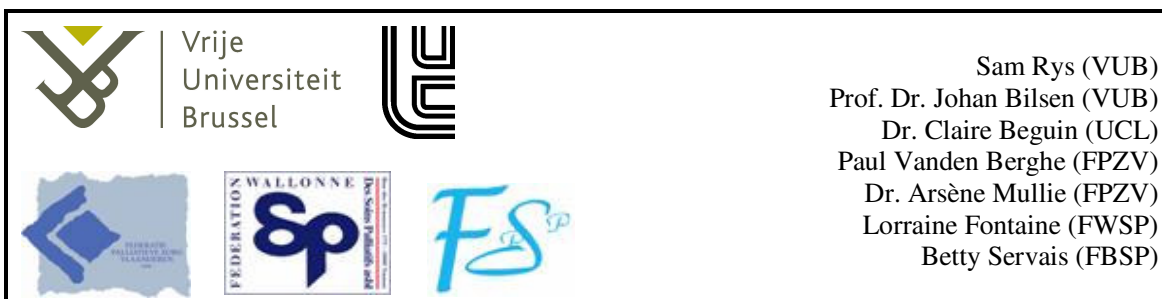


STUDIE INZAKE DE ONTWIKKELING VAN EEN REGISTRATIE-INSTRUMENT VOOR PALLIATIEVE ZORG

Ten behoeve van een minimale dataset voor alle settings

Onderzoeksverslag

MAART 2008



Inhoudsopgave

INHOUDSOPGAVE	2
VERKLARING AFKORTINGEN	5
INLEIDING EN PROBLEEMSTELLING	6
ALGEMENE INLEIDING.....	6
OPROEP FOD VOLKSGEZONDHEID	6
PROJECTVOORSTEL ONDERZOEKSGROEP (FEDERATIES, UCL EN VUB)	8
INHOUD PROJECTCONTRACT.....	9
OPBOUW VAN HET VERSLAG	10
REFERENTIES	11
1. VERKENNEND LITERATUURONDERZOEK NAAR REGISTRATIESYSTEMEN VOOR PALLIATIEVE ZORG	12
1.1 INLEIDING - METHODE	12
1.2 BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN	12
1.3 REFERENTIES	15
2. BESTAANDE BUITENLANDSE REGISTRATIESYSTEMEN VOOR PALLIATIEVE ZORG	16
2.1 INLEIDING.....	16
2.2 THE NHPCO NATIONAL DATA SET SURVEY (VS).....	17
2.3 SPECIALIST PALLIATIVE CARE MINIMUM DATA SETS (UK)	22
2.4 ADMITTED PATIENT PALLIATIVE CARE NMDS (AUSTRALIË).....	26
2.5 THE SWEDISH NATIONAL REGISTRY OF PALLIATIVE CARE	28
2.6 SAMENVATTENDE CONCLUSIES.....	30
2.7 REFERENTIES	30
3. MEETINSTRUMENTEN PALLIATIEVE ZORG	32
3.1 INLEIDING	32
3.2 CAHIER D’OBSERVATION DESCRIPTIF DE L’ ACTIVITE PALLIATIVE (CODAP).....	32
3.3 PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE	33
3.4 EDMONTON FUNCTIONAL ASSESSMENT TOOL (EFAT)	34
3.5 THE NEEDS NEAR THE END-OF-LIFE CARE SCREENING TOOL (NEST)	34
3.6 THE MCGILL QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (MQOL)	35
3.7 THE PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE (POS)	36
3.8 THE SUPPORT TEAM ASSESSMENT SCHEDULE (STAS).....	37
3.9 THE MEMORIAL SYMPTOM ASSESSMENT SCALE (MSAS).....	37
3.10 THE EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM (ESAS).....	39
3.11 RESIDENT ASSESSMENT INSTRUMENT – PALLIATIVE CARE (RAI-PC)	40
3.12 EORTC QLQ-C30	44
3.13 EORTC QLQ-C15-PAL	46
3.14 SAMENVATTENDE CONCLUSIES – OVERZICHT MEETINSTRUMENTEN PALLIATIEVE ZORG	47
3.15 REFERENTIES	51
4. BESTAANDE REGISTRATIES PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË	55
4.1 INLEIDING.....	55
4.2 PALLIATIEVE SAMENWERKINGSVERBANDEN	55
4.3 PALLIATIEVE FUNCTIE IN DE ZIEKENHUIZEN (PST’ S ZIEKENHUIZEN).....	56
4.3.1 <i>Voorstelling van setting en wettelijk kader inzake registratie</i>	56
4.3.2 <i>Bestaande registratiesystemen in Brussel</i>	57
4.3.3 <i>Bestaande registratiesystemen in Vlaanderen</i>	58
4.3.4 <i>Bestaande registratiesystemen in Wallonië</i>	63
4.4 PALLIATIEVE ZORGEENHEDEN (SP-DIENSTEN PALLIATIEVE ZORG)	63
4.4.1 <i>Voorstelling van setting en wettelijk kader inzake registratie</i>	63
4.4.2 <i>Bestaande registratiesystemen in Brussel</i>	64

4.4.3	<i>Bestaande registratiesystemen in Vlaanderen</i>	66
4.4.4	<i>Bestaande registratiesystemen in Wallonië</i>	66
4.5	MULTIDISCIPLINAIRE BEGELEIDINGSEQUIPES IN DE PALLIATIEVE THUISZORG (MBE'S).....	68
4.5.1	<i>Voorstelling van setting en wettelijk kader inzake registratie</i>	68
4.5.2	<i>Bestaande registratiesystemen in Brussel</i>	72
4.5.3	<i>Bestaande registratiesystemen in Vlaanderen</i>	74
4.5.4	<i>Bestaande registratiesystemen in Wallonië</i>	76
4.6	PALLIATIEVE FUNCTIE IN DE RUST- EN VERZORGINGSTEHUIZEN.....	78
4.6.1	<i>Voorstelling van setting en wettelijk kader inzake registratie</i>	78
4.7	SAMENVATTENDE CONCLUSIES – OVERZICHT VAN DE BESTAANDE REGISTRATIESYSTEMEN VOOR PALLIATIEVE ZORG.....	80
4.8	REFERENTIES.....	86
5.	ANDERE RELEVANTE DATABANKEN BELGISCHE GEZONDHEIDSZORG.....	88
5.1	INLEIDING.....	88
5.2	MINIMAAL KLINISCHE GEGEVENS (MKG).....	88
5.3	MINIMAAL VERPLEEGKUNDIGE GEGEVENS (MVG).....	92
5.4	DATASTROMEN PALLIATIEVE ZORG RIZIV.....	94
5.5	KANKERREGISTER.....	96
5.6	SAMENVATTENDE CONCLUSIES.....	97
5.7	REFERENTIES.....	98
6.	ONTWIKKELING VAN EEN GEMEENSCHAPPELIJK BASISREGISTRATIE-INSTRUMENT VOOR PALLIATIEVE ZORG.....	100
6.1	INLEIDING.....	100
6.2	DE INHOUD VAN HET REGISTRATIE-INSTRUMENT.....	100
6.2.1	<i>Methodie</i>	100
6.2.2	<i>Van MDS-PZ v1.1 naar MDS-PZ v1.2</i>	101
6.2.3	<i>Van MDS-PZ v1.2 naar MDS-PZ v1.3</i>	106
6.2.4	<i>Van MDS-PZ v1.3 naar MDS-PZ v1.4</i>	109
6.2.5	<i>Van MDS-PZ v1.4 naar MDS-PZ v1.5</i>	110
6.2.6	<i>Van MDS-PZ v1.5 naar MDS-PZ v1.6</i>	116
6.2.7	<i>Overzicht wijzigingen – definitieve versie registratieformulier</i>	119
6.3	ALGEMENE REGISTRATIEPRINCIPES.....	124
6.3.1	<i>Welke instanties dienen te registreren en wanneer?</i>	124
6.3.2	<i>Welke patiënten vormen het onderwerp van de registratie?</i>	125
6.3.3	<i>Afbakenen van zorgepisodes</i>	127
6.3.4	<i>Het scoren van data-items</i>	128
6.4	WETTELIJKE AANDACHTSPUNTEN INZAKE REGISTRATIE.....	130
6.5	PSEUDONIMISATIE EN IT ARCHITECTUUR.....	132
6.5.1	<i>Pseudonimisatie en patiëntidentificatoren</i>	132
6.5.2	<i>IT architectuur</i>	135
6.6	VERDERE ONTWIKKELING REGISTRATIESYSTEEM VIA PILOOTSTUDIE.....	137
6.7	REFERENTIES.....	139
7.	ALGEMENE CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN.....	141
	SAMENVATTING.....	144
	INLEIDING – PROBLEEMSTELLING.....	144
	METHODE.....	144
	ALGEMENE CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN.....	145
	BIJLAGEN (ZIE BIJLAGENBUNDEL)	
	BIJLAGE 1: OPROEP FOD VOLKSGEZONDHEID	
	BIJLAGE 2: PROJECTVOORSTEL FEDERATIES, UCL EN VUB	
	BIJLAGE 3: INHOUD PROJECTCONTRACT	
	BIJLAGE 4: NATIONAL DATA SET NHPCO	
	BIJLAGE 5: REGISTRATIESYSTEEM NCPC	
	BIJLAGE 6: CODAP	
	BIJLAGE 7: PPS	
	BIJLAGE 8: EFAT	

BIJLAGE 9: NEST
BIJLAGE 10: MQOL
BIJLAGE 11: POS
BIJLAGE 12: STAS
BIJLAGE 13: MSAS
BIJLAGE 14: ESAS
BIJLAGE 15: RAI-PC
BIJLAGE 16: EORTC QLQ-C30
BIJLAGE 17: EORTC QLQ-C15-PAL
BIJLAGE 18: REGISTRATIESYSTEEM PST'S BRUSSEL
BIJLAGE 19: NATIONAAL REGISTRATIEPROGRAMMA
BIJLAGE 20: SNAP SURVEY SOFTWARE PNAT
BIJLAGE 21: SOCIAAL PAKKET AZ-GROENINGE
BIJLAGE 22: REGISTRATIESYSTEEM PST'S WALLONIË
BIJLAGE 23: REGISTRATIESYSTEEM PE'S BRUSSEL
BIJLAGE 24: REGISTRATIESYSTEEM PE'S WALLONIË
BIJLAGE 25: REGISTRATIESYSTEEM MBE'S BRUSSEL
BIJLAGE 26: EXCEL FORMULIER MBE VLAANDEREN
BIJLAGE 27: PAZO
BIJLAGE 28: STAT-ENCODEUR WALLONIË
BIJLAGE 29: SCHERMAFDruk ELEKTRONISCHE VRAGENLIJST RIZIV
BIJLAGE 30: AANVRAAGFORMULIER PALLIATIEVE THUISPATIËNT
BIJLAGE 31: REGISTRATIEFORMULIEREN KANKERREGISTER
BIJLAGE 32: MDS-PZ V1.1
BIJLAGE 33: MDS-PZ V1.2
BIJLAGE 34: MDS-PZ V1.3
BIJLAGE 35: MDS-PZ V1.4
BIJLAGE 36: MDS-PZ V1.5
BIJLAGE 37: MDS-PZ V1.6
BIJLAGE 38: EVALUATIEFORMULIER TESTING

Verklaring afkortingen

Franstalig België	Nederlandstalig België
<ul style="list-style-type: none"> • EMI: Equipe Mobile Intrahospitalière Ou EMSP: Equipe Mobile de Soins Palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> • PST: Palliatief Support Team
<ul style="list-style-type: none"> • USP: Unité de Soins Palliatifs Ou USCP : Unité de Soins Continus et Palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> • PE : Palliatieve Eenheid Of PZE : Palliatieve ZorgEenheid
<ul style="list-style-type: none"> • EAD: Equipe de soutien à Domicile 	<ul style="list-style-type: none"> • MBE : Multidisciplinaire BegeleidingsEquipe
<ul style="list-style-type: none"> • MRS : Maison de Repos et de Soins 	<ul style="list-style-type: none"> • RVT : Rust- en VerzorgingsTehuis

Inleiding en probleemstelling

Algemene inleiding

Dit rapport biedt een neerslag van het onderzoeksproject ‘Studie inzake de ontwikkeling van een registratie-instrument voor palliatieve zorg’; een project dat werd uitgevoerd in opdracht van de Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve zorg van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. In dit inleidende gedeelte worden eerst kort de achtergrond en de opdracht van dit project beschreven. Vervolgens wordt ook aangegeven hoe dit verslag is opgebouwd.

Oproep FOD Volksgezondheid

Op 5 januari 2007 lanceerde de Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve zorg een oproep aan de universiteiten om deel te nemen aan het team ‘Registratie Palliatieve Zorg’ (zie bijlage 1). Dit team werd gevraagd om een uniform en modulair registratie-instrument te ontwikkelen voor de sector van de palliatieve zorg in België.

Volgens de oproep diende zo’n registratie-instrument gestandaardiseerd te zijn, waardoor een vergelijking van gegevens binnen en tussen de verschillende palliatieve settings mogelijk wordt. Anderzijds diende het modulair te zijn opgebouwd: naast een gemeenschappelijke basis voor alle verschillende settings, diende het te worden aangevuld met aparte, settingspecifieke modules.

De nood aan zo’n uniform instrument werd gevormd door het feit er in de verschillende palliatieve settings reeds jarenlang registraties plaatsvinden, die echter vaak onvolledig en niet gestandaardiseerd verlopen. In zekere zin gaf de FOD Volksgezondheid met deze opdracht gevolg aan een aanbeveling van de Raad van Europa, waarin de nood aan een uniforme minimale data set voor palliatieve zorg wordt geëxpliciteerd [1]. Deze aanbeveling werd overigens ook herhaald in een evaluatierapport van de Evaluatiecel Palliatieve Zorg [2].

Het registratie-instrument diende aanvankelijk aan de volgende voorwaarden te voldoen:

- toelaten om de sector van de palliatieve zorg accuraat in beeld te brengen
- een degelijk evaluatie-instrument bieden om een evidence-based gezondheidszorgbeleid te voeren
- feedback genereren betreffende de werking van de verschillende settings
- degelijk onderbouwd wetenschappelijk onderzoek binnen de sector mogelijk maken
- idealiter ook de mogelijkheid bieden om het zorgtraject van de patiënt doorheen de tijd te volgen
- zo gebruiksvriendelijk en zo efficiënt mogelijk opgebouwd zijn
- aspecten van diverse aard bevragen, zoals patiëntgegevens (leeftijd, geslacht, aandoening, ..), gegevens betreffende de werking van de diensten (activiteiten, tijdsbesteding, vorming, ...), gegevens m.b.t. de samenwerking met andere zorgverstrekkers en instanties
- een toetsing van de gehanteerde criteria voor de nieuwe financiering van de palliatieve functie in de ziekenhuizen toelaten (vanaf juli 2007 werd de forfaitaire financiering namelijk vervangen door een systeem van vaste en variabele vergoeding)
- beschikbaar zijn in elektronische vorm

De opdrachten van het team 'Registratie Palliatieve Zorg' waren oorspronkelijk als volgt:

- het analyseren van noodzakelijk voorafgaande voorwaarden om de fase van ontwikkeling, implementatie en gebruik van het instrument te vergemakkelijken
- de ontwikkeling van het uniform en modulair registratie-instrument
- het toetsen van de criteria voor de nieuwe financiering van de palliatieve functie in de ziekenhuizen.

Bovenstaande opdrachten moesten leiden tot een prototype van een elektronisch registratie-instrument. Aangezien de opdrachten zowel methodologische, technische en specifiek inhoudelijke aspecten omvatten, werd gevraagd om een team samen te stellen waarin verschillende competentieprofielen vertegenwoordigd zijn. Naast een coördinator, een informaticus en wetenschappelijk medewerker(s), dienden ook de drie Belgische federaties voor palliatieve zorg deel uit te maken van de onderzoeksgroep.

Voor de uitvoering van deze opdracht werd een termijn van 11 maanden voorzien, namelijk van 1 februari 2007 tot 31 december 2007.

Projectvoorstel onderzoeksgroep (federaties, UCL en VUB)

De drie federaties voor palliatieve zorg werkten vervolgens samen met onderzoekers van de UCL en de VUB een projectvoorstel uit (zie bijlage 2). Dit voorstel was opgebouwd rond de volgende vier kerntaken:

1. Een grondige literatuurstudie van bestaande minimale datasets voor palliatieve zorg, zowel nationaal als internationaal
2. Een nazicht van alle bestaande nationale registraties voor palliatieve zorg
3. Een studie van de huidige werking en wetgeving inzake minimale gegevensregistratie
4. De ontwikkeling en implementatie van het registratie-instrument
 - a. Het ontwikkelen van een (gemeenschappelijk) patiëntenregistratieformulier
 - b. Het ontwikkelen van een settingspecifieke modules
 - c. De implementatie en toetsing van het formulier

Hierbij werd ook een samenwerking tussen twee teams van onderzoekers voorgesteld: één onderzoeksteam onder leiding van Dr. Arsène Mullie (FPZV) en één universitair onderzoeksteam onder leiding van Prof. Dr. Johan Bilsen (VUB). Voor de coördinatie van het ganse project werd Paul Vanden Berghe, Dr. Phil. (FPZV), aangesteld.

Inhoud projectcontract

Op 15 mei 2007 werd dit projectvoorstel formeel besproken met de Cel Chronische, Ouderen- en Palliatieve zorg van de FOD Volksgezondheid. Inmiddels was de voorziene aanvangsdatum van het project reeks verstreken en werd er besloten om het project te laten starten op 1 juli 2007, zodat de uitvoeringstermijn verkort werd tot 6 maanden. Tegelijk werden ook de doelstellingen van het project teruggeschroefd, gezien deze uitvoeringstermijn. De doelstellingen, alsook enkele specifieke onderzoekstaken, werden neergeschreven in een projectcontract (zie bijlage 3) en worden hieronder kort besproken:

1. De inhoudsbepaling van een gemeenschappelijk basisregistratie-instrument. Het ontwikkelen van settingspecifieke modules vormde bijgevolg geen onderdeel meer van de opdracht.
2. Het nagaan van de voorwaarden, de mogelijkheden en de eventuele moeilijkheden om het instrument verder te ontwikkelen en te implementeren.
3. De ontwikkeling van een activiteitenrapport voor de palliatieve functie in de ziekenhuizen, uitgevoerd door de drie federaties voor palliatieve zorg. De rapportage van deze projecttaak kan in een apart verslag worden teruggevonden (zie 'Uniform activiteitenverslag voor de palliatieve functie in ziekenhuizen').

De onderzoekstaken die de onderzoeksgroep diende uit te voeren om de eerste twee doelstellingen te behalen, kunnen als volgt worden samengevat:

- een literatuurstudie voeren naar registratie-instrumenten en minimale datasets voor palliatieve zorg
- het inventariseren en bestuderen van reeds bestaande registratie-instrumenten voor palliatieve zorg in de verschillende settings in België
- het inventariseren en bestuderen van bestaande databanken in de Belgische gezondheidszorg, met het oog op hun relevantie voor de ontwikkeling van een registratie-instrument voor palliatieve zorg
- het bestuderen van de wetgeving inzake gegevensregistratie

- het ontwerpen van een eerste gemeenschappelijk basisregistratie-instrument voor palliatieve zorg
- op basis van de literatuurstudie: het inventariseren van elementen voor de ontwikkeling van settingspecifieke registratiemodules
- het inventariseren en analyseren van de voorwaarden, mogelijkheden en te verwachten moeilijkheden bij de verdere ontwikkeling en implementatie van het registratie-instrument.

Gelet op de uitvoeringstermijn en het feit dat de finaliteit van het registratie-instrument bij aanvang van het project nog niet geheel vastgelegd was, dient dit project eerder te worden opgevat als een voorstudie; een aanzet voor verder vervolgonderzoek.

Opbouw van het verslag

Het verslag is opgebouwd rond zeven hoofdstukken. Zo worden in het eerste hoofdstuk de belangrijkste resultaten van de (algemene) literatuurstudie naar registratiesystemen voor palliatieve zorg besproken. Hierna beschrijven we de bestaande buitenlandse registratiesystemen voor palliatieve zorg. Hoofdstuk drie biedt een review van specifieke meetinstrumenten voor palliatieve zorg. Daaropvolgend worden in hoofdstuk vier de bestaande registraties voor palliatieve zorg in België behandeld. Vervolgens wordt er ingegaan op andere relevante databanken in de Belgische gezondheidszorg. Hoofdstuk zes bespreekt de eigenlijke ontwikkeling van het gemeenschappelijke basisregistratie-instrument. Hierbij worden de inhoudsbepaling, de algemene registratieprincipes, de wettelijke aandachtspunten, de vereiste IT architectuur en een eerste aanzet voor een pilootstudie beschreven. In hoofdstuk zeven worden de belangrijkste conclusies en aanbevelingen van onderhavig onderzoeksproject beschreven. Ter afsluiting wordt nog een samenvatting weergegeven van het ganse onderzoeksverslag.

De bijlagen, waarnaar regelmatig verwezen wordt in dit verslag, kunnen in een aparte bundel worden teruggevonden.

Referenties

1. Council of Europe, 2003. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states of the organisation of palliative care*. Strasbourg: Council of Europe
2. EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG, Evaluatierapport Palliatieve Zorg, mei 2005.

1. Verkennend literatuuronderzoek naar registratiesystemen voor palliatieve zorg

1.1 *Inleiding - methode*

Eén van de eerste stappen die werden genomen binnen het onderzoeksproject, was het uitvoeren van een verkennend literatuuronderzoek naar registratiesystemen (of het construeren van minimale datasets) voor palliatieve zorg. Dit gebeurde via de databanken EBSCO, Embase, PubMed (Medline), Sociological Abstracts en Web of Science. Hierbij werd het volgende zoekprofiel opgesteld: (“palliative care” OR “terminal care” OR “hospice care”) AND (“surveillance” OR “data set” OR “registry”). Deze opzoeking, waarbij enkel Engelstalige artikels mét abstract werden weerhouden, leverde aanvankelijk 246 publicaties op. Uit deze publicaties werd een eerste selectie gemaakt, op basis van het abstract. Daarnaast werd er ook handmatig gezocht naar bijkomende artikels, meerbepaald via de referentielijsten van de meest relevante publicaties.

1.2 *Belangrijkste bevindingen*

De resultaten van het literatuuronderzoek waren zeer beperkt: na beoordeling van de opgeleverde artikels, bleken slechts vier ervan relevant te zijn voor onderhavig onderzoeksproject. Dat er kennelijk weinig wetenschappelijke literatuur voorhanden is betreffende minimale datasets of registratie-instrumenten voor palliatieve zorg, werd ook door andere onderzoekers vastgesteld.

Zo voerde Critchley een literatuuronderzoek naar het gebruik van gecomputeriseerde databanken voor palliatieve zorg en detecteerde hierbij slechts zes artikels. Uit deze review bleek dat er weinig of geen consensus bestaat over de manier waarop data inzake palliatieve zorg dienen te worden geregistreerd. In hetzelfde artikel beschrijft Critchley de ontwikkeling van twee Canadese (elektronische) registratie-instrumenten voor palliatieve zorg, teneinde aanbevelingen te formuleren voor anderen die soortgelijke systemen willen opzetten. Het betreft twee lokale initiatieven die genomen werden door ziekenhuisstructuren in de provincies Ontario en Nova Scotia [1].

De belangrijkste lessen die uit deze projecten getrokken werden op vlak van inhoud en werkingsprincipes, zijn het gebruik van unieke patiëntidentificatoren en het nagaan van de mogelijkheden om een databank voor palliatieve zorg te kunnen koppelen aan andere gezondheidsdatabanken. Het voornaamste motief om unieke patiëntidentificatoren te gebruiken, ligt in het feit dat het zo mogelijk wordt om zorgtrajecten van palliatieve patiënten in kaart te brengen. Zo is er tot op heden weinig geweten over het verloop van palliatieve patiënten doorheen de verschillende palliatieve zorgsettings. Het koppelen aan andere databanken, zoals overlijdens- of kankerregisters, zou het bovendien mogelijk maken om terminale patiënten in een bredere context te kaderen en bv. na te gaan in hoeverre zulke patiënten gebruik maken van gespecialiseerde palliatieve zorg [1]. Betreffende het koppelen aan andere databanken en het (daarmee gepaard gaande) gebruik van unieke patiëntidentificatoren werden dezelfde aanbevelingen teruggevonden in een ander artikel [2].

Elders in Canada werd een retrospectief registratieproject opgezet waaraan zes palliatieve zorgprogramma's deelnamen. Hierbij werden per patiënt de volgende demografische gegevens opgevraagd: de geboortedatum, het geslacht en de datum van overlijden. Voor wat betreft de klinische gegevens bevroeg men de diagnose (volgens ICD-9 codering), de datum waarop de diagnose gesteld werd, de datum van opname en van ontslag, de leeftijd bij opname, de tijdsduur van de zorgperiode, de ontslagomstandigheden (plaats na ontslag) en de plaats van overlijden. De onderzoekers die bij dit registratieproject betrokken waren, formuleren ook enkele aanbevelingen en belangrijke aandachtspunten voor toekomstige soortgelijke registraties. Zo stellen zij dat er in de eerste plaats goed moet worden gedefinieerd wie als palliatieve patiënt beschouwd kan worden. Ook de te registreren data-items dienen, een hoge validiteit van de gegevens indachtig, zorgvuldig gedefinieerd te worden. Het opstellen van een goede zgn. data dictionary, alsook het toepassen van standaard coderings- en classificatiesystemen, is in dit verband noodzakelijk. Daarnaast raadt men ook aan om de postcode van de woonplaats van de patiënten te includeren in een nationaal registratiesysteem. Tenslotte wordt ook gewezen op het belang van het in kaart brengen van zorgtrajecten die patiënten doorlopen tijdens de zorg bij het levenseinde. Tegelijk echter, wordt er gewezen op het feit dat nationale registratiesystemen in thuiszorgsettings zich nog in hun vroege ontwikkelingsfase bevinden [4].

In zijn artikel 'How should nations measure the quality of end-of-life care for older adults? Recommendations for an international minimum data set', bepaalt Casarett via een prioriteitenoverzicht welke gegevens deel moeten uitmaken van een nationale dataset voor palliatieve zorg. Hij maakt hierbij een onderscheid tussen data op patiënniveau, geaggregeerde patiëntendata en data op het niveau van de palliatieve zorginstelling. Het betreft meerbepaald de volgende elementen:

- data op patiënniveau, geregistreerd via gestandaardiseerde meetinstrumenten
 - o pijn en symptoomcontrole
 - o psychosociaal welzijn
 - o spiritueel welzijn
 - o de kwaliteit van de communicatie tussen patiënt en zorgverstrekker
 - o informatie betreffende *advance care planning*
- data betreffende de patiëntenpopulatie
 - o aantal en karakteristieken van de verzorgde patiënten
 - o de duur van de palliatieve zorgperiode (mediaan en range)
 - o de verstrekte zorgen
 - o de verschillende settings waarin er palliatieve zorg verstrekt wordt
 - o ontslagomstandigheden van de patiënten (bv. naar ziekenhuis, naar huis, etc.)
- data betreffende de palliatieve zorginstelling
 - o de zorgen en diensten die worden aangeboden
 - o de bestaffing van de instelling, per discipline en per VTE

Naast deze prioriteiten benadrukt hij het belang van betrouwbare en valide data, zeker als deze gebruikt zouden worden om het gezondheidszorgbeleid te bepalen op vlak van regelgeving en financiering. Aangaande het meten van data op patiënniveau, of met andere woorden de zgn. outcome van palliatieve zorg, wordt het gebruik van gevalideerde meetschalen aanbevolen, zoals bv. de Palliatieve Outcome Scale (POS) of de Support Team Assessment Schedule (STAS) –meetinstrumenten die specifiek ontwikkeld werden voor palliatieve zorg [4].

1.3 Referenties

1. Critchley P.P., Lohfeld L., Maxwell D., McIntyre P. en Reyno L., 2002. The challenge of developing a regional palliative care data systems: a tale of two cities. *Journal of Palliative Care*, **18** (1), 7-14.
2. Nerenz D.R., 2001. Capacities and Limitations of Information Systems as Data Sources on Quality of Care at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, **22** (3), 773-783.
3. Gaudette L., Shi F., Lipskie T., Allard P., Fainsinger R., Maxwell D. en Harlos M., 2002. Developing palliative care surveillance in Canada: results of a pilot study. *Journal of palliative care*, **18** (4), 262-269.
4. Casarett D., Teno J. en Higginson I.J., 2006. How should nations measure the quality of end-of-life care for older adults? Recommendations for an international minimum data set. *Journal of the American Geriatrics Society*, **54**, 1765-1771.

2. Bestaande buitenlandse registratiesystemen voor palliatieve zorg

2.1 Inleiding

Ter ondersteuning van de ontwikkeling van een registratie-instrument voor de sector van de palliatieve zorg in België, was het opportuun om te na te gaan of er in het buitenland reeds zulke registratiesystemen bestaan, en zo ja, welke data-items deze systemen bevatten of welke werkingsprincipes er worden toegepast. Om zulke registratiesystemen te detecteren, werd er in eerste instantie gebruik gemaakt van de websites van de verschillende (internationale) koepelorganisaties voor palliatieve zorg. Vervolgens werden ook websites van verschillende overheden –bevoegd voor gezondheidszorg- geconsulteerd. Ook werden er verschillende (binnenlandse en buitenlandse) experts gecontacteerd met de vraag of zij weet hadden van zulke registraties. Voor elk gevonden registratiesysteem werd er ook gezocht naar wetenschappelijke publicaties die dieper ingaan op de ontwikkeling, de inhoud, de werkingsprincipes of de outcome van het registratiesysteem. Op basis van de gevonden literatuur werd er vaak handmatig (cf. referentielijst) verder gezocht naar bijkomende, ondersteunende artikels.

Enkel de registratiesystemen die op nationaal niveau worden georganiseerd en die specifiek bedoeld zijn voor palliatieve zorg werden weerhouden. Uiteindelijk bleken vier registratiesystemen aan deze criteria te voldoen, namelijk: The NHPCO National Data Set Survey (Verenigde Staten), de Specialist Palliative Care Minimum Data Sets (Verenigd Koninkrijk), de Admitted Patient Palliative Care NMDS (Australië) en het Swedish National Registry of Palliative Care (Zweden). In Nederland en Frankrijk blijken er (nog) geen nationale registratiesystemen voor palliatieve zorg te bestaan.

2.2 The NHPCO National Data Set Survey (VS)

De National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) is een organisatie die in de Verenigde Staten ijvert voor een betere zorg bij het levenseinde. Het is de oudste en tevens de grootste organisatie die de palliatieve sector in de VS vertegenwoordigt. Zo is 80% van alle hospices bij de NHPCO aangesloten. De visie van de NHPCO steunt op twee peilers: enerzijds het toegankelijker maken van palliatieve zorg en het integreren van palliatieve zorg binnen de gezondheidszorg, anderzijds het streven naar een kwalitatief betere palliatieve zorg.

Sinds 1999 tracht de NHPCO meer inzicht te bieden in de sector van de palliatieve zorg door het uitvoeren van een jaarlijkse grootschalige registratie onder palliatieve zorgverstrekkers, zodat een zgn. National Data Set (NDS) bekomen wordt. Deze NDS beoogt antwoorden te formuleren op de volgende vragen:

- 1) programmatorisch: wie biedt palliatieve zorg?
- 2) patiëntgericht: wat zijn de kenmerken van palliatieve zorgpatiënten?
- 3) procesgericht: hoeveel en welke zorg ontvangen palliatieve patiënten en hun naasten?
- 4) financieel: hoeveel kost de zorg?
- [5) hoe goed is de kwaliteit van de geboden zorg?]

De deelname aan deze registratie is geheel vrijwillig. De verschillende palliatieve zorginstellingen of –programma's (ook de verstrekkers die geen lid zijn van de NHPCO) dienen hiertoe een aantal (vnl. geaggregeerde) gegevens te verzamelen betreffende hun eigen werking en verzorgde patiënten. Voor het doorsturen van data kan een instelling gebruik maken van een webapplicatie, die reeds een aantal validatiecontroles toepast tijdens het invoeren van de gegevens. Desalniettemin kunnen er kanttekeningen geplaatst worden bij de kwaliteit van de gegevens die de NDS omvat. Zo zijn er staten waar er 100% van de instellingen participeert aan de NDS, terwijl er staten zijn waarbij de respons zo laag is dat er geen betekenisvolle 'staatspecifieke' analyses kunnen worden uitgevoerd [1].

Voor een precieze inhoud van de NDS verwijzen wij naar de formulieren van de NHPCO die achteraan in bijlage kunnen worden gevonden (zie bijlag 4). Kort samengevat bestaat de NDS uit één basisregistratieformulier en twee aanvullende modules [2, 3]. Via deze aanvullende modules tracht men meer informatie te verzamelen betreffende de kwaliteit van de palliatieve zorg die geboden werd aan een patiënt. In wat volgt worden de verschillende data-items van deze 3 registratiemodules kort beschreven.

- **INHOUD BASISSET NDS**

- A. identificatie en contact:**

- a. identificatie en contactinformatie van de instelling of het zorgprogramma

- B. gegevens van de zorginstelling/zorgprogramma:**

- a. type instelling/zorgprogramma (Medicare status, locatie, ...)
 - b. lidmaatschappen (NHPCO etc) en accreditatie status
 - c. residentiële faciliteiten

- C. gegevens betreffende het patiëntenvolume:**

- a. aantal verzorgde patiënten:
 - i. totaal aantal patiëntdagen
 - ii. totaal aantal nieuwe opnames
 - iii. totaal aantal heropnames
 - iv. totaal aantal transfers
 - v. totaal aantal sterfgevallen
 - vi. totaal aantal ontslagen (zonder overlijden)
 - a. met verlengde prognose
 - b. patiënt wilde curatief behandeld worden
 - c. patiënt weigerde zorgverlening
 - d. patiënt verhuisde
 - e. patiënt getransfereerd naar lokaal ziekenhuis
 - f. ontslag door hospice
 - g. andere
 - b. verwijzingen
 - i. totaal aantal ontvangen verwijzingen
 - ii. soorten verwijzende partijen
 - c. duur dienst- of zorgverlening
 - i. gemiddelde duur
 - ii. mediaanduur
 - iii. aantal patiënten die binnen de 7 dagen stierven/ontslagen werden
 - iv. aantal patiënten die na 180 dagen stierven/ontslagen werden

D. demografische kenmerken patiënten:

- a. leeftijd in klassen
- b. geslacht
- c. etniciteit
- d. ras
- e. specifieke populaties:
 - i. patiënten met ontwikkelingsstoornissen
 - ii. oorlogsveteranen
- f. aantal opnames en sterfgevallen per locatie:
 - i. thuis
 - ii. verpleeghuis
 - iii. hospice
 - iv. ziekenhuis
 - v. residentiële hospice-faciliteit
 - vi. residentiële zorgsetting
- g. aantal patiënten naar primaire diagnose (ingedeeld in 12 grote groepen)

E. zorgprocessen:

- a. aantal vrijwilligers
- b. rouwondersteuning
 - i. aantal visites
 - ii. aantal telefonische contacten
 - iii. aantal mailings naar rouwenden
 - iv. aantal personen die rouwondersteuning ontvingen

F. productiviteit en kosten van zorg:

- a. aantal VTE's per discipline (verpleegkundigen, sociale dienst, thuiszorg-hulp, arts, overig klinisch personeel, rouwondersteunende hulp)
- b. aantal VTE's algemeen (klinisch, niet-klinisch en algemeen)
- c. aantal visites per discipline (verpleegkundigen, sociale dienst, thuiszorg-hulp, arts, overig klinisch personeel)
- d. werkbelasting per discipline (verpleegkundigen, sociale dienst, verpleeg-hulp of thuiszorghulp, aalmoezenier)
- e. aanwezigheid van een opname-verpleegkundige
- f. artsenbetrokkenheid inzake:
 - i. directe patiëntenzorg in hospice
 - ii. directe palliatieve patiëntenzorg (buiten hospice)
 - iii. niet-klinische taken (administratie, onderzoek, onderwijs etc)

G. inkomsten en soorten betalingsbron:

- a. zorgniveau en betalingsbron: betalingsbron (Medicare, Medicaid etc) gekoppeld aan het aantal verzorgde patiënten, aantal dagen van thuiszorg, dagen van residentiële zorg, dagen van continue zorg etc
- b. inkomsten:
 - i. loutere hospice-inkomsten
 - ii. geldinzamelinginkomsten voor de ganse instelling
 - iii. andere inkomsten voor de ganse instelling
 - iv. totale inkomsten voor de ganse instelling
- c. nog te ontvangen inkomsten, uitgedrukt in gemiddeld aantal dagen

H. opgenomen patiënten en residentiële faciliteiten (enkel voor instellingen met dergelijke faciliteit):

- a. naam van de eenheid/faciliteit
- b. locatie eenheid/faciliteit
- c. locatie van de voorziening voor opgenomen patiënten
- d. zorgniveau van de voorziening voor opgenomen patiënten (acuut/algemeen, residentiële zorg, mixed)
- e. aantal bedden, volgens zorgniveau
- f. aantal opnames/transfers, sterfgevallen, ontslagen/transfers, verzorgde patiënten, ... ingedeeld per zorgniveau (algemeen, *respite care*, residentiële/routine zorg)
- g. aantal VTE's per discipline, enkel voor de voorziening voor opgenomen patiënten (VPK, sociale dienst, thuiszorghulp, artsen, ander klinisch personeel)

- **INHOUD AANVULLENDE MODULE I: END RESULT OUTCOME MEASURES**

- A. identificatie en contact:**

- a. identificatie en contactinformatie instelling

- B. periode van rapportage:**

- a. start datacollectie
 - b. aantal opgenomen patiënten
 - c. aantal ontslagen (sterfgevallen en gewone ontslagen)

- C. kerndata:**

- a. *Comfortable dying measure*: of de patiënt bij opname discomfort ervoer ten gevolge van pijn en zo ja, of de pijn naar een comfortabel niveau werd teruggebracht binnen de 48u (totaal aantal patiënten per categorie dient gescoord te worden)
 - b. *Self-determined life closer measure*: of de patiënt al of niet een hospitalisatie wil vermijden indien zijn toestand verslechterd en of de patiënt al of niet gereanimeerd wil worden indien zijn hart of longen niet meer functioneren (totaal aantal patiënten per categorie dient gescoord te worden)

- **AANVULLENDE MODULE II: FAMILY EVALUATION OF HOSPICE CARE**

- A.** Duurtijd van de hospice-zorg, vragen over evt. patiëntvoorkeuren aangaande de zorg bij het levenseinde
 - B.** Vragen over pijnbestrijding, ademhalingsproblemen, angst/verdriet
 - C.** Vragen over de persoonlijke zorg (wassen, kleden, ..)
 - D.** Vragen over het informeren van familie over zorg en stervensproces
 - E.** Vragen over: de emotionele ondersteuning tav familie, medisch materiaal/medicatie
 - F.** Het waarden van de geboden zorg volgens een 10-puntenschaal:
 - i. In hoeverre werden patiëntvoorkeuren gerespecteerd bij de zorg?
 - ii. Hoe goed was de communicatie tav patiënt en familie?
 - iii. Hoe goed was de symptoombestrijding?
 - iv. Hoe goed werd ervoor gezorgd dat de patiënt kon sterven volgens zijn eigen voorwaarden?
 - v. Hoe goed was de emotionele ondersteuning voor de nabestaanden?
 - G.** Algemene waardering van zorg, vragen mbt zorgplan, patiëntenrechten, tijdstip van verwijzing naar hospice

Opmerkingen:

De Family Evaluation of Hospice Care peilt naar de perceptie van de familie betreffende de kwaliteit van zorg die werd gegeven aan de patiënt, evenals naar de ervaring die de familie zelf had ten aanzien van de hospice. Hiervoor wordt 1 tot 3 maanden na het overlijden van de patiënt een vragenlijst gestuurd naar de familie. Per kwartaal worden de data verwerkt en de rapporten (cf. benchmark) gepubliceerd.

2.3 Specialist Palliative Care Minimum Data Sets (UK)

In het Verenigd Koninkrijk fungeert de National Council for Palliative Care (NCPC) als koepelorganisatie voor diegenen die palliatieve zorg verstrekken of gebruiken in Engeland, Wales en Noord-Ierland¹. De NCPC stimuleert het uitbreiden en het verbeteren van de palliatieve zorg voor alle terminale patiënten, zowel binnen de gezondheidszorg als binnen de sector van de sociale voorzieningen. Deze organisatie concentreert zich hierbij op zowel lokale als nationale beleidsmakers.

In 1995 startte de NCPC een registratieproject voor palliatieve zorg op in samenwerking met de National Health Service (NHS) en het St. Christopher's Hospice in Londen [4]. Met dit project wil men uitvoerige data verzamelen in de verschillende palliatieve settings, zodat (lokale of nationale) beleidsbeslissingen inzake palliatieve zorg genomen kunnen worden op basis van degelijke informatie. Net zoals bij de NHPCO in de VS richt dit project zich tot alle settings van de palliatieve zorg, en is deelname aan het project niet verplicht [5]. Instellingen die deelnemen dienen jaarlijks geaggregeerde data betreffende hun werking en patiënten door te sturen naar de NCPC. In concreto wil de NCPC met dit project informatie verstrekken ten behoeve van:

- het management van de instelling
- het monitoren en uitvoeren van audits bij instellingen
- het erkennen van instellingen
- het ontwikkelen van lokale strategieën inzake palliatieve zorg en de planning/programmering van zulke zorginstellingen
- het ontwikkelen van een nationaal beleid

¹ Schotland ressorteert onder een zusterorganisatie van de NCPC; de Scottish Partnership for Palliative Care

Om deze registratie zo gestandaardiseerd mogelijk te laten verlopen, werd er een uitvoerige handleiding opgesteld waarin de verschillende data-items nauwkeurig worden gedefinieerd [6]. Voor het invoeren van de gegevens ontwikkelde de NCPC een webapplicatie, waarbij er per setting specifieke registratieformulieren dienen te worden gebruikt (voor precieze inhoud zie bijlage 5). Zo onderscheidt men de volgende settings: *Inpatient Services*, *Day Therapy*, *Community Service*, *Hospital Support*, *Bereavement Service*, *Outpatient Service*. In tabel 1 op de volgende bladzijde wordt de inhoud van de verschillende registraties schematisch weergegeven.

Tabel 1: Overzicht van de inhoud van de settingspecifieke registraties door de NCPC

Data-item:	Inpatient service	Day therapy	Community service	Hospital support	Bereavement service	Outpatient service
Patiënten- en gebruikersvolumes						
Aantal nieuw opgenomen patiënten/gebruikers	+	+	+	+	+	+
Aantal patiënten of gebruikers waarbij de zorg het voorgaande jaar werd opgestart	+	+	+	+	+	+
Aantal heropnames (van gebruikers)	+	+	+	+	+	+
Totaal aantal patiënten/gebruikers	+	+	+	+	+	+
Patiëntkenmerken/gebruikerskenmerken						
Geslacht en leeftijd in klassen	+	+	+	+	+	+
Diagnose volgens eenvoudige indeling (kanker, geen kanker, etc.)	+	+	+	+		+
Etniciteit	+	+	+	+	+	+
Aantal volbrachte verblijven (ontslagen en overlijdens)						
	+					
Analyse van de volbrachte verblijven/zorgperioden						
Wijze van opname	+					
Locatie patiënt na ontslag	+					
Duurtijd van het verblijf/zorgperiode	+	+	+	+	+	
Opnames						
Totaal aantal opnames (géén dagopnames)	+					
Locatie patiënt vóór opname	+					
Bedgebruik						
Beschikbaarheid van de bedden	+					
Bedbezetting	+					

Tabel 1: Overzicht van de inhoud van de settingspecifieke registraties door de NCPC (vervolg)

Data-item:	Inpatient service	Day therapy	Community service	Hospital support	Bereavement service	Outpatient service
Aantallen en soorten interventies						
Transfusies	+	+				+
Neurale blokkade	+	+				+
Paracentesis	+	+				+
Infuustherapie	+	+				+
Dagzorgsessie						
Aantal dagzorgsessies		+				
Locaties dagzorgsessies		+				
Opkomst patiënten op dagzorgsessies		+				
Outcome (aantal sterfgevallen voortgezette zorg, ontslagen, ...)		+	+	+	+	
Aantal consultaties, per discipline en aard van het contact		+	+	+	+	+
Gegevens betreffende de beschikbaarheid van de dienstverlening			+	+		
Aantal uitgevoerde 'clinics', ingedeeld volgens discipline						+

2.4 *Admitted patient palliative care NMDS (Australië)*

In Australië werd door de federale overheid het initiatief genomen om palliatieve patiënten te identificeren in de zgn. *National Hospital Morbidity Database*, een nationale database met gegevens van alle patiënten die worden opgenomen in publieke en private ziekenhuizen. Deze databank omvat administratieve gegevens van patiënten, demografische gegevens en klinische gegevens zoals diagnoses en bepaalde uitgevoerde onderzoeken en zorgen. De gegevens in dit registratiesysteem zijn gebaseerd op zorgepisodes: elke opname of heropname geeft aanleiding tot een nieuwe zorgepisode. Deze zorgepisodes worden tevens ingedeeld volgens bepaalde zorgtypes, waarvan palliatieve zorg er één van is. Door binnen de databank enkel de gevallen te selecteren met als zorgtype ‘palliatieve zorg’, bekomt men de *Admitted patient palliative care National Minimum Data Set* (NMDS), en kan er aldus een beeld worden gevormd van de populatie van palliatieve patiënten in ziekenhuissettings [7]. Momenteel onderzoekt men trouwens de mogelijkheden voor een registratiesysteem voor palliatieve zorg die niet in ziekenhuizen verstrekt wordt. Men beoogt een implementatie van zo’n systeem te volbrengen tegen het einde van 2008 [8].

Eén van de beperkingen van de *Admitted patient palliative care NMDS* is het feit dat de statistische eenheid binnen de databank een zorgepisode is. Met andere woorden: als een patiënt drie maal wordt opgenomen in een ziekenhuis, genereert dit drie verschillende cases. Het koppelen van cases is dus niet mogelijk, waardoor bv. ook zorgtrajecten van patiënten niet in kaart kunnen worden gebracht. Anderzijds is dit registratiesysteem behoorlijk ontwikkeld: een uitgebreide codeerhandleiding beschrijft met zeer hoge precisie hoe de verschillende data-items gescoord dienen te worden, hetgeen de validiteit en de betrouwbaarheid van de data ongetwijfeld ten goede komt [9]. Op de volgende bladzijde wordt een overzicht geboden van de inhoud van de *Admitted patient palliative care NMDS*.

- **INHOUD ADMITTED PATIENT PALLIATIVE CARE NMDS**

- A. administratieve data**

- i. Patiëntidentificator (elke instelling mag eigen codesysteem hanteren)
 - ii. Geboortedatum
 - iii. Geslacht
 - iv. Geboorteland
 - v. Woonplaats (geografische code)
 - vi. 'Inheemse' status (aboriginal etc)
 - vii. Financieringsbron (SZ, privé-verzekering etc)

- B. klinische data**

- i. Hoofddiagnose (ICD-10)
 - ii. Nevendiaagnose (ICD-10)

- C. zorggegevens**

- i. Eerdere palliatieve zorg ontvangen?
 - ii. Opnamedatum
 - iii. Wijze van opname (transfer vanuit ander ZH, geplande opname, etc)
 - iv. Aantal dagen van thuiszorg door ZH ingericht (*hospital-in-the-home*)
 - v. Ontslagdatum
 - vi. Wijze van ontslag (overlijden, terugkeer naar huis, verwijzing naar andere zorgvoorziening, ...)

- D. gegevens instelling**

- i. Identificator instelling
 - ii. Zorgtype (cf. palliatieve eenheid, palliatief zorgprogramma, ...) => op basis hiervan wordt de patiëntenpopulatie van de dataset bepaald

2.5 The Swedish National Registry of Palliative Care

In Zweden werd, onder impuls van dr. Greger Fransson, in 2005 een vijfjarig registratieproject opgezet betreffende het overlijden van (palliatieve) patiënten; het zgn. Swedish National Registry of Palliative Care. Hierbij kan eender welke gezondheidswerker, die geconfronteerd wordt met een overlijden van een patiënt in Zweden, via een beveiligde webapplicatie een aantal gegevens registreren betreffende de patiënt en zijn stervensproces. Het betreft dus een niet-verplichte retrospectieve registratie met de patiënt als statistische eenheid. Dit project wordt overigens ook opgevolgd en ondersteund door de Zweedse Nationale Raad voor Gezondheid en Welzijn. Uiteindelijk is het de bedoeling dat deze registratie in gans Zweden wordt toegepast [10,11].

De registratie omvat twee luiken: enerzijds dient er één maal per jaar een formulier te worden ingevuld dat de betreffende zorginstelling beschrijft op vlak van locatie, statuut (privaat, gemeentelijk, ...), type (ziekenhuis, kortverblijf, ...), aantal bedden, bestaffing en de aanwezigheid van protocols betreffende zorg bij het levenseinde. Anderzijds dient er per patiënt/sterfgeval een apart formulier te worden ingevuld. In wat volgt wordt de inhoud van dit webformulier weergegeven. We merken hierbij op dat, afgezien van enkele eenduidige demografische en klinische gegevens, er nogal wat interpretatieve vragen gesteld worden – zoals bv. symptoomlast of tevredenheid met de verstrekte zorg. Ook het retrospectieve karakter van een aantal vragen bezwaart wellicht de betrouwbaarheid van de data.

1. code van de eenheid (ziekenhuis, hospice, ...)
2. patiëntnummer
3. naam en voornaam van de patiënt
4. postcode woonplaats patiënt
5. geslacht
6. datum opname (indien van toepassing)
7. overlijdensdatum
8. plaats van overlijden (ziekenhuis, hospice, thuis met/zonder geavanceerde thuisverpleegkunde, kortverblijf)
9. voornaamste pathologie (in grote categorieën: kanker, hart- en vaataandoeningen, longaandoeningen, dementie, beroerte, neurologische aandoening, infectie, diabetes, overige)
10. postmortem onderzoek uitgevoerd door gerechtsarts?
11. verwacht of onverwacht overlijden?

12. op welke datum onderzocht arts de patiënt het laatst voor zijn/haar overlijden?
13. was er op het laatst een informierend gesprek met de patiënt betreffende de plaats waar hij/zij wil overlijden?
14. was er een informierend gesprek met de naastbestaanden betreffende de plaats waar de patiënt wil overlijden?
15. hoe lang voor het overlijden verloor de patiënt de competentie om zijn wil uit te drukken betreffende zijn stervensproces? (uur, dag, week, maand, jaar)
16. werd een VAS schaal gebruikt om het lijden van de patiënt in te schatten tijdens de laatste week voor het overlijden?
17. duid de symptomen aan die niet te verlichten waren tijdens de laatste week voor het overlijden (dyspnoe, verwardheid, nausea, rusteloosheid, pijn, angst, overige, geen bijzondere symptomen, weet niet)
18. werd er specialistische hulp van buiten de ziekenhuisafdeling ingeroepen om de patiënt zijn symptomen te verlichten?
19. had de patiënt doorligwonden tijdens de laatste week dat hij leefde? (welke graad: 1, 2, 3, 4, neen, weet niet)
20. werd er de dag voor het overlijden een injecteerbaar geneesmiddel voorgeschreven voor: pijn, rusteloosheid, nausea of angst?
21. wie was er aanwezig op het moment van overlijden? (personeel, personeel en nabestaanden, nabestaanden, niemand)
22. stemde de plaats van overlijden overeen met de uitdrukkelijke wens van de patiënt waar hij wilde overlijden.
23. op hoeveel verschillende plaatsen –anders dan de plaats van overlijden- verbleef de patiënt de laatste twee weken voor zijn overlijden (van 0 tot >3)
24. is de nabestaande gekomen voor een specifiek nagesprek na het overlijden of heeft hij/zij zo'n gesprek aangeboden gekregen?
25. hoe tevreden bent u met de zorg die u heeft kunnen geven bij het levenseinde van de patiënt? (van helemaal niet naar volledig tevreden via 5 puntenschaal)
26. datum waarop vragenlijst werd ingevuld
27. naam van persoon die vragenlijst heeft ingevuld
28. discipline: arts, verpleegkundige
29. e-mail contactpersoon.

2.6 Samenvattende conclusies

Het is duidelijk dat het gebruik van nationale registratiesystemen voor palliatieve zorg nog zeer beperkt is. We detecteerden slechts vier systemen, waarvan de Australische *Admitted patient palliative care NMDS* het enige systeem is dat door een nationale overheid werd opgezet en waarbij er registratieverplichtingen gelden. Twee registratiesystemen werden opgezet door koepelorganisaties voor palliatieve zorg, terwijl het Zweedse systeem eerder als een nationaal registratieproefproject bestempeld kan worden.

Wat betreft het niveau waarop gegevens verzameld worden, merken we op dat slechts twee systemen data verzamelen op patiënniveau: het Australische en het Zweedse registratiesysteem. In het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten registreert men geaggregeerde gegevens. Het registratiesysteem van het Verenigd Koninkrijk bleek het enige systeem te zijn dat over settingspecifieke modules beschikt. Anderzijds blijkt geen enkel registratie-instrument over de mogelijkheid te beschikken om zorgtrajecten van palliatieve patiënten in kaart te brengen –laat staan dat er patiëntgegevens gekoppeld kunnen worden aan andere databanken.

Op inhoudelijk vlak stellen we vast dat de volgende eigenschappen (of data-items) in elk registratiesysteem zijn opgenomen: leeftijd (of geboortedatum), geslacht en diagnose.

2.7 Referenties

1. Connor S., Tecca M., Lundperson J. en Teno J., 2004. Measuring hospice care: The national hospice and palliative care organization national hospice data set. *Journal of Pain and Symptom Management*, **28**, 316-328.
2. Teno J.M., Clarridge B., Casey V., Edgman-Levitan S. en Fowler J., 2001. Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *Journal of Pain and Symptom Management*, **22** (3), 752-758.
3. Teno J.M., Clarridge B., Casey V., Welch L.C., Wetle T., Shield R. en Mor V., 2004. Family Perspectives on End-Of-Life Care at the Last Place of Care. *JAMA*, **291** (1), 88-93.

4. Eve A. en Higginson I.J., 2000. Minimum dataset activity for hospice and hospital palliative care services in the UK 1997/98. *Palliative Medicine*, **14**, 395-404.
5. The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2006. *National Survey of Patient Activity Data for Specialist Palliative Care Services. MDS Full Report for the year 2005-2006*. London: The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services.
6. The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 1996. *Specialist Palliative Care Minimum Data Sets. MDS Data Manual*. London: The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services.
7. Jellie C. en Shaw J., 1999. *Palliative care information development: progress report on the National Minimum Data Set for Palliative Care*. AIHW cat. no. HSE 8. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare.
8. Australian Institute of Health and Welfare (AIHW), 2004. *National palliative care information collection: a way forward for community-based palliative care*. AIHW Cat. No. HWI 77. Canberra: AIHW.
9. Australian Institute of Health and Welfare, 2003. *Admitted patient palliative care National Minimum Data Set. National Health Data Dictionary. Version 12*. AIHW Cat. No. HWI 50. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare.
10. Fransson G., Axelsson B., Lundström S. en Heedman P., 2006. The Swedish national registry of palliative care. In: Abstracts of the 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care (EAPC). *4th Research Forum of the EAPC 2006*. Venetia, 25-27 mei 2006. European Association for Palliative Care: Milano, Italia.
11. European Association for Palliative Care, 2006. New Palliative Care Registry has an Ambitious Aim. In: EAPC Congress Highlights. *4th Research Forum of the EAPC 2006*. Venetia, 25-27 mei 2006. European Association for Palliative Care: Milano, Italia.

http://www.ncpc.org.uk/policy_unit/mds/index.html

<http://www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=4893>

3. Meetinstrumenten palliatieve zorg

3.1 Inleiding

Inhakend op de aanbevelingen uit de literatuur, werd er gezocht naar (gevalideerde) schalen of meetinstrumenten die eventueel deel zouden kunnen uitmaken van een Belgisch gemeenschappelijk basisregistratie-instrument voor palliatieve zorg. Het zoeken naar zulke meetinstrumenten gebeurde aan de hand van de databanken EBSCO, Embase en PubMed (Medline). Hierbij werden de volgende zoektermen gebruikt (al dan niet in combinatie met elkaar): “palliative care”, “terminal care”, “hospice care”, “terminally ill”, “assessment”, “symptom”, “need”, “cancer”, “measures”, “measurement”, “instrument”, “outcome”, “quality of life” en “quality of care”. Ook werd er handmatig gezocht naar bijkomende artikels, op basis van de reeds gevonden literatuur. Voor de opgeleverde meetinstrumenten golden de volgende inclusiecriteria: het meetinstrument moest onmiddellijk raadpleegbaar zijn en specifiek bedoeld zijn voor de sector van de palliatieve zorg. Alle instrumenten of schalen die in dit hoofdstuk besproken worden, zijn als bijlagen bij dit onderzoeksverslag opgenomen.

3.2 *Cahier d’Observation Descriptif de l’Activité Palliative (CODAP)*

De CODAP werd in Frankrijk ontwikkeld om, in navolging van DRG’s, een medisch-economische typologie van palliatieve patiënten te kunnen ontwikkelen [1]. Het betreft een zeer exhaustief instrument dat, naast patiëntkenmerken, de volledige zorgactiviteit in palliatieve settings in kaart wil brengen. Van de CODAP bestaan er twee versies: één voor palliatieve zorgeenheden (CODAP1) en één voor palliatieve support teams (CODAP2). De wijze waarop de CODAP tot stand kwam en gevalideerd werd, is uitvoerig beschreven [2]. Kort samengevat is de inhoud van de CODAP als volgt:

- Sociodemografische patiëntkenmerken: leeftijd, geslacht, opnameduur, wijze van opname en ontslag, familiale situatie, frequentie van de bezoeken, leeftijd van de kinderen

- Klinische patiëntkenmerken: pathologie, aantal jaren dat men ziek is, symptomen, afhankelijkheidsgraad, Karnofsky score
- Behandelingen: medicatiegebruik, onderzoeken, soorten geboden zorg, de duur dat zorgverleners aanwezig zijn bij patiënt/familie

Aangezien elke versie van de CODAP meer dan 30 blz. bestrijkt, wordt voor de precieze inhoud van dit instrument verwezen naar de bijlagen van dit onderzoeksverslag (zie bijlage 6). Het weze dus duidelijk dat dit instrument een enorme registratielast impliceert, daar het haast alle kenmerken en activiteiten van de palliatieve zorg in kaart wil brengen: het registreert zelfs de tijd die de verschillende zorgverstrekkers per dag doorbrengen bij een patiënt. Het is dan ook een instrument met een specifieke medisch-economische finaliteit en derhalve weinig bruikbaar voor een dagdagelijkse registratie.

3.3 Palliative Performance Scale

De Palliative Performance Scale (PPS) is in zekere zin een afgeleide van de Karnofsky Performance Scale. De PPS werd ontwikkeld om de functionele status van palliatieve patiënten te meten. Hierbij worden de volgende 5 aspecten in rekening genomen: rondwandelen, activiteit en mate van ziek zijn, zelfzorg, inname van voedsel, bewustzijn. Het grote voordeel aan deze schaal is de eenvoud (het instrument bevat de nodige instructies en definities zodat geen specifieke training vereist is) en de snelheid waarmee een beoordeling kan worden uitgevoerd [3]. Er zijn slechts 11 scores mogelijk, gaande van 0% (dood) tot 100% (volledig mobiel en gezond). Uit verscheidene studies blijkt dat de PPS scores geassocieerd kunnen worden met de levensverwachting van palliatieve patiënten [3,4,5]. De PPS blijkt een betrouwbaar en valide instrument te zijn [6,7]. Een Nederlandstalige of Franstalige versie van de PPS werd niet gedetecteerd.

3.4 *Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT)*

De Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT) werd ontwikkeld om de functionele performantie van palliatieve patiënten te evalueren. Het instrument bestaat uit de volgende 10 items: communicatie, mentale status, pijn, dyspnoe, evenwicht, mobiliteit, bewegingsvermogen, vermoeidheid, motivatie en ADL. Hierop aansluitend dient ook de algemene performantie (op basis van voorgaande items) gescoord te worden (11^e item). Voor elk item worden vier scoremogelijkheden beschreven, gaande van 0 (functioneel onafhankelijk) tot 3 (totaal functieverlies). De beoordeling wordt uitgevoerd door een zorgverlener. Het instrument werd (beperkt) getest qua betrouwbaarheid en validiteit [8,9]. Het instrument werd ook reeds gebruikt in België (Bordet Instituut), hetgeen laat vermoeden dat het reeds vertaald is in het Frans en het Nederlands [10].

3.5 *The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool (NEST)*

Zoals de naam van dit instrument aangeeft, werd de NEST specifiek ontwikkeld om terminale patiënten te evalueren. Daarenboven wordt de afkorting NEST ook mnemonisch opgevat, waarbij iedere letter naar een cluster van (gezondheids)dimensies verwijst:

- N = Needs (social)
 - o Financieel (financiële impact van het ziek zijn)
 - o Toegang tot zorg
 - o Behoeftte aan zorgverleners (maaltijdbedeling, doktersvisite)
 - o Mate waarin men aan iemand iets kan toevertrouwen (closeness)
- E = Existential
 - o Leed (distress)
 - o Spiritualiteit
 - o Settledness: duurzaamheid van relaties met naasten
 - o Purpose: in hoeverre heeft men, sinds de ziekte, een speciaal levensdoel voor ogen?

- S = Symptoms
 - Fysieke symptomen (mate van last van zulke symptomen)
 - Mentale symptomen (hoe vaak verward, angstig of depressief)
- T = Therapeutic
 - Kwaliteit relatie arts-patiënt
 - Kwaliteit van informatie (door zorgverlener verstrekt)
 - Goals of care: in welke mate is de zorg die men krijgt in overeenstemming met de eigen doelen?

Dit instrument bestaat in twee versies: één met 135 items en een verkorte versie met 13 items. Bij de verkorte versie dient de patiënt de 13 items te scoren aan de hand van een 11-puntenschaal [11]. Voorlopig is een Nederlandstalige noch Franstalige versie van de NEST beschikbaar.

3.6 The McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)

De McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) werd ontworpen om de kwaliteit van leven te meten bij patiënten met een levensbedreigende ziekte. Uitgangspunt van de MQOL is het ‘subjectieve welzijn’ van de patiënt als maatstaf voor levenskwaliteit [12]. De MQOL werd reeds in verschillende palliatieve settings toegepast [13,14]. Het instrument omvat 16 specifieke items en één algemene vraag naar levenskwaliteit. Deze items betreffen 5 domeinen van levenskwaliteit: fysieke symptomen, fysiek welzijn, psychische aspecten, existentiële aspecten en hulp/steun. De totaalscore van de MQOL verkrijgt men door de gemiddelde score te berekenen van alle vijf domeinen [13]. De beoordeling, die door de patiënt zelf wordt uitgevoerd, heeft betrekking op de afgelopen 2 dagen. Wat betreft de fysieke symptomen/problemen (3 vragen), dient de patiënt zelf in te vullen welke 3 symptomen het meest prominent aanwezig waren. Alle items worden gescoord via een 11-puntenschaal. De MQOL werd getest qua validiteit, betrouwbaarheid en aanvaardbaarheid [13,14,15].

3.7 The Palliative Care Outcome Scale (POS)

De Palliative Care Outcome Scale (POS) werd ontwikkeld om een outcome-maat te genereren voor patiënten met vergevorderde kanker en hun familie. Uit onderzoek blijkt echter dat het ook toegepast kan worden bij niet-kankerpatiënten [16]. Deze outcome-maat reflecteert niet alleen (aspecten van) de fysieke symptomlast of de levenskwaliteit, maar bevraagt ook aspecten m.b.t. de geboden zorg; zoals communicatie of het tijdsverlies ten gevolge van onderzoeken of patiëntentransfers. De POS bevat de volgende 11 items: pijn, andere symptomen, angst/zich zorgen maken (patiënt), angst/zich zorgen maken (familie), informatie/communicatie m.b.t. zorgverlening, gevoelens delen met familie, het leven de moeite waard vinden, zich goed voelen, tijdsverlies t.g.v. geboden zorg, praktische problemen t.g.v. het ziek zijn en de ECOG-schaal –een eenvoudige schaal waarmee men een patiënt kan beschrijven aan de hand van zes functieniveaus. Ook is er een (12^e) item voorzien waarin overige problemen kunnen worden geformuleerd. De meeste van deze items worden gescoord aan de hand van een 5-puntenschaal en het scoren zelf neemt zo'n 6 à 7 minuten in beslag [17]. Van de POS bestaan er 2 versies: enerzijds een versie waarbij de patiënt zelf instaat voor het scoren, anderzijds een versie die door zorgverleners kan worden ingevuld (zie ook bijlage 11). Er werd reeds onderzocht of er zich significante verschillen voordoen tussen een beoordeling door de patiënt zelf en een beoordeling uitgevoerd door een arts. Uit dit onderzoek bleek er in het algemeen een goede overeenkomst te zijn tussen beide beoordelingswijzen, al werden er wel inconsistenties vastgesteld op vlak van pijn, informatie/communicatie en het delen van gevoelens met familie [18]. In een ander onderzoek werden beoordelingen door patiënten vergeleken met beoordelingen door verpleegkundigen. Ook hier bleek in het algemeen een hoge mate van overeenkomst te zijn, hoewel er toch verschillen werden vastgesteld op vlak van angst, persoonlijke gedachten, praktische problemen en informatie/communicatie [19]. Een Nederlandstalige versie van dit instrument is beschikbaar [16]. De POS is ook getest op betrouwbaarheid en validiteit.

3.8 The Support Team Assessment Schedule (STAS)

Om de kwaliteit van zorg bij palliatieve palliatieve support teams te evalueren, werd in 1985 een instrument ontwikkeld: de Support Team Assessment Schedule (STAS). Dit instrument is probleemgeoriënteerd en omvat de volgende 17 items: pijncontrole, overige symptoomcontrole, angst/onrust (patiënt), angst/onrust (familie), ziekte-inzicht (patiënt), ziekte-inzicht (familie), communicatie tussen patiënt en familie, communicatie tussen zorgverleners onderling, communicatie tussen zorgverleners en patiënt/familie, zorgplanning, praktische hulp, financiële noden, tijdsverlies t.g.v. nodeloze zorgafspraken –verstrekkingen, spirituele noden, angst/onrust bij betrokken zorgverleners, nood aan informatie/ondersteuning bij andere zorgverleners en de Karnofsky Index. Ieder item wordt door een zorgverlener gescoord aan de hand van een 5-puntenschaal. Zowel de items als de verschillende scoremogelijkheden worden gedefinieerd in het instrument (zie ook bijlage 12). Het scoren vergt ongeveer 2 minuten [15]. De STAS kan eveneens gebruikt worden in andere settings, zoals ziekenhuizen [20,21]. Het instrument werd ook getest qua betrouwbaarheid en validiteit [15,22].

3.9 The Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)

De Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) bevraagt 32 symptomen op vlak van ernst (severity), frequentie en leed/last (distress). Alle items dienen gescoord te worden aan de hand van een 4- of 5-puntenschaal [23]. Vanuit deze scores kan vervolgens een totaalscore berekend worden: de Total MSAS score (TMSAS). Het scoren wordt in principe door de patiënt zelf gedaan en heeft betrekking op de afgelopen week. Toch werd dit instrument reeds gebruikt in studies waarbij de beoordeling werd uitgevoerd door familieleden (die mee instaan voor de zorg) en zorgverleners [24,25]. De MSAS was oorspronkelijk bedoeld voor kankerpatiënten, maar ondertussen blijkt uit onderzoek dat het instrument eveneens betrouwbaar en valide is voor andere terminale patiënten [26].

De MSAS omvat tevens 3 (gevalideerde) subschalen, die elk afzonderlijk kunnen worden gebruikt [23]:

- MSAS Global Distress Index (MSAS-GDI): deze schaal omvat 10 items en wordt beschouwd al een instrument om de algemene symptoomlast te meten. De GDI betreft de gemiddelde frequentie van 4 psychische symptomen (verdriet, zich zorgen maken, irritatie en nervositeit) en de symptoomlast (distress) betreffende 6 fysieke symptomen (eetlust, gebrek aan energie, pijn, zich suf voelen, constipatie en een droge mond hebben). Op basis van de MSAS-GDI werd ook een aangepaste meetschaal ontwikkeld waarbij het scoren door de naasten van de patiënt kan worden uitgevoerd: de Family MSAS-GDI [27]. Van dit instrument werd zowel een Nederlandstalige als een Frans-talige versie gevonden.
- MSAS Physical Symptom Subscale (MSAS-PHYS): berekent de gemiddelde symptoomlast (distress) aan de hand van 12 fysieke symptomen: eetlust, gebrek aan energie, pijn, zich suf voelen, constipatie, droge mond, misselijkheid, braken, verandering in smaak, gewichtsverlies, opgeblazen gevoel en duizeligheid.
- MSAS Psychological Symptom Subscale (MSAS-PSYCH): berekent de gemiddelde frequentie van 6 psychische symptomen: zich zorgen maken, verdriet, nervositeit, slaapproblemen, irritatie en concentratiestoornissen.

Strömngren onderzocht de validiteit van de MSAS op inhoudelijk vlak, door de inhoud van dit instrument te vergelijken met de inhoud van medische dossiers op een palliatieve eenheid. Hieruit blijkt dat de MSAS 11 van de 12 meest voorkomende problemen/symptomen omvatte, hetgeen meer was dan alle andere onderzochte instrumenten [28].

Memorial Symptom Assessment Scale – Short Form (MSAS-SF)

Vanuit de MSAS werd de MSAS-SF ontwikkeld. Dit instrument omvat dezelfde 32 items/symptomen als in de MSAS. Het verschil met de MSAS is als volgt: de fysieke symptomen worden enkel gescoord op vlak van leed/last (distress), de psychische symptomen enkel op vlak van frequentie. De MSAS-SF omvat dezelfde subschalen als de MSAS, te weten: de GDI, de PHYS en de PSYCH. Ook dit instrument werd reeds getest op betrouwbaarheid en validiteit [29].

3.10 The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

De Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) werd ontwikkeld om de symptoomlast bij palliatieve patiënten te beoordelen. Dit instrument bestaat uit 9 items die gescoord worden door de patiënt aan de hand van een 10-puntenschaal. Het betreft de volgende items/symptomen: pijn, activiteit, misselijkheid, depressie, angst/vrees, sufheid, eetlust, welzijn en kortademigheid [15]. Het instrument omvat ook een optionele 10^e schaal, waarbij de patiënt zelf een item/symptoom kan formuleren. Door de scores van de verschillende schalen op te tellen, wordt een ESAS *distress* score bekomen. De ESAS wordt best gescoord door de patiënt, hoewel een beoordeling door een zorgverlener ook mogelijk is. Gezien de eenvoud van het instrument vergt het scoren zelf ongeveer 5 minuten. Deze scores kunnen naderhand worden overgezet in een grafiek, zodat de evolutie doorheen de tijd kan worden opgevolgd. Het assessment heeft steeds betrekking op de actuele toestand van de patiënt. Het instrument werd aanvankelijk gebruikt voor palliatieve patiënten in residentiële settings, maar kan ook gebruikt worden in andere zorgsettings [30]. Ook werd het reeds getest op validiteit en betrouwbaarheid –en goed bevonden [15,30,31]. Het instrument is, naast de Engelstalige versie, ook beschikbaar in het Frans. Ook werd het instrument reeds gebruikt in Nederlands onderzoek [32].

3.11 Resident Assessment Instrument – Palliative Care (RAI-PC)

Het Resident Assessment Instrument (RAI) wordt in dit hoofdstuk uitvoeriger besproken dan de andere meetinstrumenten. Enerzijds omdat het een omvangrijker (vollediger) instrument betreft, anderzijds omdat het reeds op grote schaal wordt toegepast. Zo wordt het RAI gebruikt in de Verenigde Staten, Canada, Israël, Japan, Zuid-Korea, Taiwan, Hong Kong, Australië, Nieuw-Zeeland, IJsland, Noorwegen, Zweden, Denemarken, Finland, Nederland, Duitsland, Zwitserland, Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk, Italië, Spanje, Tsjechië en Estland. Bovendien lopen er, sinds enkele jaren, ook een aantal proefprojecten in België betreffende het RAI (cf. infra) en overweegt de Belgische federale overheid een implementatie van dit instrument.

Algemene situering: RAI

Het RAI werd oorspronkelijk ontwikkeld in de Verenigde Staten (VS) door de Health Care Financing Administration (nu: Centers for Medicare & Medicaid Services) om bewoners van verpleeghuizen op een gestandaardiseerde wijze te beoordelen, zodat een Minimum Data Set (MDS) bekomen wordt [33]. Naast een reeks algemene demografische en persoonlijke variabelen (geslacht, geboortedatum, woonplaats etc.), omvat de MDS ook gedetailleerde informatie m.b.t. hulpbehoefte en hulpverlening. Zo bevat het bv. informatie over de volgende aspecten: cognitief functioneren, stemming en gedrag, continëntie, conditie van de huid, pijn, diagnoses, infecties, medicatiegebruik, ... Alle (Medicare en Medicaid gecertificeerde) verpleeghuizen in de VS zijn overigens verplicht om het RAI te gebruiken en de data uit de MDS over te maken aan de bevoegde overheidsinstanties [34]. Idealiter wordt het RAI aangewend via een informaticatoepassing, zoals bv. een webapplicatie.

Sindsdien werkt een internationale groep van onderzoekers, via het samenwerkingsverband interRAI (zie www.interrai.org), aan de verdere ontwikkeling en validering van het RAI. Inmiddels zijn er ook RAI's ontwikkeld voor andere settings dan verpleeghuizen. Zo bestaan er momenteel ook instrumenten voor de thuiszorg, de acute ziekenhuizen, de psychiatrie, ... en de sector van de palliatieve zorg (cf. infra). Ook werd er een aantal toepassingen ontwikkeld die in combinatie met de verschillende RAI's kunnen worden gebruikt. Zo ontwikkelde men Resident Assessment Protocols (RAP's, voor residentiële settings) en Client Assessment Protocols (CAP's, voor thuiszorg).

Deze protocols kunnen verdienstelijk zijn bij het opmaken of aanpassen van interdisciplinaire zorgplannen: op basis van de data uit de MDS detecteert een RAP/CAP mogelijke problemen bij de bewoner/patiënt en formuleert het (via elektronische weg) richtlijnen voor de zorgverleners om deze problemen aan te pakken. Anderzijds worden er ook, telkens er gegevens worden ingevoerd voor een bewoner/patiënt, outcome-schalen gegenereerd door het instrument. Deze schalen geven weer hoe het gesteld is met de bewoner/patiënt op vlak van cognitief functioneren, ADL, sociaal functioneren, ...

Op hoger niveau biedt het RAI ook enkele voordelen. Zo kunnen er uit de MDS kwaliteitsindicatoren voor de geboden zorg worden afgeleid, zodat zorginstellingen met elkaar kunnen worden vergeleken. In de VS bestaat er bv. reeds een platform (www.medicare.gov/NHCompare) waarmee men de kwaliteitsindicatoren van de verschillende verpleeghuizen in de VS kan raadplegen en met elkaar vergelijken. Ook stelt interRAI case-mix systemen ter beschikking; de zgn. Resource Utilisation Groups (RUG's). Hiermee kan men de zorgzwaarte in de verpleeghuizen berekenen, waardoor het een nuttig instrument kan zijn in het kader van de financiering van deze instellingen [35].

Zoals reeds eerder werd gesteld, bestaan er verschillende RAI's, naargelang de verschillende zorgsettings. Hoewel elk instrument bedoeld is voor een specifieke populatie, zijn ze zo ontworpen dat ze onderling kunnen 'communiceren', zodat een geïntegreerd informatiesysteem bekomen wordt. Dit laat toe om de bewoners/patiënten op te volgen doorheen de verschillende zorgsettings. Immers, de verschillende RAI's hanteren een gemeenschappelijke 'taal' en verwijzen dus ook op dezelfde manier naar dezelfde klinische concepten. In die zin bevordert het RAI de communicatie tussen de verschillende zorgsettings en dus ook de continuïteit van zorg. Het RAI voor verpleeghuizen kent een wijdverspreid gebruik in verschillende landen en is reeds uitvoerig gevalideerd (in verschillende talen, waaronder het Nederlands).

RAI in België

Op federaal niveau werd in 2004-2005 een studie verricht waarin men zocht naar een meetinstrument voor het bepalen van de individuele zorgbehoefte van bejaarden, ter vervanging van de Katz schaal. De onderzoekers stelden dat het RAI het meest geschikte instrument is voor de voorbereiding en onderbouwing van een individueel zorgplan, van zodra een gedetailleerde informatieverzameling vereist is.

Hierop aansluitend adviseerden zij het gebruik van het RAI voor kwaliteitsevaluatie in de thuiszorg, ROB/RVT's en dagverzorgingscentra [36]. In 2006 werd er op federaal niveau besloten om een project te lanceren waarin de haalbaarheid van het gebruik van het RAI in deze settings werd nagegaan: het zgn. BelRAI project. Hiervoor ontwikkelden de onderzoekers een webapplicatie (zie: <http://docarchserver.soc.kuleuven.be/belraiwiki/nl/>). Hoewel dit project nog niet is afgerond, werden reeds enkele voorlopige resultaten bekend gemaakt. Zo blijkt dat het instrument op methodisch vlak door de sector als zeer positief wordt ervaren en dat het evt. zou kunnen dienen als uniforme zorgschaal. Anderzijds blijkt de tijdsinvestering voor het gebruik van het RAI vrij ruim te zijn. Ook zijn er nog aspecten die verdere aandacht verdienen; bv. de vereiste informatica, de samenwerking met huisartsen voor het invullen van het medische gedeelte van het RAI, een uitgebreide validering van een Vlaamse versie van het instrument etc. [37].

RAI-PC

Het oorspronkelijke RAI is specifiek bedoeld voor bewoners van verpleeghuizen². Uit onderzoek bleek dat dit instrument te weinig gericht is op palliatieve zorg en dat de RAP's en de daarbij horende zorgplannen niet zozeer geschikt zijn voor de zorg bij het levenseinde van bewoners van verpleeghuizen [34]. Inmiddels heeft interRAI een specifiek instrument ontwikkeld dat bruikbaar is in de diverse settings van de palliatieve zorg: het Resident Assessment Instrument – Palliative Care (RAI-PC). Een aantal elementen van het RAI-PC werden ontleend aan het RAI voor verpleeghuizen, maar daarnaast werden er ook elementen geselecteerd die ingaan op de specifieke symptomen en noden die zich voordoen bij palliatieve patiënten. De in te voeren informatie wordt vergaard via de patiënt, de zorgverleners en eender welke bron die geschikt lijkt door degene die de beoordeling uitvoert (verpleegkundige en/of arts). Naar verluidt vergt zo'n assessment een 20-tal minuten onder normale omstandigheden. Een uitgebreide opleiding is evenwel vereist om dit instrument correct te hanteren. Het RAI-PC omvat volgende inhoud (106 items):

- Identificatie informatie: naam, geslacht, geboortedatum, verblijfplaats, diagnose, ...
- Intake en situatie uit verleden: datum waarop zorg begon, moedertaal, ...

² (Amerikaanse) verpleeghuizen zijn vergelijkbaar met Belgische rust- en verzorgingstehuizen.

- Gezondheidsproblemen: pijn, dyspnoe, vermoeidheid, valincidenten, frequentie van gezondheidsproblemen (gastrologische problemen, slaapproblemen, droge mond), leefstijl
- Toestand van de mond en voeding: lengte en gewicht, wijze van voedselopname, voedingsproblemen, ...
- Conditie van de huid: decubitus, ulcus, ...
- Cognitie: cognitieve vaardigheden m.b.t. ADL, bewustzijn, geheugen, periodiek gestoord denken, ...
- Communicatie: zichzelf kunnen uiten, anderen begrijpen, horen
- Stemming: depressie, angst, droefheid
- Psychosociaal welbevinden: afronden van het leven, spiritualiteit, zorgen over toekomst
- Lichamelijk functioneren: huishoudelijke vaardigheden, ADL, rolstoelgebruik, ...
- Continentie: urine- en ontlastingscontinentie
- Medicatie: medicatielijst, mogelijke allergieën
- Behandelingen en procedures: chemotherapie, infusen, palliatieve sedatie, reguliere zorg, hospitalisaties, ...
- Verantwoordelijkheid en beschikkingen: wilsverklaring en/of benoemde vertegenwoordiger, voorkeuren m.b.t. levenseinde
- Sociale omvang en steun: bezoek, mantelzorgers,
- Ontslaginformatie: datum, naar waar wordt patiënt ontslagen
- Overlijdensproces: verwachting over overlijden, wijze van overlijden, type overlijden, medische handelingen bij het stervensproces

De meeste van de hierboven vermelde items worden beoordeeld op basis van de afgelopen 3 dagen. Het is de bedoeling dat de beoordeling van een patiënt binnen de 3 dagen na opname is afgerond. Een herbeoordeling vindt periodiek plaats, of na een significante toestandsverandering van de patiënt (verbetering of verslechtering). De bovenstaande inhoud van het RAI-PC kan erg omvangrijk genoemd worden, doch dit biedt –analoog met het algemene principe van het RAI- tevens vele mogelijkheden: het genereren van individuele zorgplannen, outcome-schalen (zodat noden en zorginterventies kunnen worden geëvalueerd), kwaliteitsindicatoren en het bepalen van de zorgzwaarte van de respectievelijke zorginstelling (cf. nagaan kosteneffectiviteit voor beleid). Bovendien houdt het RAI-PC rekening met de impact van symptomen op de levenskwaliteit van een patiënt. Anderzijds kan zo'n instrument, gezien

haar rijke informatievergarig, ook bijdragen tot het tot stand brengen van een ‘onderzoekscultuur’ binnen de sector van de palliatieve zorg [38]. Het RAI-PC werd reeds getest m.b.t. betrouwbaarheid in verschillende settings van palliatieve zorg en momenteel is een groot-schalige valideringsstudie aan de gang in de VS, Canada, Nederland, Tsjechië en Zweden. Een Nederlandstalige versie van het RAI-PC is reeds ontwikkeld en succesvol toegepast in onderzoek [32]. Toepassingen zoals RAP’s etc. zijn echter nog niet ontwikkeld voor dit specifieke instrument. In beginsel is dit instrument bedoeld voor patiënten van 18 jaar en ouder, hoewel men momenteel werkt aan een aangepaste versie voor kinderen.

3.12 EORTC QLQ-C30

Algemene beschrijving

De European Organization for the Research and Treatment of Cancer (EORTC) ontwikkelde in 1987 haar eerste vragenlijst om de levenskwaliteit van kankerpatiënten te meten: de EORTC QLQ-C36. Het uniek voordeel aan dit instrument is het feit dat het crosscultureel werd ontwikkeld en getest; terwijl de meeste instrumenten enkel in Engelstalige landen worden ontwikkeld en gevalideerd [39]. Vanuit deze EORTC QLQ-C36 werd de EORTC QLQ-C30 ontwikkeld; een vragenlijst bestaande uit 30 items en met de volgende inhoud:

- Fysiek functioneren (5 vragen)
- Rolfunctioneren (bv. rol als werknemer of als gezinslid) (2 vragen)
- Cognitief functioneren (2 vragen)
- Emotioneel functioneren (4 vragen)
- Sociaal functioneren (2 vragen)
- Algemene levenskwaliteit (2 vragen)
- Symptomen:
 - o Vermoeidheid (3 vragen)
 - o Misselijkheid en braken (2 vragen)
 - o Pijn (2 vragen)
 - o Dyspnoe (1 vraag)
 - o Slaapproblemen (1 vraag)
 - o Eetlust (1 vraag)
 - o Constipatie (1 vraag)

- Diarree (1 vraag)
- Financiële impact van het ziek zijn (1 vraag)

Alle items worden gescoord via een 4-puntenschaal, behalve de 2 vragen die betrekking hebben op de algemene (gezondheidsgerelateerde) levenskwaliteit (waarbij een 7-puntenschaal gebruikt wordt). Om de scores te berekenen is er een handleiding voorzien. Ook stelt de EORTC een handleiding ter beschikking waarin referentiedata zijn opgenomen, afkomstig uit eerdere studies. De EORTC QLQ-C30 is dan ook het meest gebruikte instrument om de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit bij kankerpatiënten te meten: het werd reeds in meer dan 3000 studies gebruikt. Ook is het in verschillende talen beschikbaar, waaronder het Nederlands en het Frans [40].

Anderzijds omvat de EORTC QLQ-C30 geen elementen die betrekking hebben op spirituele of existentiële kwesties, waardoor het instrument niet meteen geschikt lijkt voor gebruik in een palliatieve zorgsetting [12].

Qua betrouwbaarheid en validiteit werd de EORTC QLQ-C30 uitgebreid getest en goed bevonden [12,41,42,43]. Ook Strömngren voerde onderzoek naar de validiteit van de inhoud van de EORTC QLQ-C30, door deze te vergelijken met de inhoud van medische dossiers van palliatieve patiënten. Hierbij werd vastgesteld dat de EORTC QLQ-C30 10 van de 12 meest voorkomende problemen/symptomen omvatte [28].

In principe dient de EORTC QLQ-C30 te worden ingevuld door de patiënt zelf, mits zij het best geplaatst zijn om hun levenskwaliteit te beoordelen. Wanneer dit praktisch niet haalbaar is, is het volgens de EORTC mogelijk om de beoordeling te laten uitvoeren door een *proxy*, zoals een familielid of een zorgverlener. In dit verband onderzocht Petersen de mate van overeenkomst tussen beoordelingen die werden uitgevoerd door artsen en zelfbeoordelingen van palliatieve patiënten. Uit dit onderzoek bleek dat de mate van overeenkomst tussen beide groepen erg klein was. Dit was vooral het geval bij de schalen m.b.t. sociaal en emotioneel functioneren. Een betere overeenkomst werd vastgesteld bij de symptoomschalen m.b.t. misselijkheid/braken en constipatie. De onderzoekers besluiten dan ook dat het beoordelen van de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit best niet door een arts wordt uitgevoerd [44].

3.13 EORTC QLQ-C15-PAL

De EORTC QLQ-C15-PAL is ontwikkeld vanuit de EORTC QLQ-C30, een (door de patiënt in te vullen) vragenlijst om fysieke en psychosociale symptomen en het functioneren van kankerpatiënten te meten, zowel in curatieve als in palliatieve settings. De EORTC QLQ-C30 werd reeds uitvoerig gevalideerd en is één van de meest gebruikte instrumenten binnen de oncologie (meer dan 3000 studies maakten er reeds gebruik van). Vanuit de EORTC QLQ-C30 ontwierp de European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) de EORTC QLQ-C15-PAL, een verkorte versie van de EORTC QLQ-C30, door enkel de meest relevante en belangrijke items voor palliatieve zorg te behouden. Zodoende werd de oorspronkelijke vragenlijst herleid van 30 vragen tot 15 vragen, dewelke betrekking hebben op:

- fysiek en emotioneel functioneren
- pijn
- vermoeidheid
- misselijkheid
- eetlust
- dyspnoe
- constipatie
- slaapproblemen
- algemene levenskwaliteit

Alle items worden door de patiënt gescoord via een 4-puntenschaal, uitgezonderd de vraag betreffende de algemene levenskwaliteit (7-puntenschaal). De beoordeling heeft betrekking op de afgelopen week. De ontwikkeling van de EORTC QLQ-C15-PAL wordt in een artikel precies beschreven [45]. Doordat de vragen van de EORTC QLQ-C15-PAL afkomstig zijn van de EORTC QLQ-C30, zijn de scores van beide instrumenten met elkaar vergelijkbaar. Gezien de vele gepubliceerde studies waarbij er gebruik werd gemaakt van de EORTC QLQ-C30, is er dus veel referentiemateriaal voorhanden om de scores van de EORTC QLQ-C15-PAL te interpreteren. De EORTC QLQ-C15-PAL is in verschillende talen beschikbaar, waaronder het Frans en het Nederlands.

3.14 Samenvattende conclusies – overzicht meetinstrumenten palliatieve zorg

Uit de beperkte review kunnen twee voornamelijk conclusies getrokken worden. Enerzijds is er de vaststelling dat er tot op heden nog niet veel (valide) meetinstrumenten werden ontwikkeld die specifiek bedoeld zijn voor palliatieve patiënten. Een andere vaststelling is dat hét ideale of universele meetinstrument voor palliatieve zorg niet bestaat: elke schaal is voor een specifiek doel of een specifieke context ontworpen en kan dus niet eender waar worden toegepast.

Belangrijk bij de keuze van een schaal of meetinstrument is het feit of het reeds (uitvoerig) getest werd op vlak van betrouwbaarheid en validiteit. Bij de besproken types van meetinstrumenten is het in dit verband ook belangrijk dat ook de vertalingen van schalen of meetinstrumenten aan dergelijke tests werden onderworpen. Zo is een Nederlandstalige of Franstalige vertaling van een valide en betrouwbaar bevonden Engelstalige schaal niet per definitie ook valide of betrouwbaar in het Nederlands of het Frans. Op basis van de literatuur werden vijf meetinstrumenten gevonden die alvast in beide landstalen beschikbaar zijn, namelijk: EFAT, MQOL, MSAS-GDI, ESAS en de twee schalen van de EORTC.

Met het oog op inclusie in een gemeenschappelijk basisregistratie-instrument voor palliatieve zorg is het tevens wenselijk dat meetinstrumenten door de zorgverlener zelfstandig worden gehanteerd, zonder dat er enige medewerking of inspanning van de palliatieve/terminale patiënt vereist is. Hoewel het ene instrument –vanuit deze optiek- al wat meer geschikt lijkt dan het andere, kunnen de volgende meetinstrumenten door de zorgverlener zelfstandig worden gehanteerd: CODAP, PPS, EFAT, POS, STAS, ESAS, MSAS-GDI en RAI-PC.

Een ander belangrijk criterium bij de keuze van een schaal is de haalbaarheid. Het is bv. weinig zinvol om erg tijdrovende instrumenten te willen implementeren in zorgsettings waar de werkdruk reeds zeer hoog ligt. In dit verband lijken de CODAP, de RAI-PC en in mindere mate de MQOL, erg tijdrovende instrumenten te zijn. Het spreekt voor zich dat goede instrumenten dan ook weinig training of opleiding mogen vergen om correct te worden toegepast.

Idealiter houdt een instrument of schaal ook een zekere relevantie in voor de zorgverlener zelf, bv. als het instrument hem kan helpen bij de uitvoering van zijn zorgen, zoals bij het evalueren van symptoomlast. Het gebruik van instrumenten die loutere registratie betreffen, en die dus geen merkbare meerwaarde kunnen bieden aan de zorgverlener zelf, wordt dus best zo beperkt mogelijk gehouden. Gezien het multidimensionele karakter van palliatieve zorg, is het tevens wenselijk om te opteren voor schalen die meerdere dimensies of domeinen omvatten, en dus niet enkel gericht zijn op de louter somatische aspecten (van de zorg).

In tabel 2 op de volgende bladzijden worden de voornaamste kenmerken van de onderzochte meetinstrumenten schematisch weergegeven.

Tabel 2: overzicht meetinstrumenten palliatieve zorg

Instrument Populatie	Wie scoort?	Aantal items	Specifieke domeinen	Fysiek domein	Psych. domein	Sociaal domein	Spiriteel domein	Validiteits- data	Betrouwbaar- heidsdata	Tijdsduur Nederlands/Frans
CODAP Palliatieve eenheden en Support Teams	Zorgverlener	N/A	Sociodemografische patiëntkenmerken, klinische patiëntkenmerken, behandelingen en zorg	+	+	+		Ja	N/A	N/A Nee/Ja
PPS Palliatieve patiënten	Zorgverlener	5 items	Rondwandelen, activiteit en mate van ziek zijn, zelfzorg, inname van voedsel, bewustzijn	+				Ja	Ja	Enkele minuten Nee/Nee
EFAT Palliatieve patiënten	Zorgverlener	11 items	Functionele status qua: communicatie, mentale status, pijn, dyspnoe, evenwicht, mobiliteit, bewegingsvermogen, vermoeidheid, motivatie en ADL. Ook: algemene functionele performantie	+	+			Ja	Ja	N/A Ja/Ja
NEST Terminale patiënten	Patiënt Zorgverlener (interview)	13 items	Financiële impact, toegang tot zorg, <i>closeness</i> , behoefte aan zorgverleners, <i>distress</i> , spiritualiteit, <i>settledness</i> , levensdoel, fysieke symptomen, mentale symptomen, relatie arts- patiënt, informatie, zorg in overeenstemming met persoonlijke doelen	+	+	+	+	Ja	Ja	N/A Nee/Nee
MQOL Terminale patiënten Palliatieve settings	Patient	17 items	Algemene levenskwaliteit, fysieke symptomen, fysiek welzijn, psychisch welzijn, existentiële aspecten en hulp/steun	+	+	+	+	Ja	Ja	10-20 minuten Ja/Ja
POS Palliatieve settings	Patient Zorgverlener	11 items	Pijn, andere symptomen, angst/zich zorgen maken (patiënt), angst/zich zorgen maken (familie), informatie/communicatie m.b.t. zorgverlening, gevoelens delen met familie, het leven de moeite waard vinden, zich goed voelen, tijdsverlies t.g.v. geboden zorg, praktische problemen t.g.v. het ziek zijn, ECOG-score	+	+	+		Ja	Ja	6-7 minuten Ja/Nee

Tabel 2: overzicht meetinstrumenten palliatieve zorg (vervolg)

Instrument Populatie	Wie scoort?	Aantal items	Specifieke domeinen	Fysiek domein	Psych. domein	Sociaal domein	Spiritueel domein	Validiteits- data	Betrouwbaar- heidsdata	Tijdsduur Nederlands/Frans
STAS Patiënten bij PST's Andere settings mogelijk	Zorgverlener	17 items	8 domeinen: pijn/symtoomcontrole, ziekte- inzicht, psychosociale aspecten, noden familie, thuiszorg, plannen	+	+	+		Ja	Ja	2 minuten Nee/Nee
MSAS Kankerpatiënten Palliatieve settings	Patiënt	32 items	Fysieke en psychische symptomen	+	+			Ja	Ja	N/A Nee/Nee Ja/Ja (Family MSAS-GDI)
ESAS Palliatieve settings	Patiënt Zorgverlener	9 items	Symptomen: pijn, activiteit, misselijkheid, depressie, angst/vrees, sufheid, eetlust, welzijn en kortademigheid	+	+			Ja	Ja	5 minuten Ja/Ja
RAI-PC Palliatieve settings	Zorgverlener	106 items	Symptomen/conditie, cognitieve status en communicatie, stemming, functionele status, voorkeuren, sociale relaties, spiritualiteit, hulp en behandelingen	+	+	+	+	N/A	Ja	20 minuten in 'normale omstandigheden' Ja/Nee
EORTC QLQ-C-30 Kankerpatiënten Ook palliatieve settings	Patiënt	30 items	- 5 domeinen mbt functioneren: fysiek, rol, cognitief, emotioneel, sociaal - algemene levenskwaliteit - 8 symptomen	+	+	+		Ja	Ja	N/A Ja/Ja
EORTC QLQ-C15-PAL Palliatieve settings	Patiënt	15 items	Fysiek en emotioneel functioneren, pijn, vermoeidheid, misselijkheid, eetlust, dyspnoe, constipatie, slaapproblemen, algemene levenskwaliteit	+	+			N/A	N/A	N/A Ja/Ja

3.15 Referenties

1. Tibi-Levy Y. en D'Hérouville D., 2004. Developing an operational typology of patients hospitalised in palliative care units. *Palliative Medicine*, **18**, 248-258.
2. Tibi-Levy Y. en D'Hérouville D., 2003. Présentation d'un outil descriptif de l'activité hospitalière : le CODAP. *Médecine Palliative*, **2**, 136-147.
3. Head B., Ritchie C.S. en Smoot T.M., 2005. Prognostication in Hospice Care: Can the Palliative Performance Scale Help? *Journal of Palliative Medicine*, **8** (3), 492-502.
4. Olajide O., Hanson L., Usher B.M., Qaqish B.F., Schwartz R. en Bernard S., 2007. Validation of the Palliative Performance Scale in the Acute Tertiary Care Hospital Setting. *Journal of Palliative Medicine*, **10** (1), 111-117.
5. Harrold J., Rickerson E., Carroll J.T., McGrath J., Morales K., Kapo J. en Casarett D., 2005. Is the Palliative Performance Scale a Usefull Predictor of Mortality in a Heterogeneous Hospice Population? *Journal of Palliative Medicine*, **8** (3), 503-509.
6. Morita T., Tsunoda J., Inoue S. en Chihara S., 1999. Validity of the Palliative Performance Scale from a Survival Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, **18** (1), 2-3.
7. Virik K. en Glare P., 2002. Validation of the Palliative Performance Scale for Inpatients Admitted to a Palliative Care Unit in Sydney, Australia. *Journal of Pain and Symptom Management*, **23** (6), 455-457.
8. Kaasa T., Loomis J., Gillis K., Bruera E. en Hanson J., 1997. The Edmonton Functional Assessment Tool : Preliminary Development and Evaluation for Use in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, **13** (1), 10-19.
9. Kaasa T., Wessel J., Darrah J. en Bruera E., 2000. Inter-rater reliability of formally trained and self-trained raters using the Edmonton Functional Assessment Tool. *Palliative Medicine*, **14**, 509-517.
10. Mancini I., Lossignol D., Obiols M., Llop R., Toth C. en Body J.J., 2002. Supportive and palliative care: experience at the Institut Jules Bordet. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, **10**, 3-7.
11. Emanuel L.L., Alpert H.R. en Emanuel E.E., 2001. Concise Screening Questions for Clinical Assessments of Terminal Care: The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool. *Journal of Palliative Medicine*, **4** (4), 465-474.

12. Bruley D.K., 1999. Beyond Reliability and Validity: Analysis of Selected Quality-of-Life Instruments for Use in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, **2** (3), 299-309.
13. Pratheepawanit N., Salek M.S., Finlay I.G., 1999. The applicability of quality-of-life assessment in palliative care: comparing two quality-of-life measures. *Palliative Medicine*, **13**, 325-334.
14. Cohen S.R. en Mount B.M., 2000. Living with Cancer: “Good” Days and “Bad” Days – What Produces Them? Can the McGill Quality of Life Questionnaire Distinguish between Them? *Cancer*, **89**, 1854-1865.
15. Hearn J. en Higginson I.J., 1997. Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. *Journal of Public Health Medicine*, **19** (2), 193-199.
16. Brandt H.E., Deliens L., van der Steen J.T., Ooms M.E., Ribbe M.W. en van der Wal G., 2005. The last days of life of nursing home patients with and without dementia assessed with the Palliative care Outcome Scale. *Palliative Medicine*, **19**, 334-342.
17. Hearn J. en Higginson I.J., 1999. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Quality in Health Care*, **8**, 219-227.
18. Stevens A.M., Gwilliam B., A’Hern R., Broadley K. en Hardy J., 2005. Experience in the use of the palliative care outcome scale. *Support Care Cancer*, **13**, 1027-1034.
19. Horton R., 2002. Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. *Palliative Medicine*, **16**, 488-494.
20. Edmonds P.M., Stuttaford J.M., Penny J., Lynch A.M. en Chamberlain J., 1998. Do hospital palliative care teams improve symptom control? Use of a modified STAS as an evaluation tool. *Palliative Medicine*, **12**, 345-351.
21. Lo R.S.K., Ding A., Chung T.K. en Woo K., 1999. Prospective study of symptom control in 133 cases of palliative care inpatients in Shatin Hospital. *Palliative Medicine*, **13**, 335-340.
22. Butters E., Higginson I., George R., Smits A. en McCarthy, 1992. Assessing the symptoms, anxiety and practical needs of HIV/AIDS patients receiving palliative care. *Quality of Life Research*, **1**, 47-51.
23. Chang V.T., Hwang S.S., Thaler H.T., Kasimis B.S. en Portenoy R.K., 2004. Memorial Symptom Assessment Scale. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, **4** (2), 171-178.

24. Kutner J.S., Kassner C.T. en Nowels D.E., 2001. Symptom Burden at the End of Life: Hospice Providers' Perceptions. *Journal of Pain and Symptom Management*, **21** (6), 473-480.
25. Lobchuk M.M., 2003. The Memorial Symptom Assessment Scale: Modified for Use in Understanding Family Caregivers' Perceptions of Cancer Patients' Symptom Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, **26** (1), 644-654.
26. Tranmer J.E., Heyland D., Dudgeon D., Groll D., Squires-Graham M. en Coulson K., 2003. Measuring the Symptom Experience of Seriously Ill Cancer and Noncancer Hospitalized Patients Near the End of Life with the Memorial Symptom Assessment Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, **25** (25), 420-429.
27. Hickman S.E., Tilden V.P. en Tolle S.W., 2001. Family Reports of Dying Patients' Distress: The Adaptation of a Research Tool to Assess Global Symptom Distress in the Last Week of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, **22** (1), 565-574.
28. Strömngren A.S., Groenvold M., Pedersen L., Olsen A.K. en Sjogren P., 2002. Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. *European Journal of Cancer*, **38**, 788-794.
29. Chang V.T., Hwang S.S., Feuerman M., Kasimis B.S. en Thaler H.T., 2000. The Memorial Symptom Assessment Scale Short Form (MSAS-SF). *Cancer*, **89** (5), 1162-1171.
30. Chang V.T., Hwang S.S. en Feuerman M., 2000. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer*, **88**, 2164-2171.
31. Philip J., Smith W.B., Craft P. en Lickiss N., 1998. Concurrent validity of the modified Edmonton Symptom Assessment System with the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory. *Support Care Cancer*, **6**, 539-541.
32. Brandt H.E., Ooms M.E., Deliëns L., van der Wal G., Ribbe M.W., 2006. The last two days of life of nursing home patients – a nationwide study on causes of death and burdensome symptoms in the Netherlands. *Palliative Medicine*, **20**, 533-540.
33. Lunney J., Foley K., Smith T. en Gelband H., 2003. *Describing death in America: what we need to know*. Washington: The National Academies Press.
34. Buchanan R.J., Choi M., Wang S. en Huang C., 2002. Analysis of nursing home residents in hospice care using the Minimum Data Set. *Palliative Medicine*, **16**, 465-480.

35. Paquay L., De Lepeleire J. en Buntinx F., 2007. Het Resident Assessment Instrument. In Belgische Vereniging voor Gerontologie en Geriatrie. *30^{ste} Winter-Meeting 2007*. Oostende, 2-3 maart 2007. Belgische Vereniging voor Gerontologie en Geriatrie: Wetteren.
36. De Lepeleire J., Falez F., Ylieff M., Swine C., Pepersack T., Van Houdt S. *et al.*, 2005. *Naar een nieuw instrument voor zorgbehoeftemeting en zorgplanning bij bejaarden: Aanbevelingen aan de federale minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid op basis van de voorlopige resultaten van het Interfaceproject*. Leuven.
37. Vervotte I., 2007. Vlaams Parlement – Vragen en Antwoorden – Nr.7 – April 2007.
38. Steel K., Ljunggren G., Topinkova E., Morris J.N., Vitale C., Parzuchowski J. *et al.*, 2003. The RAI-PC: an assessment instrument for palliative care in all settings. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, **20** (3), 211-219.
39. Kaasa S., 1995. Using Quality of Life Assessment Methods in Patients with Advanced Cancer: a Clinical Perspective. *European Journal of Cancer*, **31A**, suppl. 6, 15-17.
40. Fayers P. en Bottomley A. namens de EORTC Quality of Life Group en de Quality of Life Unit, 2002. Quality of life research within the EORTC- the EORTC QLQ-C30. *European Journal of Cancer*, **38**, 125-133.
41. Fredheim O.M.S., Borchgrevink P.C., Saltnes T. en Kaasa S., 2007. Validation and Comparison of the Health-Related Quality of Life Instruments EORTC QLQ-C30 and SF-36 in Assessment of Patients with Chronic Nonmalignant Pain. *Journal of Pain and Symptom Management* (in druk).
42. Groenvold M., Klee M.C., Sprangers M.A.G. en Aaronson N.K., 1997. Validation of the EORTC QLQ-C30 Quality of Life Questionnaire Through Combined Qualitative and Quantitative Assessment of Patient-Observer Agreement. *Journal of Clinical Epidemiology*, **50** (4), 441-450.
43. Niezgoda H.E. en Pater J.L., 1993. A validation study of the domains of the core EORTC Quality of Life Questionnaire. *Quality of Life Research*, **2**, 319-325.
44. Petersen M.A., Larsen H., Pedersen L., Sonne N. en Groenvold M., 2006. Assessing health-related quality of life in palliative care: Comparing patient and physician assessments. *European Journal of Cancer*, **42**, 1159-1166.
45. Groenvold M., Petersen M.A., Aaronson N.K., Arraras J.I., Blazeby J.M., Bottomley A., *et al.*, 2006b. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*, **42**, 55-64.

4. Bestaande registraties palliatieve zorg in België

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt er ingegaan op de bestaande registraties in de verschillende settings van de palliatieve zorg in België. Hiermee bedoelen we settings waar zorgverstrekkers specifieke scholing hebben genoten inzake palliatieve zorg en (ten dele) zijn aangesteld voor het specifiek verlenen van palliatieve zorg. Binnen onderhavig onderzoeksproject onderscheiden we hierbij de palliatieve functies in de ziekenhuizen (de zgn. palliatieve supportteams of PST's in de ziekenhuizen), de palliatieve zorgeenheden in de ziekenhuizen (Sp-diensten palliatieve zorg), de multidisciplinaire begeleidingsequipes in de palliatieve thuiszorg (MBE's) en de palliatieve functies in de RVT's (PST's in de RVT's). In wat volgt worden deze vier settings kort voorgesteld en wordt ook hun (wettelijk) kader inzake registratie toegelicht. Vervolgens worden de verschillende bestaande registratie-instrumenten per regio beschreven (Brussel, Vlaanderen en Wallonië). Deze registratie-instrumenten werden opgevraagd door de drie federaties voor palliatieve zorg in België. Ter afsluiting worden alle registratie-instrumenten inhoudelijk met elkaar vergeleken, via een classificatietabel, zodat een duidelijk overzicht bekomen wordt van de verschillende bestaande registraties in de sector van de palliatieve zorg. Alvorens echter dieper in te gaan op de vier verschillende palliatieve settings en hun registratiesystemen, is het opportuun om eerst de zgn. palliatieve samenwerkingsverbanden toe te lichten.

4.2 Palliatieve samenwerkingsverbanden

De palliatieve samenwerkingsverbanden werden geregeld via een Koninklijk Besluit van 19 juni 1997 en zijn per geografische regio werkzaam [1]. Alle palliatieve zorgaanbieders maken deel uit van zulke samenwerkingsverbanden, waarvan er 25 bestaan in België. De kernopdrachten van zo'n samenwerkingsverband zijn het informeren en sensibiliseren, het organiseren van opleidingen en vorming, het opstellen van samenwerkingsovereenkomsten tussen de verschillende zorgaanbieders en het voeren van een regionaal palliatief beleid. Hierdoor waken de palliatieve samenwerkingsverbanden over de continuïteit van de palliatieve zorg.

Om deze taken te vervullen, beschikt elk samenwerkingsverband minstens over één voltijds coördinator en één halftijds klinisch psycholoog [2].

4.3 Palliatieve functie in de ziekenhuizen (PST's ziekenhuizen)

4.3.1 Voorstelling van setting en wettelijk kader inzake registratie

Sinds 1999 dient elk ziekenhuis in België te beschikken over een palliatieve ziekenhuisfunctie [3]. Deze ziekenhuisfunctie omvat alle activiteiten die bedoeld zijn om de behandeling en de opvang van terminale ziekenhuispatiënten te ondersteunen. Voorbeelden van dergelijke activiteiten zijn bijvoorbeeld het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en het gezamenlijke ziekenhuispersoneel bewust maken van de noodzaak daarvan, het verstrekken van advies inzake palliatieve zorg, het zorgen voor permanente opleiding van het ziekenhuispersoneel inzake palliatieve zorg en het zorgen voor de continuïteit van de zorgverlening wanneer een terminale patiënt het ziekenhuis verlaat. Deze activiteiten worden waargenomen door een multidisciplinair team, bestaande uit leden van het medisch departement, het verpleegkundig departement en de paramedische diensten van het ziekenhuis. Dit team wordt aangevuld met een psycholoog, een maatschappelijk assistent of een sociaal verpleegkundige [4]. In 2005 zouden 118 Belgische ziekenhuizen reeds over een palliatieve functie beschikken [2].

Een Koninklijk Besluit van 15 juli 1997 regelt de erkenningsnormen voor een ziekenhuisfunctie voor palliatieve zorg. Deze erkenningsnormen omvatten ook een verplichting inzake gegevensregistratie, getuige artikel 2.1: *“Om te worden erkend en erkend te blijven, moet de functie van palliatieve zorg :*

[...]

4° erop toezien dat de eigenlijke verzorgingsactiviteiten geregistreerd worden en ze, op basis van deze registratie, regelmatig evalueren. De Minister die de Volksgezondheid onder zijn bevoegdheid heeft kan, met betrekking tot hierboven bedoelde registratie, nadere regels vaststellen;

5° een registratie van haar gegevens organiseren volgens de regels bepaald door de Minister die de volksgezondheid onder zijn bevoegdheid heeft.” [5]. Een nadere precisering van de te registreren gegevens of van de wijze waarop er geregistreerd moet worden, heeft het Ministerie voor Volksgezondheid tot dusver echter nooit uitgevaardigd.

4.3.2 Bestaande registratiesystemen in Brussel

Het Brussels Hoofdstedelijk Gewest telt 17 mobiele supportteams in verschillende ziekenhuizen. Volgens de Brusselse federatie voor palliatieve zorg blijken de ziekenhuizen en hun PST's, er verschillende registratiesystemen op na te houden. Zo hanteert elk PST een eigen registratiesysteem, doorgaans geënt op het bestaande informatie- en registratiesysteem van het desbetreffende ziekenhuis. Desalniettemin zijn deze registratiesystemen inhoudelijk in zekere mate gebaseerd op een modelformulier dat ooit werd ontwikkeld door Dr. Marianne Desmedt van het universitaire ziekenhuis Saint-Luc in Brussel. Zij deed dit in samenspraak met 3 andere diensthoofden van palliatieve zorgeenheden. Dit modelformulier werd ter beschikking gesteld van de Brusselse Federatie Palliatieve Zorg en kan achteraan in bijlage worden teruggevonden (zie bijlage 18).

Het modelformulier kent vier luiken: een algemene patiëntfiche, een patiëntgebonden begeleidingsfiche, een interventiefiche en een fiche bedoeld voor eventuele rouwondersteuning. In wat volgt wordt de inhoud van deze fiches kort weergegeven.

Inhoud algemene patiëntfiche

- naam en voornaam
- geboortedatum
- geslacht
- voornaamste pathologie/diagnose. De verschillende antwoordcategorieën of diagnoses worden hierbij ingedeeld onder de noemers 'oncologisch' en 'niet-oncologisch'. Er wordt dus geen gebruik gemaakt van een officieel classificatiesysteem.

Inhoud patiëntgebonden begeleidingsfiche

- datum van aanvraag
- identiteit/discipline van de aanvrager (cf. wie formuleerde de palliatieve hulpvraag?)
- de aard van de hulpvraag
- datum van het begin en het einde van de begeleiding, alsook van de hospitalisatie
- plaats van de begeleiding (op verpleegafdeling, dagziekenhuis, consultatie, ...)
- specialiteit van de verantwoordelijke arts
- Karnofsky index

- mogelijke familiale ondersteuning in de thuissituatie van de patiënt
- type(s) van verstrekte hulp/zorg
- motief voor het beëindigen van de begeleiding

Inhoud interventiefiche

- datum van de interventie
- betrokken discipline(s) bij de interventie
- duurtijd van de interventie
- type van de interventie (vergadering, ontmoeting, telefonisch contact)

Inhoud fiche rouwondersteuning

- datum van de ondersteuning
- duurtijd van de ondersteuning
- betrokken discipline(s) bij de ondersteuning
- identiteit van de rouwende(n) (partner, kind, ...)

4.3.3 Bestaande registratiesystemen in Vlaanderen

Binnen de sector van de palliatieve supportteams in Vlaamse ziekenhuizen, werd een vijftal verschillende registratiesystemen gedetecteerd. Van twee systemen, een *Excel-based* systeem en een aangepaste versie van het statistische pakket SPSS, kon de inhoud echter niet verkregen worden en bijgevolg dus niet bestudeerd worden. De drie systemen die wel inhoudelijk konden worden geanalyseerd zijn: het Nationaal Registratieprogramma, de Snap Survey Software© van het palliatief netwerk arrondissement Turnhout (PNAT) en het ‘Sociaal Pakket’ van het AZ Groeninge in Kortrijk.

A. Nationaal Registratieprogramma

In de loop van de jaren '90 werd door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen het Nationaal Registratieprogramma³ ontwikkeld. Dit systeem beoogt voornamelijk het beschrijven van het profiel van de palliatieve patiënt, en dit in de volgende settings: PST's in de ziekenhuizen, palliatieve zorgeenheden, multidisciplinaire begeleidingsequipes, de ROB/RVT's en de dagcentra. Dit registratiesysteem bestaat zowel in elektronische als in papieren versie. Uit een enquête, uitgevoerd in 2006 door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, bleek dat ongeveer de helft van de responderende PST's gebruik maakt van het Nationaal Registratieprogramma. De opgeleverde gegevens worden doorgaans ook verwerkt in de jaarverslagen van deze PST's. In wat volgt wordt de inhoud van het Nationaal Registratieprogramma kort weergegeven. De papieren versie van dit systeem kan achteraan in bijlage worden gevonden (zie bijlage 19).

Inhoud Nationaal Registratieprogramma

- identificatie zorgverlener (PST, palliatieve zorgeenheid, MBE, ...)
- identificatie patiënt: lokaal volgnummer, geboortedatum, initialen en geslacht
- huidige woonsituatie
- verblijf van de patiënt bij aanvraag palliatieve zorg
- diagnose. De verschillende antwoordcategorieën of diagnoses worden hierbij ingedeeld onder de noemers 'oncologisch' en 'niet-oncologisch'. Er wordt dus geen gebruik gemaakt van een officieel classificatiesysteem.
- datum aanvraag
- datum opname (enkel voor residentiële settings)
- reden wachttijd (enkel voor eenheden en ROB/RVT)
- identiteit/discipline van de aanvrager (cf. wie formuleerde de palliatieve hulpvraag?)
- problemen waarvoor palliatieve tussenkomst gewenst is (bij aanvraag) en/of problemen die zich voordeden tijdens de begeleiding. De verschillende antwoordcategorieën worden hierbij ingedeeld onder de noemers 'fysiek', 'psychisch en spiritueel' en 'sociaal en praktisch'.
- datum einde begeleiding

³ De naam van dit registratiesysteem is afkomstig van de toenmalige Belgische Federatie voor Palliatieve Zorg, die een eerste versie van het registratieformulier ontwikkelde. Deze versie werd later nog herwerkt door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. In tegenstelling tot wat de naam laat vermoeden, betreft het dus geen nationaal registratiesysteem.

- ontslagomstandigheden (cf. de bestemming van de patiënt na ontslag)
- werd de patiënt begeleid waar hij wilde? Zo nee, waarom niet?
- was patiënt omringd door naasten, huisarts, ... tijdens de palliatieve begeleiding of tijdens het sterven
- pijn: voorkomen van pijnanamnese, pijnbehandeling. Gebruik van analgetica, toedieningswegen van analgetica, gebruik van co-analgetica en complementaire therapieën.

B. Snap Survey Software© palliatief netwerk arrondissement Turnhout

Binnen het palliatief netwerk arrondissement Turnhout (PNAT) werd er registratiesoftware op maat ontwikkeld. Vier van de vijf regionale ziekenhuizen beschikken ondertussen over deze enquêtesoftware. De ontwikkeling hiervan werd initieel vanuit één ziekenhuis aangevat. Later werd met de vijf ziekenhuizen en PNAT één model vastgelegd. Het enquêteformulier bestaat zowel in papieren als in elektronische versie. De ziekenhuizen die opteren voor de elektronische versie kunnen, via enkele statistische analyses, op elk ogenblik resultaten opvragen. Ook PNAT zelf kan deze resultaten opvragen, met name de resultaten van alle aangesloten ziekenhuizen samen (terwijl het ziekenhuis uitsluitend over de eigen resultaten beschikt). De gegevens zitten in een ‘Snap’ bestand maar kunnen quasi zonder beperking omgezet worden in andere (databank)formaten (bv. Excel, Acces, SQL, SPSS). Dit systeem werd in de loop van 2006 uitgetest en is sinds maart 2007 operationeel in het arrondissement Turnhout. Sinds kort heeft ook het ziekenhuis Sint-Vincentius in Antwerpen dit formulier in gebruik genomen. In wat volgt wordt de inhoud van dit systeem kort weergegeven. De papieren versie van het registratieformulier kan achteraan in bijlage worden gevonden (zie bijlage 20).

Inhoud Snap Survey PNAT

- identificatie zorgverlener (PST, palliatieve zorgenheid, MBE, ...)
- identificatie ziekenhuis
- lokaal volgnummer patiënt en initialen
- geslacht en geboortedatum
- huidige woonsituatie
- mogelijkheden tot ondersteuning patiënt door naasten (in thuisomgeving)
- verblijf van de patiënt bij aanvraag palliatieve zorg

- diagnose. De verschillende antwoordcategorieën of diagnoses worden hierbij ingedeeld onder de noemers ‘oncologisch’, ‘niet-oncologisch’ en ‘oncologisch + niet-oncologisch’. Er wordt dus geen gebruik gemaakt van een officieel classificatiesysteem.
- datum opname ziekenhuis en datum palliatieve aanvraag
- identiteit/discipline van de aanvrager (cf. wie formuleerde de palliatieve hulpvraag?)
- betrokken zorgverleners vóór palliatieve aanvraag
- aard van de palliatieve hulpvraag
- voorkomen van problemen bij aanvraag , tijdens de begeleiding of tijdens een interventie van een PST. De verschillende antwoordcategorieën worden hierbij ingedeeld onder de noemers ‘fysieke problemen’, ‘psychische problemen’, ‘sociale problemen’ en ‘praktische problemen’. De noemer ‘fysieke problemen’ wordt nog verder onderverdeeld in: pijn, voeding, uitscheiding, ademhaling, hygiëne, mondhygiëne, neurologisch en algemeen internistisch.
- wijze van hulpverlening (overleg met hulpverleners, advies aan hulpverleners, individueel contact met patiënt, ...)
- soorten externe hulpverleners waarmee overleg werd gepleegd
- datum ontslag palliatieve zorg en datum ontslag ziekenhuis
- betrokken zorgverleners tijdens de palliatieve zorgverlening
- ontslagomstandigheden (cf. de bestemming van de patiënt na ontslag)
- omstandigheden van het overlijden

C. Sociaal Pakket van het AZ Groeninge in Kortrijk

De IT-afdeling van het AZ Groeninge in Kortrijk ontwikkelde het softwarepakket ‘Sociaal Pakket’. Deze applicatie betreft de registraties inzake de behandeling en/of begeleiding van patiënten die een beroep doen op de sociale dienst, het palliatief supportteam en/of de pastorale dienst. Dit systeem laat toe om per patiënt een sociaal/verpleegkundig dossier aan te leggen, waarin alle interventies op een chronologische en hiërarchische manier kunnen worden opgeslagen, teneinde de patiënt goed op te volgen. Zulke dossiers zijn toegankelijk voor het hele multidisciplinaire (support)team, evenals andere patiëntbegeleidende diensten. Om de veiligheid en de vertrouwelijkheid van de gegevens te garanderen, dient elke gebruiker zich te identificeren bij het opstarten van de applicatie. De gegevens worden door de verpleegkundige van het PST continu bijgewerkt en ingevoerd in het systeem. Het PST staat zelf in voor het beheer van de databank. Voor het analyseren van de gegevens worden zij bijgestaan door

de dienst medische registratie. In dit verband: de software van het ‘Sociaal Pakket’ is gekoppeld aan de MKG-registratie. Zodoende kunnen gegevens inzake de palliatieve begeleiding van een patiënt (omwille van fysische redenen zoals pijn) worden ingelezen door de MKG-registratiesoftware. Het diensthoofd beleidsinformatie staat in voor de rapportage van de gegevens. Het ‘Sociaal Pakket’ wordt sinds 2004 toegepast door de vier ziekenhuiscampussen van het AZ Groeninge. In wat volgt wordt de inhoud van dit registratiesysteem kort weergegeven. Achteraan in bijlage kunnen verdere toelichtingen en voorbeeldschermen gevonden worden (zie bijlage 21).

Inhoud Sociaal Pakket AZ Groeninge

- identificatie patiënt: naam, voornaam, geslacht, geboortedatum, adres en evt. datum van overlijden
- datum opname en datum ontslag, alsook opnamenummer en behandelende arts
- diagnose. De verschillende antwoordcategorieën of diagnoses worden hierbij ingedeeld onder de noemers ‘oncologisch’ en ‘niet-oncologisch’. Er wordt dus geen gebruik gemaakt van een officieel classificatiesysteem.
- huidige woonsituatie van de patiënt
- datum begin en datum einde van de palliatieve begeleiding
- mogelijkheden tot mantelzorg
- identiteit/discipline van de aanvrager (cf. wie formuleerde de palliatieve hulpvraag?)
- verblijf van de patiënt bij aanvraag palliatieve zorg
- betrokken zorgverleners vóór de aanvraag van palliatieve zorg en betrokken zorgverleners tijdens de palliatieve zorg
- redenen waarvoor palliatieve tussenkomst gevraagd werd. De verschillende antwoordcategorieën worden hierbij ingedeeld onder de noemers ‘fysische redenen’, ‘psychische redenen’, ‘sociale redenen’, ‘praktische redenen’ en ‘ethische vraagstelling’ (inzake het stopzetten van behandelingen, palliatieve sedatie, euthanasie, ...). De noemer ‘fysische redenen’ wordt nog verder onderverdeeld in: pijn, voeding, uitscheiding, ademhaling, hygiëne, mondhygiëne, neurologisch en algemeen internistisch.
- overleed patiënt waar hij wenste?
- wie omringde de patiënt bij zijn stervensproces
- ontslagomstandigheden (cf. de bestemming van de patiënt na ontslag)

4.3.4 Bestaande registratiesystemen in Wallonië

In Wallonië werd, in samenspraak met de Waalse Federatie voor Palliatieve Zorg, voor de palliatieve supportteams een specifiek softwarepakket ontwikkeld om hun activiteiten te registreren. De inhoud van dit registratiesysteem is gebaseerd op het registratie-instrument dat in Brussel ontwikkeld werd door Dr. Marianne Desmedt. Dit systeem, dat het invoeren van de nodige gegevens en het genereren van statistieken voor de jaarlijkse activiteitenrapporten vereenvoudigt, biedt tevens de mogelijkheid om ingeschakeld te worden in een netwerkomgeving. Het softwarepakket werd aangekocht door de Waalse Federatie voor Palliatieve zorg en vervolgens ter beschikking gesteld van de mobiele supportteams die ervan gebruik wensen te maken. Momenteel wordt dit pakket gebruikt in een 30-tal Waalse ziekenhuisstructuren. Voor een omschrijving van de inhoud van dit registratieprogramma verwijzen wij naar de inhoudsomschrijving van het Brusselse registratie-instrument (cf. supra), aangezien het Waalse registratie-instrument hierop gebaseerd is en dus quasi volledig strookt met het Brusselse registratie-instrument. De precieze inhoud kan evenwel achteraan in bijlage gevonden worden (zie bijlage 22).

4.4 *Palliatieve zorgeenheden (Sp-diensten palliatieve zorg)*

4.4.1 Voorstelling van setting en wettelijk kader inzake registratie

De palliatieve zorgeenheden, ook wel ‘Sp-diensten palliatieve zorg’ genoemd, vormen naast de PST’s een belangrijke peiler van de palliatieve zorg in ziekenhuizen. Volgens een Koninklijk Besluit van 15 juli 1997 zijn deze diensten bedoeld voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte in een terminale fase die palliatieve zorg behoeven. Dergelijke zorgeenheden beschikken over minimum 6 en maximum 12 bedden en dienen zich specifiek toe te leggen op activiteiten als symptoomcontrole, psychologische begeleiding, rouwvoorbereiding en –begeleiding. Naast artsen en verpleegkundigen moet een palliatieve zorgeenheid een beroep kunnen doen op een kinesitherapeut, maatschappelijk werker, levensbeschouwelijk begeleider en op consultants waaronder een psycholoog en een geneesheer-specialist in de psychiatrie of de neuro-psychiatrie [6]. In 2005 telde de Evaluatiecel Palliatieve Zorg 375 bedden in de verschillende palliatieve zorgeenheden in België [2].

Onder artikel 2 van hetzelfde Koninklijk Besluit kan de registratieverplichting van een palliatieve zorgeenheid worden teruggevonden: *“De activiteiten moeten regelmatig geëvalueerd worden via registratie van verstrekte medische, medisch-technische en verpleegkundige handelingen. Uit bedoelde registratie moet blijken dat het aantal technische handelingen doelgericht en beperkt zijn en dat de patiënt gedurende een beperkte periode in de dienst verbleef. De registratie vermeldt de bestemming van de patiënt na zijn ontslag uit de dienst. De Minister die de Volksgezondheid onder zijn bevoegdheid heett (sic) kan, met betrekking tot deze registratie, nadere regels vaststellen.”* [6]. Net zoals bij de PST's, werden ook voor de palliatieve zorgeenheden geen precieze richtlijnen uitgevaardigd omtrent de te registreren gegevens of de wijze waarop de betreffende registratie dient te geschieden. Anderzijds dient er in dit verband te worden opgemerkt dat palliatieve zorgeenheden (ook) onderworpen zijn aan de registratieverplichtingen inzake de Minimale Klinische Gegevens (MKG) en de Minimale Verpleegkundige Gegevens (MVG).

4.4.2 Bestaande registratiesystemen in Brussel

Het Brussels Hoofdstedelijk Gewest telt 7 palliatieve zorgeenheden, samen goed voor 62 bedden. Net zoals bij de PST's, gebruikt elke Brusselse palliatieve zorgeenheid een eigen registratiesysteem. Deze systemen zijn veelal ingebouwd in het bestaande informatie- en registratiesysteem van het desbetreffende ziekenhuis. Volgens de Brusselse federatie voor palliatieve zorg zijn de verschillende registratiesystemen inhoudelijk in grote mate gebaseerd op een modelformulier dat ooit werd opgesteld door Dr. Marianne Desmedt van het universitaire ziekenhuis Saint-Luc in Brussel. Dit modelformulier werd ter beschikking gesteld van de Brusselse Federatie Palliatieve Zorg en kan achteraan in bijlage worden teruggevonden (zie bijlage 23).

Het modelformulier kent drie luiken: een algemene patiëntfiche, een hospitalisatiefiche en een fiche bedoeld voor eventuele rouwondersteuning. In wat volgt wordt de inhoud van deze fiches kort weergegeven.

Inhoud algemene patiëntfiche

- naam en voornaam patiënt
- geboortedatum
- geslacht
- burgerlijke staat (gehuwd/samenwonend, ongehuwd, weduwnaar, gescheiden)
- buitengewone sociale situatie (ondersteuning OCMW, illegaal)
- moedertaal

Inhoud hospitalisatiefiche

- datum opname palliatieve eenheid
- datum ontslag palliatieve eenheid
- datum aanvraag tot opname
- identiteit/discipline van de aanvrager (cf. wie formuleerde de palliatieve hulpvraag?)
- verblijf vóór opname
- datum van opname in hetzelfde ziekenhuis (maar niet in palliatieve eenheid)
- specialiteit van de verantwoordelijke arts
- aard van palliatieve hulpvraag/reden voor opname in palliatieve eenheid
- voornaamste pathologie/diagnose. De verschillende antwoordcategorieën of diagnoses worden hierbij ingedeeld onder de noemers 'oncologisch' en 'niet-oncologisch'. Er wordt dus geen gebruik gemaakt van een officieel classificatiesysteem.
- secundaire pathologie/diagnose, volgens zelfde indeling als 'voornaamste pathologie/diagnose'
- klinische symptomen bij opname
- Karnofsky-score
- Katz-score
- therapeutisch intensiteitsniveau
- uitgevoerde onderzoeken (klinische biologie, radiografie, ...)
- factoren die bijdragen tot het handhaven van de hospitalisatie (fysieke of psychische factoren, familiale factoren en financiële factoren)
- ontslagomstandigheden/verblijf na opname

Inhoud fiche rouwondersteuning

- datum van de ondersteuning
- duurtijd van de ondersteuning
- betrokken discipline(s) bij de ondersteuning
- identiteit van de rouwende(n) (partner, kind, ...)

4.4.3 Bestaande registratiesystemen in Vlaanderen

Vlaanderen telt 30 palliatieve eenheden. Uit een enquête, uitgevoerd in 2006 door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, bleek dat 15 van de 21 responderende palliatieve eenheden gebruik maakt van het Nationaal Registratieprogramma. Anderzijds gebruiken de palliatieve eenheden in de regio Turnhout de Snap Survey software van PNAT. Voor wat betreft de inhoud van beide registratiesystemen kan er verwezen worden naar paragraaf 3.2 Palliatieve functie in de ziekenhuizen. Daarnaast worden er nog andere registratiesystemen toegepast door bepaalde Vlaamse palliatieve eenheden (vnl. Excel bestanden naar verluidt), maar daarvan werd er geen informatie bekomen.

4.4.4 Bestaande registratiesystemen in Wallonië

Wallonië telt 17 palliatieve eenheden. Op vlak van registratie wordt er ook hier geen gemeenschappelijk registratiesysteem gebruikt. Desalniettemin vraagt de Waalse Federatie voor Palliatieve Zorg aan alle eenheden om haar jaarlijks een (papieren) lijst van gegevens door te sturen, zodat er statistieken kunnen worden opgemaakt. Daarnaast heeft de Waalse Federatie voor Palliatieve Zorg echter ook specifieke registratiesoftware laten ontwikkelen voor de palliatieve eenheden. Gezien het onderhavige onderzoeksproject, de ontwikkeling van een gemeenschappelijk basisregistratie-instrument voor alle settings, werd er evenwel gewacht met de implementatie ervan. In wat volgt wordt de inhoud van de door de Waalse Federatie gevraagde lijst van gegevens besproken, alsook de inhoud van de (voorlopig) ongebruikte registratiesoftware (zie bijlage 24).

Inhoud gevraagde lijst van gegevens (door Waalse Federatie)

- naam van de eenheid
- aantal bedden
- adres, telefoonnummer, fax, e-mail
- aantal gehospitaliseerde patiënten (m.i.v. patiënten die reeds opgenomen waren op 1 januari)
- mediaanleeftijd van de patiënten
- voornaamste diagnose/pathologie, ingedeeld in de volgende drie categorieën: oncologisch, neurologisch en overig.
- gemiddelde hospitalisatieduur, percentage verblijven > 30 dagen, percentage verblijven > 60 dagen
- verblijf vóór opname in percentage, ingedeeld in de volgende 4 categorieën: thuis, ROB/RVT, interne transfer (van afdeling in hetzelfde ziekenhuis) en externe transfer (van andere instelling/ziekenhuis)
- ontslagomstandigheden in percentage, ingedeeld in de volgende 5 categorieën: overlijden in de eenheid, terug thuis, naar ROB/RVT, overige, aantal verwezen patiënten
- eventuele opmerkingen

Inhoud registratiesoftware

- ***algemene patiëntfiche***
 - naam, voornaam, geboortedatum, burgerlijke stand, geslacht, taal, steun OCMW
- ***hospitalisatiefiche***
 - datum opname en datum ontslag palliatieve eenheid
 - datum van aanvraag tot opname in palliatieve eenheid
 - verblijf vóór opname
 - identiteit/discipline van de aanvrager (cf. wie formuleerde de palliatieve hulpvraag?)
 - indien van toepassing: hospitalisatiedatum zelfde ziekenhuis + verantwoordelijke arts
 - aard van de hulpvraag/reden tot opname in palliatieve eenheid
 - voornaamste diagnose. De verschillende antwoordcategorieën of diagnoses worden hierbij ingedeeld onder de noemers 'oncologisch' en 'niet-oncologisch'. Er wordt dus geen gebruik gemaakt van een officieel classificatiesysteem.

- secundaire pathologie/diagnose, volgens zelfde indeling als ‘voornaamste pathologie/diagnose’
- klinische symptomen bij opname
- uitgevoerde onderzoeken (klinische biologie, radiografieën, ...)
- betrokken disciplines bij zorginterventies
- therapeutisch intensiteitsniveau bij opname en bij ontslag
- Karnofsky-score
- factoren die bijdragen tot het handhaven van de hospitalisatie (fysieke of psychische factoren, familiale factoren en financiële factoren)
- ontslagomstandigheden/verblijf na opname
- ***Inhoud fiche rouwondersteuning***
 - datum van de ondersteuning
 - duurtijd van de ondersteuning
 - betrokken discipline(s) bij de ondersteuning
 - identiteit van de rouwende(n) (partner, kind, ...)

4.5 Multidisciplinaire begeleidingsequipes in de palliatieve thuiszorg (MBE's)

4.5.1 Voorstelling van setting en wettelijk kader inzake registratie

Om de verschillende vormen van palliatieve thuiszorg te ondersteunen, werden vanaf 1987 de eerste initiatieven genomen met betrekking tot multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE's) voor palliatieve thuiszorg [2]. De financiering van een MBE geschiedt via overeenkomsten die gesloten worden tussen enerzijds de begeleidingsequipes en anderzijds de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV. Een Koninklijk Besluit van 13 oktober 1998 bepaalt de voorwaarden en de minimumcriteria waaraan zulke overeenkomsten moeten voldoen. Naast een aantal criteria inzake basisbestaffing, stipuleert dat Koninklijk Besluit ook de basisopdrachten van een MBE, getuige Artikel 3 § 2: “*Als basisopdrachten kunnen de overeenkomsten de volgende taken omvatten:*

- *adviezen over palliatieve verzorging verstrekken aan de verzorgingsverstrekkers van de eerste lijn;*

- *psychologische en morele steun verlenen aan de patiënt, aan zijn verwanten en eventueel aan de verzorgingsverstrekkers van de eerste lijn;*”.

Daarnaast behandelt het Koninklijk Besluit ook de basisvoorwaarden voor de werking van een begeleidingsequipe, getuige Artikel 4 § 2, waarin ook enkele registratieverplichtingen worden aangehaald: *“Als basisvoorwaarden voor de werking kunnen de overeenkomsten volgende elementen bevatten:*

- *een dossier per patiënt bijhouden (dat kan dienen voor het aanleggen van een database);*
- *een toegankelijkheid van 24 uur op 24 organiseren (telefoon, GSM, ...);*
- *een wekelijks interdisciplinair overleg organiseren, met ten minste de deelneming van de arts en van een verpleegkundige;*
- *over twee lokalen beschikken, een voor de vergaderingen en de opvang en een alleen voor de administratie;*
- *een jaarlijks activiteitenverslag opstellen.”*[7].

Kort samengevat kunnen we dus stellen dat deze equipes voornamelijk een tweedelijnsfunctie vervullen, via overleg, advies en ondersteuning. De betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn blijven dus, onder leiding van de huisarts, zelf verantwoordelijk voor de verzorging en begeleiding van de patiënt. Toch kunnen de begeleidingsequipes, in overleg met de betrokken zorgverstrekkers van de eerste lijn en met hun toestemming, zelf bepaalde aspecten van de palliatieve zorg op zich nemen [2].

De registratieverplichtingen waaraan de begeleidingsequipes zijn onderworpen, worden verder uitgewerkt en gepreciseerd in de overeenkomsten die worden gesloten tussen de begeleidingsequipes en het comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging van het RIZIV. In een evaluatierapport van het RIZIV kan zo’n model van een overeenkomst worden teruggevonden. Onder Artikel 12 van dit model van overeenkomst wordt de verplichte inhoud van het patiëntdossier verder toegelicht: *“Per palliatieve patiënt die door de equipe rechtstreeks of onrechtstreeks wordt gevolgd, dient de equipe een dossier bij te houden, dat naast de gegevens die voor de equipe nodig zijn om deze patiënt te kunnen opvolgen en een optimale palliatieve verzorging zoals bedoeld in deze overeenkomst te kunnen aanbieden, ook een aantal gegevens bevat die statistisch kunnen verwerkt worden in het in artikel 16 bedoelde jaarlijks activiteitenverslag van de equipe. Op basis van het individueel dossier van*

iedere patiënt dient het ook mogelijk te zijn om na te gaan of de tussenkomsten van de equipe voor die patiënt beantwoorden aan de voorwaarden van artikel 8. In die optiek is het individueel dossier dus ook een basisdocument voor de facturatie. Het individueel dossier dient onder meer de volgende gegevens te bevatten, voor zover de equipe er zelf over beschikt:

- de naam, geboortedatum, het officiële adres en de feitelijke verblijfplaats van de patiënt;*
- alle briefwisseling met betrekking tot deze patiënt;*
- het in artikel 8 § 1 bedoelde voorschrift van de huisarts van de patiënt;*
- de woonsituatie van de palliatieve patiënt (eigen woning, bij familie of vrienden, rustoord voor bejaarden, rust- en verzorgingstehuis, psychiatrisch verzorgingstehuis, beschut wonen,...);*
- diagnostische gegevens met betrekking tot de (ongeneeslijke) ziekte waaraan de patiënt lijdt;*
- de gezinssituatie van de patiënt;*
- de sociale situatie van de patiënt;*
- gegevens met betrekking tot de bij de palliatieve verzorging en begeleiding betrokken hulpverleners (huisarts, thuisverpleegkundige(n),...);*
- een vermelding van iedere tussenkomst van de equipe met betrekking tot deze patiënt: datum, plaats, dag, uur en duur van de tussenkomst; betrokken lid van de equipe; telefonische tussenkomst, persoonlijke ontmoeting of deelname aan een vergadering ? wie nam het initiatief voor dit contact ? contact met (een) betrokken verzorgingsverstrekker(s) van de eerste lijn, (een) andere begeleider(s), de patiënt zelf of zijn familie ? inhoud van het contact (aard van de problematiek - gedetailleerd weer te geven);*
- de besluiten van teamvergaderingen met betrekking tot deze patiënt;*
- de eventuele tussentijdse hospitalisatieperiodes van de patiënt;*
- de datum en de plaats van het overlijden van de patiënt.*

Het College van geneesheren-directeurs kan ten allen tijde meer gedetailleerde instructies uitvaardigen voor het bijhouden van het individueel dossier, teneinde over preciesere gegevens over de werking van de equipe te kunnen beschikken en deze gegevens te kunnen vergelijken met die van andere geconventioneerde multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging.” [8].

Ook het opstellen van het activiteitenverslag, waarvan sprake in het Koninklijk Besluit, wordt verder toegelicht in de overeenkomst, meerbepaald via Artikel 16: *“De equipe dient jaarlijks, voor 30 juni van het daaropvolgende jaar, een activiteitenverslag te bezorgen aan de Dienst voor geneeskundige verzorging. Het statistisch gedeelte van dat activiteitenverslag dient zich te concentreren op de patiënten die aan de in artikel 8 gestelde voorwaarden voor de verzekeringstegemoetkoming beantwoorden, ongeacht hun aantal. Als het werkelijk aantal opgevolgde patiënten het factureerbare aantal overschrijdt, dient het activiteitenverslag derhalve in te gaan op het werkelijk aantal patiënten waarvoor de equipe een wezenlijke bijdrage tot de palliatieve verzorging in het thuismilieu heeft geleverd, ook als niet voor al die patiënten de verzekeringstegemoetkoming kan worden aangerekend. De tussenkomsten van de equipe voor palliatieve patiënten waarvoor de equipe uiteindelijk geen wezenlijke bijdrage in de palliatieve verzorging heeft geleverd (bv. opzichzelfstaande telefonische vragen om informatie), dienen eveneens in het activiteitenverslag te worden verwerkt, maar wel apart van de gegevens met betrekking tot de patiënten die aan de in artikel 8 gestelde voorwaarden voor de verzekeringstegemoetkoming beantwoorden. Het activiteitenverslag dient onder meer statistische gegevens te bevatten over:*

- *het werkelijk aantal gevolgde patiënten;*
- *de regionale verdeling van deze patiënten, uitgaande van de werkelijke verblijfplaats (aantal patiënten per gemeente);*
- *de leeftijd van de patiënten;*
- *de aandoening van de patiënten;*
- *de woonsituatie van de patiënten;*
- *de gezinssituatie van de patiënten;*
- *het aantal huisartsen waarmee is samengewerkt voor de opvolging van deze patiënten (meerdere patiënten kunnen eenzelfde huisarts delen): aantal huisartsen met 1 door de equipe gevolgde palliatieve patiënt, aantal huisartsen met 2 palliatieve patiënten, enz.*
- *het aantal tussenkomsten van ieder type (bezoeken in het thuismilieu van de patiënt, deelname van de equipe aan vergaderingen van de betrokken verzorgingsverstrekkers van de eerste lijn, persoonlijke ontmoetingen, telefonische tussenkomsten);*
- *aantal en type van de tussenkomsten 's nachts (tussen 22 uur en 7 uur);*
- *aantal en type van de tussenkomsten op zondagen en (wettelijke) feestdagen;*
- *duur van de tussenkomsten per type;*
- *aantal en type van de contacten met de betrokken verzorgingsverstrekkers van de eerste lijn, per discipline (huisarts, thuisverpleegkundige(n), enz.);*

- de aard van de problematiek;
- de plaats van het overlijden van de patiënt;
- de lengte van de periode tijdens welke de patiënten (rechtstreeks of onrechtstreeks) gevolgd worden door de equipe;
- de rubrieken op basis waarvan de verzekeringstegemoetkoming verschuldigd is (artikel 8, § 3, a, b of c).

Het College van geneesheren-directeurs kan ten allen tijde meer gedetailleerde instructies uitvaardigen voor het opmaken van het activiteitenverslag, teneinde over preciesere gegevens over de werking van de equipe te kunnen beschikken en deze gegevens te kunnen vergelijken met die van andere geconventioneerde multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging.”[8].

Anderzijds kunnen ook nog de artikelen 23 en 24 van de overeenkomst worden aangehaald, waarin enkele bepalingen inzake boekhouding en facturatie worden gestipuleerd. Betreffende de geciteerde artikelen 12 en 16 werden er, volgens het RIZIV, geen meer gedetailleerde instructies uitgevaardigd inzake het registreren en rapporteren van gegevens. Dit heeft ertoe geleid dat de MBE's verschillende registratiesystemen hanteren (cf. infra).

4.5.2 Bestaande registratiesystemen in Brussel

Brussel telt vier MBE's: drie MBE's die uitsluitend binnen het Brussels Hoofdstedelijk Gewest actief zijn, en Omega –een MBE die naast Brussel ook in Vlaams Brabant actief is. Volgens de Brusselse federatie gebruiken de drie MBE's die uitsluitend in Brussel actief zijn hetzelfde registratiesysteem. Dit systeem werd ontwikkeld door dr. Marianne Desmedt van het universitaire ziekenhuis Saint-Luc in Brussel. De inhoud van dit registratiesysteem is ingedeeld in vijf verschillende luiken: een patiëntfiche, een begeleidingsfiche, een jaarlijkse detailfiche, een prestatiefiche en een hospitalisatiefiche (zie bijlage 25). In wat volgt wordt de inhoud van deze fiches kort weergegeven.

Inhoud patiëntfiche

- naam en voornaam
- geboortedatum
- geslacht
- burgerlijke staat/woonsituatie
- voornaamste pathologie/diagnose. De verschillende antwoordcategorieën of diagnoses worden hierbij ingedeeld onder de noemers 'oncologisch' en 'niet-oncologisch'. Er wordt dus geen gebruik gemaakt van een officieel classificatiesysteem.
- identiteit/discipline van de aanvrager (cf. wie formuleerde de palliatieve hulpvraag?)
- datum van overeenkomst met behandelend geneesheer (cf. attest)
- referentienummer mutualiteit
- datum van tarificatie
- type tarificatie (volledig forfait, verminderd forfait, quatum overschreden etc.)
- motief voor tarificatie
- datum van overlijden

Inhoud begeleidingsfiche

- datum begin en einde begeleiding
- plaats waar begeleiding werd opgestart (ziekenhuis, RVT, thuis, ...)
- verblijfplaats patiënt (thuis, RVT, ...)
- postcode van de verblijfplaats
- naam van de behandelend geneesheer
- tevredenheid entourage patiënt over behandelend geneesheer (bevraagd via postenquête na afloop van de begeleiding)
- ontslagomstandigheden/reden einde begeleiding

Inhoud jaarlijkse detailfiche

- betrokken disciplines bij thuisinterventies
- types van verstrekte zorg/hulp

Inhoud prestatiefiche

- datum van de prestatie
- types van verstrekte prestaties (visites, telefonische contacten, face-to-face contacten)
- duurtijd van de prestatie

Inhoud hospitalisatiefiche

- datum opname en ontslag hospitalisatie
- type hospitalisatie (initiële, tussentijdse en terminale hospitalisatie)

4.5.3 Bestaande registratiesystemen in Vlaanderen

In Vlaanderen, waar er 15 MBE's actief zijn, werden drie verschillende registratiesystemen gedetecteerd. Zo wordt het eerder besproken Nationaal Registratieprogramma door vier MBE's gebruikt. Eén MBE ontwierp een eigen (papieren) registratiesysteem, waarbij er voor het registreren van de verschillende palliatieve tussenkomsten gebruik gemaakt wordt van een specifiek formulier (zie bijlage 26). De meerderheid van de MBE's in Vlaanderen (10 MBE's) gebruikt echter het PAZO-registratieprogramma. Deze registratiesoftware werd begin jaren '90 ontwikkeld ten behoeve van de MBE's, om meer inzicht te verwerven in de patiëntenwerking en tevens om de nodige informatie te verzamelen betreffende het factureren van de geboden palliatieve zorg. Nadien werd het programma uitgebreid met ondermeer modules betreffende het uitlenen van materiaal, de vrijwilligerswerking, vorming en cursussen. De informatie betreffende de patiëntenzorg wordt jaarlijks via cd-roms en in de vorm van een jaarverslag overgemaakt aan het RIZIV. De te registreren items worden gescoord door de verpleegkundige die de patiënt verzorgd heeft. Sommige verpleegkundigen voeren de gegevens zelf –en soms onmiddellijk- elektronisch in, anderen geven de gegevens door aan hun secretariaat. De toegang tot het registratiesysteem is beveiligd via paswoorden. De databank is niet aan andere informatiesystemen of databanken gekoppeld en wordt in de praktijk meestal door het respectievelijke palliatieve netwerk beheerd. In wat volgt wordt de inhoud van het PAZO-registratieprogramma kort toegelicht, althans voor wat betreft de patiëntenwerking. Achteraan in bijlage worden een aantal schermafdrucken, alsook de PAZO handleiding, weergegeven (zie bijlage 27).

Inhoud PAZO-registratieprogramma

- ***Inhoud algemene patiëntfiche***

- naam, voornaam en adres patiënt
- burgerlijke staat, geboortedatum, geslacht en nationaliteit
- woonsituatie (alleenwonend, samenwonend, ...)
- verblijf vóór start begeleiding
- datum aanvraag palliatieve begeleiding
- datum begin en einde palliatieve begeleiding
- ontslagomstandigheden/verblijf na einde begeleiding
- aanvraag euthanasie?
- identiteit/discipline van de aanvrager (cf. wie formuleerde de palliatieve hulpvraag?)
- aard van de hulpvraag/reden voor palliatieve begeleiding
- voornaamste pathologie/diagnose. De verschillende antwoordcategorieën of diagnoses worden hierbij ingedeeld onder de noemers 'oncologisch' en 'niet-oncologisch'. Er wordt dus geen gebruik gemaakt van een officieel classificatiesysteem.
- aard van de hulpvraag/reden voor palliatieve begeleiding
- gegevens ziekteverzekering patiënt, tarificatiegegevens
- identificatie- en contactgegevens huisarts
- Katz-score
- Medicatieoverzicht

- ***Inhoud interventiefiche***

- datum interventie
- duurtijd interventie
- plaats van interventie
- betrokken disciplines bij interventie
- type interventie
- initiatiefnemer interventie
- inhoud interventie
- datum en plaats van overlijden

4.5.4 Bestaande registratiesystemen in Wallonië

In Wallonië zijn 10 MBE's actief. Rekening houdend met de aanbevelingen van de Commissie MBE van de Waalse federatie werd voor deze setting specifieke registratiesoftware ontwikkeld: STAT-Encodeur. Dit systeem wordt momenteel gebruikt door 9 van de 10 MBE's en bestaat grosso modo uit twee modules: enerzijds een module voor de invoer van gegevens, anderzijds een module waarmee statistieken gegenereerd kunnen worden. De statistische module wordt voornamelijk aangewend voor de opmaak van het activiteitenrapport dat jaarlijks aan het RIZIV moet worden overgemaakt. Vanuit praktisch oogpunt gebruiken de meeste MBE's echter papieren registratieformulieren, waarop de verschillende gegevens voor het eerst geregistreerd worden alvorens zij via STAT-Encodeur in de databank worden ingevoerd. In beginsel waren deze papieren registratieformulieren uniform, maar na verloop van tijd werden deze formulieren naar eigen wensen aangepast door bepaalde MBE's. In wat volgt wordt de inhoud van onderhavig registratiesysteem weergegeven. De items die niet uniform zijn (maar per MBE werden aangepast), worden in dit overzicht niet besproken. Een volledig overzicht van de inhoud, alsook schermafdrucken en de mogelijke statistieken die de software kan genereren, kan achteraan in bijlage gevonden worden (zie bijlage 28).

Inhoud STAT-encodeur (inhoud software en papieren 'pré-encodage' formulier)

- **Inhoud patiëntfiche**
 - naam patiënt en partner
 - geslacht
 - geboortedatum
 - adresgegevens
 - contactgegevens van de betrokken zorgverleners van de MBE, alsook de contactgegevens van de zorgverleners die geen deel uitmaken van de MBE (huisarts, maatschappelijk werker, kinesitherapeut, ...)
- **Inhoud begeleidingsfiche**
 - woonsituatie (samenwonend, RVT, alleenwonend, ...)
 - aanwezigheid van familiale steun
 - voornaamste pathologie/diagnose. De verschillende antwoordcategorieën of diagnoses worden hierbij ingedeeld onder de noemers 'oncologisch' en 'niet-oncologisch'. Er wordt dus geen gebruik gemaakt van een officieel classificatiesysteem.

- datum aanvraag palliatieve begeleiding
- datum begin en einde palliatieve begeleiding
- feitelijk verblijf vóór start begeleiding
- aard van de hulpvraag/reden voor palliatieve begeleiding
- verzekeringsgegevens
- datum van overeenkomst met behandelend geneesheer (cf. attest)
- facturatiegegevens (soort palliatief forfait)
- datum en plaats van overlijden
- werd de wens van de patiënt m.b.t. zijn overlijden gerespecteerd?
- aantal hospitalisatiedagen tijdens palliatieve begeleiding
- aantal dagen dat de palliatieve begeleiding onderbroken werd
- ontslagomstandigheden/verblijf na einde begeleiding
- reden waarom het overlijden niet plaatsvond bij de patiënt thuis + wie nam de desbetreffende beslissing
- **Inhoud interventiefiche (ingedeeld naar: visites, telefonische contacten, persoonlijke contacten/overleg/vergaderingen)**
 - datum van de interventie (ingedeeld naar: week, weekend, nacht)
 - duurtijd van de interventie
 - plaats van de interventie
 - reden voor de interventie (eerste contact, urgentie, overlijden, ...)
 - inhoud van de interventie (fysieke zorg, psychologische ondersteuning, ...)
 - initiatiefnemer interventie (patiënt, familie, eerstelijnsverpleegkundige, ...)
 - aanwezig bij interventie (patiënt, familie, verpleegkundige, huisarts, ...)

4.6 Palliatieve functie in de rust- en verzorgingstehuizen

4.6.1 Voorstelling van setting en wettelijk kader inzake registratie

Via een Koninklijk Besluit werd bepaald dat elk rust- en verzorgingstehuis (RVT) over een palliatieve functie dient te beschikken. Artikel 1 van dat KB stelt meerbepaald dat de door de inrichtende macht aangewezen geneesheer en de hoofdverpleegkundige belast zijn met:

“1° het invoeren van een palliatieve zorgcultuur en de sensibilisering van het personeel voor de noodzaak hieraan;

2° het formuleren van adviezen inzake palliatieve zorg ten behoeve van het verpleegkundig en paramedisch personeel, de kinesitherapeuten en het verzorgend personeel;

3° het bijwerken van de kennis van de in 2 bedoelde personeelsleden inzake palliatieve zorg.”

[9].

Daarnaast dient het RVT een functionele binding te hebben met een erkende palliatieve zorgenheid en moet het meewerken aan het samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg van de desbetreffende regio.

De financiering van deze palliatieve functie, meerbepaald de scholing en vorming van de zorgverstrekkers, werd geregeld via een Ministerieel Besluit van 6 november 2003 en is gebaseerd op het aantal bewoners/patiënten die in de afhankelijkheidscategorieën B of C ingedeeld zijn. Dit Ministerieel Besluit koppelt hieraan ook een aantal registratieverplichtingen. Zo bepaalt artikel 25 dat een RVT de volgende gegevens dient over te maken aan de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV, betreffende alle patiënten die tijdens het voorbije jaar overleden zijn:

- *leeftijd en geslacht van de patiënt;*
- *eerste datum van opname in de inrichting;*
- *datum waarop het verzorgingsteam de palliatieve verzorging heeft opgestart;*
- *datum vanaf wanneer de patiënt beantwoordde aan de criteria, bedoeld in artikel 3, 1° tot 5°, van het koninklijk besluit van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegenwoordiging [...] voor palliatieve thuispatiënten ⁴ [...] die datum moet door de huisarts worden vastgesteld;*
- *de datum van het einde van het verblijf in de inrichting;*
- *plaats en datum van het overlijden.*

De inrichting geeft op datzelfde document eveneens een overzicht van de opleiding die tijdens het afgelopen schooljaar is gegeven.” [10].

Volgens het RIZIV echter, dienen de RVT's sinds 2005 enkel mee te delen dat aan de vereiste vormings- en bijscholingsverplichtingen werd voldaan. Dit gebeurt aan de hand van een elektronische vragenlijst, waarvan in bijlage een schermafdruk kan worden gevonden (zie bijlage 29). We kunnen dus stellen dat er, binnen de sector van de RVT's, in de praktijk geen sprake is van een registratie betreffende palliatieve zorg.

⁴ Het betreft een patiënt:

1° die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen;

2° die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand;

3° bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie;

4° bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24u en minder dan drie maand);

5° met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen; indien nodig wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaliging, en op aangepaste technische middelen

4.7 Samenvattende conclusies – overzicht van de bestaande registratiesystemen voor palliatieve zorg

Ter afronding van dit hoofdstuk is het opportuun om een aantal samenvattende conclusies weer te geven. Zo dient er, op vlak van regelgeving, te worden opgemerkt dat de verschillende registratieverplichtingen ten aanzien van de verschillende palliatieve settings amper werden omgezet in precieze richtlijnen betreffende het registreren en rapporteren van gegevens betreffende de palliatieve zorg. Dit geldt zeker voor de palliatieve zorgeenheden en de PST's in de ziekenhuizen; de twee settings die aan de FOD Volksgezondheid dienen te rapporteren. Tussen de settings die aan het RIZIV dienen te rapporteren, nl. de MBE's en de RVT's, zijn grote verschillen vast te stellen. Zo zijn RVT's in principe aan een zeer beperkte registratie onderworpen (die momenteel niet wordt toegepast), terwijl de MBE's duidelijk een uitvoeriger registratie dienen toe te passen. Toch is de conclusie voor alle vier de settings dezelfde: tot dusver werden er geen standaarden uitgevaardigd inzake het registreren en rapporteren van gegevens. Dit heeft er dan ook toe geleid dat er momenteel geen sprake is van uniforme, gestandaardiseerde registratiesystemen binnen deze vier settings van de palliatieve zorg.

Wanneer we kijken naar de inhoud van de verschillende bestaande registratiesystemen, zien we dat een aantal data-items in elk registratiesysteem voorkomt. We merken ook duidelijke overeenkomsten tussen de Brusselse en de Waalse registratiesystemen. Op de volgende bladzijden wordt in tabel X een vergelijkend overzicht weergegeven van de inhoud van de verschillende registratiesystemen. Naast de omschrijving van elk data-item wordt ook aangegeven hoe vaak het desbetreffende data-item voorkomt in de onderzochte registratiesystemen (bv. 8/10).

De data-items die in alle registratiesystemen voorkomen, staan in het vet weergegeven. Het gaat meer bepaald om de volgende items: geboortedatum, geslacht, diagnose, de verwijzende partij, de datum waarop de zorgepisode startte en eindigde, de ontslagomstandigheden.

Tabel 3: overzicht bestaande registraties palliatieve zorg België

Data-item:	nationaal registratieprogramma	Snap Survey PNAT	PST's Wallonië	PE's Wallonië (log)	STAT-Encodeur	PST's Brussel	PE's Brussel	MBE's Brussel	PAZO	sociaal pakket
<u>Algemeen</u>										
geboortedatum (10/10)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
geslacht (10/10)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
nationaliteit (1/10)									+	
taal (2/10)				+			+			
burgerlijke staat (gehuwd, etc) (4/10)				+			+	+	+	
steun ocmw (2/10)				+			+			
woonsituatie/gezinssituatie (samenwonend, RVT, ...) (8/10)	+	+	+		+	+		+	+	+
ondersteuning van naasten? (3/10)		+			+					+
ZIV-gegevens (gezinshoofd etc) (2/10)					+				+	
facturatiegegevens e.d. (3/10)					+			+	+	

ZIV : Ziekte en InvaliditeitsVerzekering

PNAT: Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout

PST: Palliatief Support Team

PE : Palliatieve eenheid

MBE : Multidisciplinaire Begeleidingsequipe

PAZO: Palliatieve Zorg registratieprogramma

PZ: palliatieve zorg

Tabel 3: overzicht bestaande registraties palliatieve zorg België (vervolg)

Data-item:	nationaal registratieprogramma	Snap Survey PNAT	PST's Wallonië	PE's Wallonië (log)	STAT-Encodeur	PST's Brussel	PE's Brussel	MBE's Brussel	PAZO	sociaal pakket
<u>Klinische gegevens/symptomen/problemen</u>										
diagnose (10/10)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
katz score (1/10)									+	
karnofsky index (4/10)			+	+		+	+			
fysieke prob: pijn (3/10)	+	+								+
fysieke prob: voeding (3/10)	+	+								+
fysieke prob:huid (1/10)	+									
fysieke prob: uitscheiding (3/10)	+	+								+
fysieke prob: ademhaling (3/10)	+	+								+
fysieke prob: neurol (3/10)	+	+								+
fysieke prob: algemene toestand (1/10)	+									
fysieke prob: hygiene (2/10)		+								+
fysieke prob: mondhygiene (3/10)	+	+								+
fysieke prob: alg interne gk (2/10)		+								+
psychische en spirit probs (3/10)	+	+								+
sociale en praktische probs (3/10)	+	+								+
medicatie (1/10)									+	

Tabel 3: overzicht bestaande registraties palliatieve zorg België (vervolg)

Data-item:	nationaal registratieprogramma	Snap Survey PNAT	PST's Wallonië	PE's Wallonië (log)	STAT-Encodeur	PST's Brussel	PE's Brussel	MBE's Brussel	PAZO	sociaal pakket
<u>Algemene gegevens mbt palliatieve zorg</u>										
zorgverleners vóór pall aanvraag (2/10)		+								+
verblijf bij aanvraag PZ (herkomst patient) (6/10)	+	+		+			+		+	+
palliatieve hulpvraag door (bv. verwijzer) (10/10)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
aard pall hulpvraag/motief hospitalisatie (8/10)	+	+	+	+	+	+	+		+	
datum aanvraag PZ (8/10)	+	+	+	+	+	+	+		+	
datum start begeleiding/opname (10/10)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
reden wachttijd (1/10)	+									
plaats van opname (ead) (1/10)								+		
plaats begeleiding (hospitalier/ambulatoir) (2/10)			+			+				
betrokken zorgverleners tijdens PZ begeleiding (3/10)		+						+		+
patient begeleid waar hij wilde? (1/10)	+									
patient omringd bij begeleiding? (1/10)	+									
wijze van hulpverlening (1/10)		+								
overleg met externe hulpverleners (1/10)		+								
pijnanamnese? (1/10)	+									
pijnbehandeling? (1/10)	+									
welke analgetica? (1/10)	+									
toegangsweg analgetica (1/10)	+									
gebruik coanalgetica (1/10)	+									
gebruik complementaire therapie (1/10)	+									
beslissing einde begeleiding genomen door (1/10)					+					
datum einde begeleiding/ontslag (10/10)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
plaats na ontslag/ontslagomstandigheden (10/10)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
specialiteit verantw arts (4/10)			+	+		+	+			
tevredenheid over huisarts (1/10)								+		
verstreekte hulp/zorg (algemeen) (3/10)			+			+		+		

Tabel 3: overzicht bestaande registraties palliatieve zorg België (vervolg)

Data-item:	nationaal registratieprogramma	Snap Survey PNAT	PST's Wallonië	PE's Wallonië (log)	STAT-Encodeur	PST's Brussel	PE's Brussel	MBE's Brussel	PAZO	sociaal pakket
<u>Details interventie (interventiefiche)</u>										
datum interventie (5/10)			+		+	+		+	+	
duurtijd interventie (5/10)			+		+	+		+	+	
plaats interventie (3/10)					+			+	+	
specialiteit betrokken zorgverleners bij interventie (5/10)			+	+	+	+			+	
type interventie (algemeen) (5/10)			+		+	+		+	+	
motief interventie (1/10)					+					
inhoud interventie (1/10)									+	
initiatiefnemer interventie (2/10)					+				+	
<u>Rouwondersteuning</u>										
datum rouwsessie (4/10)			+	+		+	+			
duurtijd rouwsessie (4/10)			+	+		+	+			
identiteit betrokken zorgverleners (4/10)			+	+		+	+			
identiteit rouwende (4/10)			+	+		+	+			
<u>Hospitalisatie</u>										
datum opname ziekenhuis (7/10)	+	+		+		+	+	+		+
datum ontslag ziekenhuis (4/10)		+				+		+		+
klinische symptomen (2/10)				+			+			
uitgevoerde onderzoeken (2/10)				+			+			
therapeutische intensiteit bij opname (2/10)				+			+			
therapeutische intensiteit bij ontslag (2/10)				+			+			
factoren die bijdragen tot voortzetten hospitalisatie (2/10)				+			+			
type hospitalisatie (initieel, terminaal, ...) (1/10)								+		

Tabel 3: overzicht bestaande registraties palliatieve zorg België (vervolg)

Data-item:	nationaal registratieprogramma	Snap Survey PNAT	PST's Wallonië	PE's Wallonië (log)	STAT-Encodeur	PST's Brussel	PE's Brussel	MBE's Brussel	PAZO	sociaal pakket
<p><u>Stervensproces</u></p> <p>datum overlijden (5/10)</p> <p>plaats overlijden (2/10)</p> <p>omstandigheden overlijden (1/10)</p> <p>wensen patient gerespecteerd? (bij sterven) (2/10)</p> <p>reden waarom pt niet thuis stierf (1/10)</p> <p>patiënt omringd bij stervensproces (2/10)</p> <p>euthanasie aanvraag (1/10)</p> <p><u>Overige</u></p> <p>gegevens mbt uitgeleend materiaal (1/10)</p> <p>gegevens mbt vormingen en cursussen (1/10)</p> <p>gegevens mbt vrijwilligerswerking (1/10)</p>			+		+			+	+	+
		+			+				+	+
					+					+
	+				+					+
					+				+	
					+				+	
									+	
									+	
									+	

4.8 Referenties

1. KONINKLIJK BESLUIT van 19 juni 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend. *Belgisch Staatsblad*, 28 juni 1997.
2. EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG, Evaluatierapport Palliatieve Zorg, mei 2005.
3. KONINKLIJK BESLUIT van 19 april 1999 tot vaststelling van de datum bedoeld in artikel 2, § 1, 3°, f, van het koninklijk besluit van 30 januari 1989 houdende vaststelling van aanvullende normen voor de erkenning van ziekenhuizen en ziekenhuisdiensten alsmede tot nadere omschrijving van de ziekenhuisgroeperingen en van de bijzondere normen waaraan deze moeten voldoen. *Belgisch Staatsblad*, 28 oktober 1999.
4. KONINKLIJK BESLUIT van 15 juli 1997 waarbij sommige bepalingen van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, toepasselijk worden verklaard op de functie van palliatieve zorg. *Belgisch Staatsblad*, 31 juli 1997.
5. KONINKLIJK BESLUIT van 15 juli 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan een ziekenhuisfunctie van palliatieve zorg moet voldoen om te worden erkend. *Belgisch Staatsblad*, 31 juli 1997.
6. KONINKLIJK BESLUIT van 15 juli 1997 tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd. *Belgisch Staatsblad*, 31 juli 1997.
7. KONINKLIJK BESLUIT van 13 oktober 1998 tot bepaling van de minimale criteria waaraan de overeenkomsten tussen de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging en het Verzekeringscomité ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering moeten voldoen. *Belgisch Staatsblad*, 4 november 1998.
8. RIZIV Dienst voor geneeskundige verzorging, juli 2004. Project palliatieve zorg. [online]. Beschikbaar via:
<http://www.riziv.fgov.be/care/nl/palliativecare/pdf/repport20040831.pdf>
[geraadpleegd op 15 juli 2007].

9. KONINKLIJK BESLUIT van 15 juli 1997 tot wijziging van het koninklijk besluit van 2 december 1982 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning van rust- en verzorgingstehuizen. *Belgisch Staatsblad*, 31 juli 1997.
10. MINISTERIEEL BESLUIT van 6 november 2003 tot vaststelling van het bedrag en de voorwaarden voor de toekenning van de tegemoetkoming, bedoeld in artikel 37, § 12, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, in de rust- en verzorgingstehuizen en in de rustoorden voor bejaarden. *Belgisch Staatsblad*, 26 november 2003.

5. Andere relevante databanken Belgische gezondheidszorg

5.1 Inleiding

In het kader van de ontwikkeling van een registratie-instrument voor palliatieve zorg, werden bestaande databanken van de Belgische gezondheidszorg onderzocht naar inhoud en werkingsprincipes. Zodoende kon er worden nagegaan welke databanken mogelijks inhoudelijk complementair zouden kunnen zijn aan een toekomstige databank inzake palliatieve zorg, en welke werkingsprincipes eventueel zouden kunnen worden toegepast voor het registreren van (bepaalde) palliatieve zorggegevens. Gezien het krappe tijdsbestek, werd geopteerd om het KCE-rapport 'Inventaris van databanken gezondheidszorg' aan te wenden als uitgangsbasis [1]. Dit rapport dateert van 2006 en omvat een inventaris van de belangrijkste databanken binnen de Belgisch gezondheidszorg. Via deze inventaris werden relevante databanken geïdentificeerd, waarna er –vnl. via het 'grijze literatuircircuit'- bijkomende informatie werd opgezocht over deze databanken. Deze zoektocht leverde vier relevante databanken op, te weten: de Minimaal Klinische Gegevens (MKG), de Minimaal Verpleegkundige Gegevens (MVG), de datastromen inzake palliatieve zorg bij het RIZIV en het Kankerregister. In wat volgt worden de belangrijkste kenmerken van deze registraties/databanken weergegeven.

5.2 Minimaal Klinische Gegevens (MKG)

Sinds 1990 zijn alle acute ziekenhuizen onderworpen aan een verplichte registratie van zgn. minimale klinische gegevens. In de eerste plaats wou de overheid hiermee het nationale ziekenhuisbeleid (o.a. programmering) en de financiering van de ziekenhuizen bijsturen op basis van reële behoeften. Daarnaast kan de MKG-registratie ook een rol spelen op vlak van kwaliteitszorg en klinisch/wetenschappelijk onderzoek. Ook kan deze registratie een hulpmiddel vormen voor het interne ziekenhuisbeheer, omdat het een beter inzicht kan bieden in de medische activiteit van de instelling. Het betreft een continue registratie waarbij de gegevens, verzameld via een registratieperiode van 6 maanden, binnen de vijf maanden moeten worden overgemaakt aan de FOD Volksgezondheid.

De recentste regelgeving inzake de MKG-registratie kan worden teruggevonden in een Koninklijk Besluit van 27 april 2007. Dat KB heeft het overigens niet meer over ‘minimale klinische gegevens’, maar hanteert het begrip ‘minimale ziekenhuisgegevens’, waaronder ook een aantal verpleegkundige gegevens ressorteren (zie Minimaal Verpleegkundige Gegevens in volgend hoofdstuk). Om een duidelijk onderscheid te bewaren tussen klinische en verpleegkundige gegevens, worden in deze tekst de oude begrippen ‘minimaal klinische gegevens’ en ‘minimaal verpleegkundige gegevens’ gehanteerd. Artikel 4 van dat KB bepaalt welke ziekenhuisverblijven onder de registratieverplichting vallen:

“De minimale ziekenhuisgegevens worden geregistreerd :

1° voor alle verblijven die opgenomen zijn in het budget van financiële middelen, overeenkomstig Titel III, Hoofdstuk V, van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987;

2° voor alle andere verblijven die minstens één overnachting inhouden, maar niet opgenomen zijn in het budget van financiële middelen;

3° voor alle verblijven waarbij de patiënt uit het ziekenhuis ontslagen wordt op dezelfde dag als die waarop hij is opgenomen, overeenkomstig het akkoord, zoals bedoeld in artikel 42 van de wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, geldend gedurende de periode van het verblijf;

4° voor alle verblijven van pasgeborenen;

5° voor alle contacten binnen het specialisme spoedgevallen;

6° voor alle verblijven, opgesomd in punten 1° tot 5° van dit artikel, van buitenlandse patiënten die onder de voornoemde categorieën zouden vallen indien ze inwoners van België zouden zijn.”[2].

De MKG registratie kan grosso modo worden ingedeeld in enerzijds administratieve gegevens en anderzijds in medische gegevens. Zo bevat het administratieve gedeelte de volgende gegevens:

- Identificatiegegevens
 - Het erkenningsnummer van het ziekenhuis
 - Het unieke registratienummer van de patiënt, dat geen enkel persoonlijk gegeven mag bevatten
 - Een uniek verblijfsnummer
- Patiëntgegevens
 - Het geboortjaar van de patiënt
 - Het geslacht van de patiënt
 - De gemeente van het hoofdverblijf van de patiënt
 - De manier waarop de patiënt verzekerd is
 - De eventuele heropname na ontslag uit hetzelfde ziekenhuis
- verblijfsgegevens
 - de datum van opname en de datum van ontslag
 - het aantal te factureren verpleegdagen
 - de aard van de opname
 - de verwijzende instantie
 - de aard van de plaats waar de patiënt zich bevond op het moment dat de aanleiding tot opname zich manifesteerde
 - de aard van ontslag
 - de bestemming van de patiënt na ontslag
 - indien van toepassing: het identificatienummer van de ambulance of het erkenningsnummer van de MUG
 - de aanduiding van de volgorde van de specialismen waarmee de patiënt behandeld is, alsook het unieke identificatienummer van deze specialismen en de datum van opname in het desbetreffende specialisme
 - de aanduiding van de volgorde van de diensten in welke de patiënt verbleven heeft, alsook de kenletter van deze diensten, het aantal te factureren verpleegdagen en de datum van opname in de dienst
 - de aanduiding van de volgorde van de verpleegeenheden in welke de patiënt verbleven heeft, alsook de unieke identificatiecode van de verpleegeenheid, de

corresponderende kostenplaats, de datum en het uur van opname, de datum en het uur van ontslag m.b.t. de verpleegeenheid

- de vestigingsplaats(en) van de verpleegeenheden waar de patiënt tijdens zijn opname verbleven heeft, alsook de samenstelling van de verpleegeenheid wat betreft de beddenkenletters

Wat betreft het medische gedeelte, omvat de MKG registratie de volgende gegevens:

- verblijf
 - de opnamediagnose, gecodeerd volgens ICD-9-CM code
 - een aantal bijkomende gegevens indien de patiënt jonger is dan 29 dagen (registratienummer van de moeder, een aantal geboortegegevens, ...)
- specialisme
 - de hoofddiagnose, gecodeerd volgens ICD-9-CM code
 - de nevendiagnose(n), eveneens gecodeerd volgens ICD-9-CM code
 - de uitgevoerde ingrepen en onderzoeken, gecodeerd volgens ICD-9-CM code en met vermelding van datum, type anesthesie en het feit of de ingreep of het onderzoek plaats vond binnen het ziekenhuis zelf of elders
 - indien specialisme spoedgevallen: de reden van opname en de rol van de gewonde persoon bij een ongeval (voetganger, fietser, ...)
 - indien ambulante spoed: het feit of de persoon al of niet behandeld werd binnen het specialisme, de instantie waarnaar de patiënt verwezen wordt voor follow-up, het letseltype indien de patiënt betrokken was bij een ongeval
- beddenkenletter
 - de uitgevoerde ingrepen of onderzoeken, gecodeerd volgens RIZIV nomenclatuur en met aanduiding van de datum waarop deze werden uitgevoerd, alsook het feit of de ingreep of het onderzoek plaats vond binnen hetzelfde ziekenhuis of elders
- resultaten van bepaalde medische onderzoeken
 - voor patiënten met een acuut myocard infarct: de elevatie van het ST-segment

Betreffende de toepassing van ICD-9-CM dient te worden vermeld dat dit classificatiesysteem in een aparte code voorziet voor palliatieve patiënten; de zgn. *V66.7, Encounter for palliative care* code. Deze code kan enkel gebruikt worden als ‘nevendiagnose’, nadat eerst de hoofddiagnose geregistreerd wordt volgens het ICD-9-CM classificatiesysteem.

De MKG registratie is zo opgevat dat de geregistreerde gegevens niet rechtstreeks gekoppeld kunnen worden aan het medisch dossier van de patiënt, zodat identificatie onmogelijk is. Een koppeling is, met het oog op controle/validatie, echter wel mogelijk via een sleutel –die na een termijn van 10 jaar vernietigd dient te worden.

5.3 Minimaal Verpleegkundige Gegevens (MVG)

Sinds 1988 zijn alle ziekenhuizen verplicht om een aantal zgn. minimale verpleegkundige gegevens te registreren. Via deze registratie wou de overheid een progressieve aanpassing van de verpleegdagprijs doorvoeren, op basis van voornamelijk verpleegkundige activiteiten. Anderzijds wil de MVG registratie ook een rol spelen op vlak van kwaliteitszorg en verpleegkundig/wetenschappelijk onderzoek, en wil het ook gesystematiseerde verpleegkundige beleidsinfo genereren op verschillende niveaus (afdelingsniveau, ziekenhuisniveau, nationaal niveau, ...). Aanvankelijk betrof het een registratie waarbij, naast een aantal administratieve gegevens, 23 verschillende items gescoord dienden te worden.

Vanaf 2008 treedt er echter een vernieuwde MVG registratie in voege, de zgn. MVG II, ressorterend onder de ‘minimale ziekenhuisgegevens’. Het betreft een registratie-instrument dat gebaseerd is op de tweede editie van de Nursing Interventions Classification, een uitgebreide, op onderzoek gebaseerde, gestandaardiseerde classificatie van mogelijke verpleegkundige interventies [3]. Inhoudelijk zijn de te registreren items van de MVG II ingedeeld volgens 4 hiërarchische niveaus. Zo bestaat het eerste niveau uit 6 domeinen, het tweede niveau uit 23 klassen en het derde niveau uit 78 items. Het vierde en laatste niveau betreft de verschillende coderingsmogelijkheden. In wat volgt worden de verschillende domeinen en klassen weergegeven [4].

- Domein 1: Zorg bij de elementaire fysiologische functies
 - A. Bevorderen van activiteiten en lichaamsbeweging
 - B. Zorg voor uitscheiding
 - C. Zorg voor mobiliteit
 - D. Zorg voor voeding
 - E. Bevorderen van lichamelijk comfort
 - F. Ondersteunen van de persoonlijke zorg
- Domein 2: Complexe fysiologische functies
 - Zorg voor de elektrolytenbalans en het zuur-base-evenwicht
 - H. Zorg bij geneesmiddelengebruik
 - I. Neurologische zorg
 - K. Zorg voor de ademhaling
 - L. Huid- en wondverzorging
 - M. Temperatuurregeling
 - N. Zorg voor weefseldoorbloeding
- Domein 3: Gedrag
 - O. Gedragstherapie
 - P. Cognitieve therapie
 - Q. Bevorderen van de communicatie
 - R. Ondersteunen bij probleemhantering
 - S. Patiëntenvoorlichting
- Domein 4: Veiligheid
 - V. Risicobestrijding
- Domein 5: Gezin en familie
 - W. Zorg rondom geboorte
 - X. Zorg voor gezin en familie
- Domein 6: Gezondheidszorgbeleid
 - Y. Bemiddeling in de zorg
 - Z. Beheer van zorgvoorzieningen & informatiebeheer

De verschillende items dienen gescoord te worden per patiënt, per verpleegeenheid en per verpleegkundige zorgperiode, hetgeen een hospitalisatieperiode van maximaal 24u betreft. Deze verpleegkundige zorgperioden kunnen elkaar opvolgen en komen voort uit een verblijf op een verpleegeenheid, het verloskwartier, het operatiekwartier of de ontwaakzaal.

In tegenstelling tot de MKG registratie, is de MVG II geen continue registratie. De items dienen enkel gescoord te worden tijdens vier registratieperiodes die elk 15 dagen duren. Deze registratieperiodes betreffen de eerste 15 dagen van de maanden maart, juni, september en december. Desalniettemin is het niet uitgesloten dat er ooit in de toekomst zal worden overgegaan tot een continue registratie, zoals dat het geval is bij de MKG registratie.

Ook voor wat betreft de MVG II is een rechtstreekse koppeling tussen het medisch dossier van de patiënt en de geregistreerde gegevens onmogelijk zonder het gebruik van een koppelingssleutel –die na een termijn van 10 jaar vernietigd dient te worden.

5.4 Datastromen palliatieve zorg RIZIV

Om ernaar te streven dat thuis sterven de patiënt niet meer kost dan sterven in een ziekenhuis, werd er voorzien in een aantal zgn. ‘palliatieve forfaits’. Zo kan er, via een Koninklijk Besluit van 2 december 1999, een palliatief forfait worden toegekend aan de palliatieve thuispatiënt, om financieel tegemoet te komen voor de specifieke kosten die hij moet dragen op vlak van geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen. Dit forfait, een bedrag van € 438,39 dat maximaal twee keer kan worden uitgekeerd, kan echter pas worden toegekend als de patiënt aan een aantal voorwaarden voldoet. Het is de behandelende arts die in eerste instantie nagaat of aan de nodige voorwaarden wordt voldaan, om vervolgens zo’n palliatief forfait aan te vragen bij de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling van de patiënt. Dit gebeurt aan de hand van een aanvraagformulier waarin de verschillende voorwaarden worden weergegeven (zie bijlage 30). Kort samengevat betreft het een patiënt die thuis wil sterven, die specifieke palliatieve verzorging behoeft en die een levensverwachting heeft die korter is dan 3 maanden [5].

Eens een patiënt -in deze context- als ‘palliatieve patiënt’ erkend wordt én aan bepaalde afhankelijkheidscriteria voldoet, kan een thuisverpleegkundige sinds 2001 één van de drie soorten palliatieve forfaits aanrekenen per verzorgingsdag. Bij deze forfaits, die alle verpleegkundige zorgen dekken, dient een palliatieve patiënt geen remgeld te betalen [6]. Het RIZIV blijft deze forfaits uitkeren, zelfs als de patiënt nog langer dan 3 maanden zou leven.

Bij patiënten met een erkend palliatief statuut waarbij er geen forfaits kunnen worden aangerekend, en waarbij de facturatie dus per verstrekking geschiedt, wordt de facturering beperkt tot het zgn. ‘palliatieve plafond’: als de honoraria voor verstrekte verzorging –samengeteld– het bedrag van het laagste palliatieve forfait bereiken, attesteert de verpleegkundige enkel dit bedrag. Als de honoraria voor de verstrekte verzorging dit dagplafond niet bereiken, mag voor deze patiënten een palliatief supplement bovenop die honoraria worden geattesteerd [7].

Om wat meer informatie te bekomen over de prestaties die in het kader van de palliatieve forfaits worden verstrekt, werden de pseudo-codes ingevoerd. Dit zijn codes die corresponderen met de verstrekkingen die tijdens een verzorgingsdag werden gepresteerd [8]. Aan de hand van deze codes tracht het RIZIV statistische informatie te verzamelen over het soort⁵ en het aantal verstrekkingen die plaatsvinden tijdens een verzorgingsdag waarvoor een forfait wordt aangerekend. Maar volgens zorgverstrekkers en mutualiteiten zou het gebruik van deze codes erg beperkt zijn: men scoort enkel die verstrekkingen die het aanrekenen van een forfait rechtvaardigen, hetgeen de validiteit van deze gegevens uiteraard in twijfel trekt [9].

Wanneer een patiënt als palliatieve patiënt erkend wordt, kan ook de huisarts bij het attesteren van zijn verstrekkingen speciale RIZIV nummers gebruiken, waardoor de patiënt geen remgeld dient te betalen. Net als bij de palliatieve forfaits blijft deze regeling gelden indien de patiënt langer dan 3 maanden zou leven [10].

Ter afsluiting dient nog te worden vermeld dat het RIZIV geen patiënt kan identificeren aan de hand van haar datastromen: de verzekeringsinstellingen leveren deze gegevens aan via een zgn. Trusted Third Party (TTP), een onafhankelijke instantie die ervoor zorgt dat de patiënt-identificator (het IdentificatieNummer Sociale Zekerheid) versleuteld wordt –hetgeen identificatie van de patiënt onmogelijk maakt.

⁵ Zo kan er uit deze pseudo-codes bv. worden afgeleid om welke verstrekking het ging, en of deze overdag, ’s nachts of in het weekend werd gepresteerd.

5.5 Kankerregister

Een laatste bijzonder relevante databank, zowel naar inhoud als naar werkingsprincipes, is het Kankerregister. Deze instelling, die haar wettelijke basis vindt in een Wet van 13 december 2006, verzamelt gegevens over alle nieuwe diagnoses van kanker in België en brengt de aard en de omvang van kanker in België in kaart. Het betreft dus een registratiesysteem waarbij er per kankerpatiënt een aantal klinische gegevens worden verzameld en opgeslaan, alsook een aantal gegevens van de diensten anatomo-pathologie. Een precieze omschrijving van de data die het Kankerregister opvraagt, kan achteraan in bijlage worden gevonden (zie bijlage 31). Kort samengevat betreft het een aantal diagnostische gegevens, specifieke resultaten van anatomo-pathologische diensten en gegevens betreffende reeds uitgevoerde behandelingen.

De Wet van 13 december 2006 stipuleert ook dat het Kankerregister van elke kankerpatiënt het INSZ dient te registreren [11]. Dit laat toe om een erg precieze databank samen te stellen (cf. dubbeltellingen) en om tevens een strikt validatieproces toe te passen, bv. om ontbrekende waarden op te sporen of om (ingeval van onduidelijkheden) een herbevraging door te voeren [1]. Uiteraard past het Kankerregister, met het oog de privacy, dan ook strikte beveiligingsmaatregelen toe om de vertrouwelijkheid van de gegevens te vrijwaren. Zo maken zij gebruik van een zgn. TTP (IBM) en gelden er strikte autorisatieregels betreffende de toegang tot bepaalde gegevens. Zo is de toegang tot het INSZ beperkt tot twee types van artsen (en het Kankerregister zelf natuurlijk). Een arts van het zgn. type A kan zich enkel en alleen binnen zijn eigen ziekenhuis toegang verschaffen tot de gegevens die hij zelf heeft ingevoerd. Daartegenover staat een arts van het type B, die toegang heeft tot alle gegevens die binnen zijn eigen ziekenhuis werden ingevoerd.

Sinds kort kunnen de gegevens overigens via een webapplicatie worden ingevoerd: een beveiligd registratiesysteem, het Web Based Cancer Registry, dat werd ontwikkeld door de firma EBIT. De toegang tot deze webapplicatie, evenals de daarmee gepaard gaande identificatie en authenticatie van degene die inlogt, wordt geregeld door het BeHealth-platform, een elektronisch dienstenplatform voor de uitwisseling van persoonsgegevens tussen actoren in de gezondheidszorg. Dit platform wordt beheerd door een gelijknamige staatsdienst, opgericht binnen de FOD Volksgezondheid [12].

5.6 Samenvattende conclusies

Het onderzoeken van bestaande databanken in de Belgische gezondheidszorg leverde een aantal aandachtspunten op.

Zo werd er in de eerste plaats nagegaan welke databanken een complementaire rol zouden kunnen vervullen in het kader van een registratiesysteem (annex databank) voor palliatieve zorg. Voor wat betreft de palliatieve settings in de ziekenhuizen (de PST's en de palliatieve zorgeenheden), kan er gedacht worden aan een gegevenskoppeling (binnen en door het respectievelijke ziekenhuis) met MKG databanken. Aangezien MVG II gegevens periodiek geregistreerd worden, is een koppeling van deze gegevens wellicht minder interessant. Het in kaart brengen van het zorgtraject, een belangrijke voorwaarde waaraan het registratiesysteem voor palliatieve zorg moet voldoen, impliceert immers een continue registratie. Zo'n continue registratie kan, naast de MKG registratie, ook worden teruggevonden bij de datastromen van het RIZIV aangaande palliatieve thuiszorg. Gelet op de registraties door multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE's), kunnen de datastromen van het RIZIV in dit verband als complementair beschouwd worden. Tenslotte bestaat ook de (technische) mogelijkheid om een eventuele databank voor palliatieve zorg te koppelen aan de databank van het Kankerregister, gezien de relatief grote prevalentie van kanker binnen de populatie van palliatieve patiënten. Een dergelijke koppeling is echter geen sinecure, gezien de gevoeligheid van de gegevens (cf. zeer precieze diagnostische data).

Ook qua werkingsprincipes leverde dit hoofdstuk relevante informatie op. Zo lijken de werkwijze en de registratieprincipes van het Kankerregister een oplossing te bieden om, in het kader van een registratiesysteem voor palliatieve zorg, het zorgtraject van een palliatieve patiënt in kaart te brengen. Enerzijds wegens het gebruik van het INSZ als unieke patiëntidentificator, anderzijds door het inschakelen van een reeks van beveiligingsmaatregelen ter bescherming van de privacy. Ook het gebruik van een webapplicatie zou, gezien de laagdrempeligheid, overwogen kunnen worden bij de implementatie van een registratie-instrument voor palliatieve zorg. Hieromtrent dienen tevens de projecten GenReg en BelRAI te worden aangehaald; tijdelijke (onderzoeks)projecten waarbij er tevens webapplicaties worden toegepast en waarbij ook de privacythematiek zich opdringt. Zo wil het GenReg project een generieke oplossing bieden voor de verzameling, de validatie, de registratie, de codering, het

anoniem maken, de terbeschikkingstelling en het geïntegreerd beheer van medische gegevens. Bovendien zou dit project gebruik maken van het eerder besproken BeHealth platform [13]. Het BelRAI project, reeds besproken in hoofdstuk drie van dit verslag, gaat na hoe het RAI kan worden geïmplementeerd in de thuiszorg, de ROB/RVT's en dagverzorgingscentra. Vermits beide registratieprojecten nog niet afgerond zijn, worden ze niet uitvoerig besproken in dit verslag. Desalniettemin is het, met het oog op de toekomst, opportuun om de ontwikkeling van beide systemen op te volgen.

5.7 Referenties

1. Van De Sande S., De Wachter D., Swartenbroeckx N., Peers J., Debruyne H., Moldenaers I. *et al.*, 2006. *Inventaris van databanken gezondheidszorg*. Brussel: Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg
2. KONINKLIJK BESLUIT van 27 april 2007 houdende bepaling van de regels volgens welke bepaalde ziekenhuisgegevens moeten worden medegedeeld aan de Minister die de Volksgezondheid onder zijn bevoegdheid heeft. *Belgisch Staatsblad*, 10 juli 2007.
3. Sermeus W., van den Heede K., Michiels D., Delesie L., Thonon O., Van Boven C., *et al.*, 2005. Revising the Belgian Nursing Minimum Dataset: From concept to implementation. *International Journal of Medical Informatics*, **74**, 946-951.
4. FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, 2007. *Codeerhandleiding Verpleegkundige Gegevens van de MZG. Versie 1.4*. Brussel: FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu.
5. KONINKLIJK BESLUIT van 2 december 1999 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten, bedoeld in artikel 34, 14°, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994. *Belgisch Staatsblad*, 30 december 1999.
6. KONINKLIJK BESLUIT van 12 september 2001 tot wijziging van het koninklijk besluit van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen. *Belgisch Staatsblad*, 29 september 2001.

7. RIZIV – Dienst geneeskundige verzorging, 2003. *Omzendbrief aan de verpleegkundigen 2003/2*, Brussel: RIZIV – Dienst geneeskundige verzorging.
8. KONINKLIJK BESLUIT van 23 april 1997 tot wijziging van het koninklijk besluit van 10 oktober 1994 tot uitvoering van artikel 8 van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994. *Belgisch Staatsblad*, 10 juli 1997.
9. RIZIV - Dienst geneeskundige verzorging, 2005. *Analyse van de thuisverpleging*. Brussel: RIZIV – Dienst geneeskundige verzorging.
10. EVALUATIECEL PALLIATIEVE ZORG, Evaluatierapport Palliatieve Zorg, mei 2005.
11. WET van 13 december 2006 houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid (1). *Belgisch Staatsblad*, 22 december 2006.
12. WET van 27 december 2006 houdende diverse bepalingen (I) (1). *Belgisch Staatsblad*, 28 december 2006.
13. Smals vzw, 2007. *Activiteitenverslag 2006*, Brussel: Smals vzw.

6. Ontwikkeling van een gemeenschappelijk basisregistratie-instrument voor palliatieve zorg

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de ontwikkeling van een gemeenschappelijk basisregistratie-instrument voor palliatieve zorg dat in de eerder besproken vier settings kan worden toegepast. Hierbij wordt de volgende indeling gehanteerd:

- de inhoud van het registratie-instrument
- de algemene registratieprincipes
- wettelijke aandachtspunten inzake registratie
- de vereiste IT-architectuur voor het gemeenschappelijke basisregistratie-instrument voor palliatieve zorg
- de verdere ontwikkeling van het registratie-instrument via een pilootstudie

6.2 De inhoud van het registratie-instrument

6.2.1 Methode

Het bepalen van de inhoud van het registratie-instrument, dat de werknaam Minimale Data Set – Palliatieve Zorg (MDS-PZ) meekreeg, verliep via verschillende fasen. In zekere zin betrof het een cyclisch proces waarbij telkens de volgende stappen gevolgd werden:

1. opmaken van een ontwerp
2. interne bespreking van het ontwerp door de onderzoeksgroep
3. testen van het ontwerp door verschillende werkzame palliatieve zorgverstrekkers, samengebracht in werkgroepen
4. evaluatie van het ontwerp door de verschillende werkgroepen
5. aanpassen van het betreffende ontwerp (= stap 1) → naar stap 2

Het betrekken van palliatieve zorgverstrekkers, werkzaam in de dagelijkse praktijk, leek ons essentieel bij de ontwikkeling van de inhoud van het registratie-instrument. Door hen reeds in een vroege fase te laten reflecteren over de data-items die werden aangebracht door leden van de onderzoeksgroep, wilden we voorkomen dat we als onderzoeksgroep zaken over het hoofd zagen op vlak van bv. haalbaarheid, gebruiksvriendelijkheid, betrouwbaarheid of inhoudsvaliditeit. Bovendien hoopten we dat door deze *bottom up* benadering het instrument aan draagvlak zou winnen: per slot van rekening zijn het de palliatieve professionals die de registratie zouden moeten toepassen. Kort samengevat zijn we ervan overtuigd dat deze continue wisselwerking tussen theorie (de onderzoeksgroep) en praktijk (de werkgroepen) zowel voordelen bood op korte als op lange termijn. Daarnaast dient er ook te worden vermeld dat dit ontwikkelingsproces opgevolgd werd door een begeleidingscomité -dat was samengesteld in het kader van onderhavig onderzoeksproject.

Uiteindelijk werd bovenstaande cyclus verschillende keren doorlopen, hetgeen tot 6 ontwerpen leidde: twee voorlopige ‘werkversies’ die enkel binnen de onderzoeksgroep werden besproken, drie ‘testversies’ die geëvalueerd werden door de werkgroepen en één definitieve versie. Deze verschillende versies werden chronologisch genummerd (MDS-PZ v1.1 t.e.m. MDS-PZ v1.6) en kunnen onder de bijlagen bij dit onderzoeksverslag worden geraadpleegd (zie bijlagen 32 tot 37). In wat volgt wordt het ganse ontwikkelingsproces besproken.

6.2.2 Van MDS-PZ v1.1 naar MDS-PZ v1.2

Inhoudsbepaling

We hebben op basis van de literatuurstudie, de review van meetinstrumenten en de reeds bestaande registraties voor palliatieve zorg, een eerste ontwerp van registratieformulier opgesteld. Dit ontwerp vormde de basis voor een eerste kritische reflectie binnen de onderzoeksgroep en bestond uit de volgende 18 data-items, ingedeeld in 6 categorieën:

A. Identificatiegegevens patiënt

1. INSZ-nummer van de patiënt

- B. Algemene sociodemografische gegevens
 - 2. Geboortejaar
 - 3. Geslacht
 - 4. Postcode domicilie
 - 5. Gebruikelijke woonsituatie
 - 6. Opleidingsniveau
- C. Opname- en ontslaggegevens
 - 7. Datum aanvraag palliatieve zorg
 - 8. Aanvrager palliatieve zorg
 - 9. Feitelijk verblijf bij aanvraag
 - 10. Datum opname/start palliatieve zorg
 - 11. Datum ontslag/einde palliatieve zorg
 - 12. Ontslagomstandigheden
- D. Diagnose en symptoomlast
 - 13. Diagnose
 - 14. Symptoomlast (MSAS-GDI)
- E. Zorggegevens
 - 15. Betrokken (palliatieve) zorgverleners
 - 16. Verstrekte hulp/zorg
- F. Overlijdensgegevens (optioneel)
 - 17. Datum van overlijden
 - 18. Plaats van overlijden

Aangezien het instrument in staat moet zijn om het zorgtraject van de patiënt in kaart te brengen, was het noodzakelijk om een unieke patiëntidentificator te includeren in het registratie-instrument. Immers, het adequaat koppelen van verschillende records of zorgepisodes betreffende één patiënt, is enkel mogelijk door gebruik te maken van een unieke patiëntidentificator. Bovendien is zo'n unieke patiëntidentificator noodzakelijk om accurate cijfers te berekenen inzake patiëntenaantallen, alsook om een dubbele invoer van gegevens te voorkomen. Na verschillende experts te hebben geraadpleegd, bleek het INSZ de meest geschikte identificator te zijn. Voor niet-geregistreerde vreemdelingen die niet over een INSZ beschikken zou een gelijkaardig nummer, het zgn. bisnummer kunnen worden aangewend. Hoewel het INSZ de volledige geboortedatum van een persoon omvat, alsook een code die het geslacht aanduidt, is de keuze voor deze identificator eerder van functionele aard.

Uiteraard is het gebruik van het INSZ geen sinecure: aan de hand van dit nummer kunnen personen makkelijk geïdentificeerd worden in een latere databank. Om dit te vermijden dient er dan ook gedacht te worden aan gesofisticeerde pseudonimisatietechnieken. Verder in dit verslag wordt er dieper ingegaan op zulke technieken (zie 6.5 pseudonimisatie en IT architectuur).

Algemene sociodemografische gegevens zijn gegevens die deel uitmaken van haast elk patiëntenregistratiesysteem. Zo zijn geboortejaar (cf. leeftijd) en geslacht essentiële data om een patiëntenpopulatie op een algemene wijze te beschrijven. Door ook de postcode te laten registreren zou het registratie-instrument tevens meer inzicht bieden in eventuele regionale verschillen qua palliatieve zorgverstrekking. Via de gebruikelijke woonsituatie, een item dat in veel bestaande registraties reeds is opgenomen, kan worden nagegaan over welke vormen van (informele) ondersteuning een palliatieve patiënt beschikt in zijn gewoonlijke leefsituatie. Op basis van bestaande registratie-instrumenten werd hierbij een aantal antwoordcategorieën voorgesteld. Aangezien het opleidingsniveau vaak beschouwd wordt als een socio-economische variabele die een verklaring kan bieden voor vastgestelde verschillen qua toegang tot (gespecialiseerde) gezondheidsverstrekkings, werd dit ook als data-item opgenomen in het eerste ontwerp van het registratie-instrument.

Onder de opname- en ontslaggegevens werden 6 verschillende data-items gerangschikt. Met ‘datum aanvraag palliatieve zorg’ zou kunnen worden nagegaan of er zich grote tijdsintervallen voordoen tussen het moment waarop er gezocht wordt naar palliatieve zorg en het moment waarop een palliatieve begeleiding of opname zich voordoet. Hieraan gekoppeld, zou via het getrapte item ‘aanvrager palliatieve zorg’ kunnen worden nagegaan vanuit welke setting de vraag gesteld wordt, evenals de hoedanigheid van degene die de hulpvraag formuleert. Dit item werd overigens ontleend uit het eerder besproken Nationale Registratieprogramma. Vermits het reconstrueren van het zorgtraject van de patiënt een belangrijke voorwaarde is waaraan het registratie-instrument moet voldoen, werden de items ‘feitelijk verblijf bij aanvraag’ en ‘ontslagomstandigheden’ opgenomen in het eerste ontwerp. Zo wordt het immers mogelijk om informatie te verzamelen over het desbetreffende zorgtraject, indien de patiënt vanuit een niet-registrerende setting naar een palliatieve setting transfereert. De items 10 en 11, de data waarop een palliatieve zorgperiode aanvangt en eindigt, zijn tenslotte onontbeerlijk om tijdsintervallen te berekenen aangaande het palliatieve zorgtraject van de patiënt (cf. verblijfs- of begeleidingsduur, continuïteit van zorgverlening).

Onder de categorie ‘diagnose en symptoomlast’ wordt in eerste instantie gepeild naar de (hoofd)diagnose van de patiënt. Vermits alle bestaande Belgische registratiesystemen voor palliatieve zorg hierbij een eenvoudige indeling hanteren, en niet teruggrijpen naar officieel erkende classificatiesystemen zoals ICD, werden dezelfde indeling en antwoordcategorieën behouden. Vanuit de overtuiging dat het registratie-instrument tevens een gevalideerd meetinstrument -specifiek bedoeld voor levenseindezorg- diende te bevatten, werd de Family MSAS-GDI weerhouden (zie ook hoofdstuk 3). Deze schaal is bedoeld om de symptoomlast van een patiënt te beschrijven; een eigenschap die toelaat om enigszins de levenskwaliteit en de kwaliteit van zorg te evalueren. De keuze voor dit instrument werd tevens gevormd door de compactheid van de schaal, evenals door het feit dat deze in beide landstalen beschikbaar is en dat er enige validatiegegevens over werden gepubliceerd.

Vermits het registratie-instrument (volgens de oorspronkelijke opdracht) ook enkele zorggegevens dient te collecteren, werd een gelijknamige categorie opgesteld, bestaande uit de data-items ‘betrokken (palliatieve) zorgverleners’ en ‘verstreckte hulp/zorg’. Via het eerste data-item zou het multidisciplinaire karakter van de palliatieve zorg gemeten kunnen worden, meerbepaald de verschillende disciplines waarmee de patiënt in contact kwam tijdens de respectievelijke zorgepisode. Voor wat betreft het item ‘verstreckte hulp/zorg’ moest er rekening worden gehouden met een aantal beperkingen. Zo is de aard van de (zorg)activiteit van de vier palliatieve zorgsettings nogal verschillend: de activiteiten die worden uitgevoerd door een multidisciplinaire begeleidingsequipe (thuiszorg) kunnen bv. niet zomaar op een standaard van een palliatieve zorgeenheid geplaatst worden. Anderzijds zou het, de haalbaarheid en de gebruiksvriendelijkheid van het registratie-instrument indachtig, weinig opportuun zijn om via dit data-item de verstreckte hulp-of zorgverlening op een uitgebreide wijze te willen registreren. Vandaar dat er gekozen werd voor een vrij basale indeling van antwoordcategorieën, waarbij er dient te worden aangegeven op welk(e) (hoofd)domein(en) de zorgverstreckingen zich hebben toegespitst.

Analoog met de bestaande registratiesystemen, werden onder de optionele categorie ‘overlijdensgegevens’ ook de data-items ‘datum van overlijden’ en ‘plaats van overlijden’ aangebracht. Via het registreren van de overlijdensdatum zouden ook hier weer relevante tijdsintervallen kunnen worden berekend aangaande de levenseindezorg.

Interne bespreking van het ontwerp door de onderzoeksgroep – ontwerp MDS-PZ v1.2

Een eerste kritische reflectie op bovenstaande inhoud werd gevoerd binnen de onderzoeksgroep. Dit leidde tot het aanpassen van (de formulering van) van een aantal antwoordcategorieën, het schrappen van één data-item en het toevoegen van één data-item.

Zo bleek uit deze reflectie dat ‘datum aanvraag palliatieve zorg’ weinig relevant zou zijn voor ambulante settings zoals bij MBE’s en PST’s, maar eerder van toepassing is voor palliatieve zorgeenheden –waar significante tijdsintervallen tussen het moment van aanvraag en het moment van opname frequenter voorkomen. Daarom werd dit item dan ook niet weerhouden.

Bij het item ‘aanvrager palliatieve zorg’ werd de getraptheid van de antwoordcategorieën weggelaten, waardoor enkel een opsomming van disciplines en settings overbleef. Vervolgens werd ook een nieuwe variabele gecreëerd: ‘primaire hulpvraag’. Volgens de federaties voor palliatieve zorg bleek immers dat er een informatiebehoefte bestaat omtrent de vraag waarom (reguliere) zorgverleners een beroep doen op gespecialiseerde palliatieve zorg.

Voor wat betreft het item ‘feitelijk verblijf bij aanvraag’, werd er besloten om dit data-item (qua mogelijke antwoordcategorieën) te spiegelen aan het item ‘ontslagomstandigheden’. Bij dit laatste item werd tevens de antwoordcategorie ‘remissie’ toegevoegd.

Bij ‘diagnose’ werd de indeling in ‘oncologisch’ en ‘niet-oncologisch’ behouden, maar werd wel de getraptheid onder ‘oncologisch’ teniet gedaan –waardoor er ‘ruwere’ antwoordcategorieën ontstonden.

Voorts werden onder ‘betrokken zorgverleners’ een aantal disciplines geherformuleerd. Het item ‘verstreckte zorg/hulp’ werd volledig herzien, omdat de zes antwoordcategorieën van het eerste ontwerp niet specifiek genoeg werden bevonden. Bijgevolg werd er geopteerd om een lijst van verschillende zorghandelingen op te stellen, in zekere mate gebaseerd op de inhoud van het RAI-PC. Bij ‘plaats van overlijden’ werd een antwoordcategorie toegevoegd (nl. psychiatrisch verzorgingstehuis).

Zodoende werd een nieuw formulier, de zgn. MDS-PZ v1.2, bekomen. Deze versie bestaat uit enkelvoudige vragen, behalve bij de items ‘betrokken disciplines’ en ‘verstreckte hulp/zorg’.

6.2.3 Van MDS-PZ v1.2 naar MDS-PZ v1.3

Eerste testing en evaluatie door werkgroepen MBE en RVT (Vlaanderen)

Per palliatieve setting bestaan er binnen elke federatie werkgroepen. Om de tweede versie van het registratie-instrument te laten evalueren door palliatieve zorgverstrekkers, werden de werkgroepen MBE en RVT geconsulteerd. Dit gebeurde op respectievelijk 21 en 26 november 2007. Teneinde het testen en evalueren zo gestandaardiseerd mogelijk te laten verlopen, werd er gekozen om steeds het volgende stappenplan te hanteren:

1. Het ontwerp van het registratieformulier werd aan de zorgverstrekkers overhandigd. Zij kregen de instructie om dit formulier zo goed mogelijk in te vullen, op basis van een patiënt die zij recent verzorgd hadden en waarbij de zorg was afgelopen.
2. Vervolgens diende ieder een evaluatieformulier in te vullen (zie bijlage 38). Via een code werden evaluatie- en registratieformulier aan elkaar gekoppeld, zodat kon worden nagegaan op welk registratieformulier een evaluatieformulier betrekking had.
3. Ter afsluiting volgde een plenaire discussie, waarbij alle item achtereenvolgens werden besproken op vlak van betrouwbaarheid, validiteit en haalbaarheid (gebruiks-vriendelijkheid).

In tabel 4 op de volgende bladzijde worden de resultaten van de testing door de werkgroep MBE weergegeven. Deze werkgroep bestond uit 21 personen, waarvan de meesten verpleegkundigen waren. Uit deze evaluatieronde bleek dat de mediaanduur, om het ontwerp van registratieformulier in te vullen, 5 minuten bedroeg. Op de vraag hoe men het invullen in het algemeen ervoer, antwoordde het merendeel 'vlot' (14). Vijftien personen begrepen de vragen 'goed' tot 'zeer goed', vijf personen bleken sommige vragen niet goed te begrijpen. Achttien personen hadden de indruk dat hun antwoorden minstens 'betrouwbaar' waren. Van deze achttien meenden 5 zorgverstrekkers dat hun antwoorden 'zeer betrouwbaar' waren. Uit de ingevulde registratieformulieren bleek dat op alle items/vragen geantwoord werd.

Tabel 4: evaluatie MDS-PZ v1.2 door werkgroep MBE (Vlaanderen)

		Aantal (n=21)*
Hoe ervoer u het invullen van het registratieformulier?	Zeer vlot	4
	Vlot	14
	Niet vlot/niet stroef	3
	Stroef	-
	Zeer stroef	-
Heeft u de vragen in het algemeen goed begrepen?	Zeer goed	6
	Goed	10
	Soms goed/soms slecht	5
	Moeilijk	-
	Zeer moeilijk	-
Heeft u de indruk dat uw antwoorden betrouwbaar zijn?	Erg betrouwbaar	5
	Betrouwbaar	13
	Onbetrouwbaar	-
	Erg onbetrouwbaar	-
	Ik weet het niet	-
Mediaantijd van de bevraging: 5' (min. 3' max. 10')		

* Ontbrekende waarde: betrouwbaar 3

De belangrijkste opmerkingen en suggesties die via de evaluatieformulieren en de plenaire discussie geformuleerd werden, kunnen als volgt samengevat worden:

- Men ziet weinig meerwaarde in het data-item ‘opleidingsniveau’ en vindt het tevens moeilijk te bevragen.
- Wat betreft ‘aanvrager palliatieve zorg’ werd opgemerkt dat er een onderscheid bestaat tussen de initiatiefnemer en de contactpersoon.
- Het is niet altijd eenvoudig om slechts één antwoord aan te kruisen bij het item ‘primaire hulpvraag’.
- Aangaande de Family MSAS-GDI werd opgemerkt dat het inschatten van psychische klachten niet altijd makkelijk is, zeker bij demente patiënten.
- Het item ‘verstrekke zorg/hulp’ peilt vnl. naar fysieke aspecten. Pijnbehandeling, psychosociale ondersteuning en ondersteuning bij het levenseinde komen niet of te weinig aan bod. De werkgroep stelde ook dat een MBE vnl. actief is met het geven van adviezen en vorming aan eerstelijnszorgverleners, zodat dit item minder van toepassing is betreffende hun activiteiten.

In de werkgroep RVT bleek een echte testing niet mogelijk te zijn, daar deze werkgroep niet was samengesteld uit zorgverstrekkers, maar uit personen die eerder instaan voor het beheer en het beleid van een RVT. Het ontwerp van registratieformulier kon dus niet worden ingevuld door deze personen. Daarom werd er gekozen om de verschillende items van het registratieformulier plenair te bespreken. Hierbij kwamen de volgende opmerkingen en suggesties aan bod:

- In het algemeen stelt men zich vragen over de frequentie waarmee gegevens moeten worden ingevoerd of doorgestuurd. Men acht het weinig haalbaar dat dit per zorgepisode dient te gebeuren. Anderzijds stelt men zich vragen op vlak van informatica, indien de registratie elektronisch zou moeten verlopen: niet elke instelling beschikt over een pc (met internetaansluiting).
- Het scoren van slechts één antwoord op het item ‘primaire hulpvraag’ is zeer moeilijk en zal wellicht arbitrair gebeuren.
- Betreffende de Family MSAS-GDI oordeelde de werkgroep om dit in een eerste fase niet op te nemen in het registratieformulier, maar om het evt. in de toekomst te implementeren.
- Bij ‘betrokken disciplines’ ontbreekt de antwoordcategorie ‘verzorgende/zorgkundige’
- Het item ‘verstrekte zorg’ is te uitgebreid en bevat geen psychosociale dimensie.

Interne evaluatie door de onderzoeksgroep – ontwerp MDS-PZ v1.3

Naar aanleiding van de verkregen feedback van de palliatieve zorgverstrekkers, werd de tweede versie van het registratieformulier aangepast. Zodoende werd een derde versie bekomen: MDS-PZ v1.3. Naast het herformuleren van een aantal antwoordcategorieën werden hierbij de volgende belangrijke aanpassingen doorgevoerd:

- De periode waarvoor de MSAS-GDI dient te worden gescoord, werd vastgelegd: enkel de laatste week van de betreffende zorgepisode zou in rekening moeten worden genomen.
- Het item ‘verstrekte hulp/zorg’ werd aangevuld met antwoordcategorieën betreffende pijnbehandeling, psychische ondersteuning, sociale en/of praktische ondersteuning en begeleiding aan het levenseinde.

6.2.4 Van MDS-PZ v1.3 naar MDS-PZ v1.4

Interne bespreking door onderzoeksgroep en begeleidingscomité

Op 28 november 2007 vond er een vergadering met het begeleidingscomité plaats, waar de resultaten van de eerste testing werden voorgesteld en besproken. Aangezien de finaliteit van het registratie-instrument nog niet duidelijk was, werd overeengekomen om over deze (dringende) kwestie een consensus te bereiken met de leden van het begeleidingscomité. Deze discussie leverde de volgende richtlijnen op:

- het instrument dient het profiel van de patiënt te beschrijven
- het in kaart brengen van het zorgtraject van de palliatieve patiënt blijft essentieel
- gegevens betreffende de geboden zorg zijn bijkomstig
- de registratie is enkel bedoeld voor de volgende palliatieve settings: palliatieve zorgeenheden, palliatieve support teams in de ziekenhuizen, de palliatieve functie in RVT's en de multidisciplinaire begeleidingsequipes

Interne bespreking door onderzoeksgroep – ontwerp MDS-PZ v1.4

Volgend op de vergadering met het begeleidingscomité werd er binnen de onderzoeksgroep opnieuw gereflecteerd over de inhoud van het registratie-instrument. Hierbij werden de volgende significante aanpassingen doorgevoerd:

- Vermits het data-item 'opleidingsniveau' moeilijk bevroegbaar geacht wordt door de werkgroep MBE, werd dit niet behouden.
- Het item 'primaire' hulpvraag werd gedefinieerd als 'belangrijkste hulpvraag bij aanmelding'
- Het aantal antwoordcategorieën onder 'feitelijk verblijf bij opname' en 'ontslagomstandigheden' werd uitgedund, o.a. door het onderscheid met/zonder palliatieve ondersteuning weg te laten. Dit onderscheid wordt immers duidelijk door het in kaart brengen van het zorgtraject.
- Voor het scoren van oncologische diagnoses wordt voortaan gebruik gemaakt van de hoofdcategorieën van de ICD-9-CM
- 'Symptoomlast' werd geschrapt en vervangen door 'lichamelijk functioneren', meer bepaald de ADL-schaal van het RAI-PC

- De optionele categorie ‘overlijdensgegevens’ werd volledig geschrapt, omdat de testing uitwees dat het niet altijd eenvoudig is om deze informatie te verzamelen.

6.2.5 Van MDS-PZ v1.4 naar MDS-PZ v1.5

Testing en evaluatie door de werkgroepen PST en PE (Vlaanderen en Wallonië)

Analoog met de testing van de MDS-PZ v1.2, werd voor de vierde versie van het registratieformulier een aantal testings opgezet. Hierbij werd dezelfde methode, en dus ook hetzelfde evaluatieformulier, toegepast. In concreto werden de volgende werkgroepen geconsulteerd:

- de werkgroep PST binnen de Vlaamse federatie, op 9 januari 2008
- de werkgroep PST binnen de Waalse federatie, op 10 januari 2008
- de werkgroep Palliatieve Zorgeenheden (PE) binnen de Waalse federatie, op 15 januari 2008
- een ad hoc vergadering met de PE van het St-Augustinus ziekenhuis in Wilrijk, op 18 januari 2008

In tabel 5 op de volgende bladzijde worden de resultaten van de evaluatie van de werkgroep PST van de Vlaamse federatie weergegeven. De testing en evaluatie werd door 8 personen uitgevoerd. Hieruit blijkt dat de mediaanduur in vergelijking met de eerdere testing van de MDS-PZ v1.2 niet wijzigde en dus 5 minuten bedraagt. Zes personen vonden dat het registratieformulier ‘vlot’ ingevuld kon worden, twee personen antwoordden ‘niet vlot/niet stroef’. Vijf personen begrepen de vragen ‘goed’ tot ‘zeer goed’, twee personen begrepen ze ‘soms goed/soms slecht’. De meeste zorgverstrekkers (7) hadden de indruk dat hun antwoorden minstens ‘betrouwbaar’ waren. Via de plenaire discussie en de opmerkingen op de evaluatieformulieren, werden volgende aandachtspunten geformuleerd:

- Het aankruisen van slechts één antwoord bij het item ‘belangrijkste hulpvraag bij aanmelding’ is zeer moeilijk
- Het scoren van de ADL-schaal van het RAI-PC is niet haalbaar voor de verpleegkundigen van een PST. Gezien de soms korte contacten die zij hebben met

hun patiënten is het moeilijk om informatie betreffende de functionele status te achterhalen

- Het item ‘verstrekte hulp/zorg’ is volgens hen te zeer gericht op fysieke zorg. De activiteit van PST’s sluit bovendien onvoldoende aan bij dit item

Tabel 5: evaluatie MDS-PZ v1.4 door werkgroep PST (Vlaanderen)

		Aantal (n=8)*
Hoe ervoer u het invullen van het registratieformulier?	Zeër vlot	-
	Vlot	6
	Niet vlot/niet stroef	2
	Stroef	-
	Zeër stroef	-
Heeft u de vragen in het algemeen goed begrepen?	Zeër goed	1
	Goed	4
	Soms goed/soms slecht	2
	Moeilijk	-
	Zeër moeilijk	-
Heeft u de indruk dat uw antwoorden betrouwbaar zijn?	Erg betrouwbaar	1
	Betrouwbaar	6
	Onbetrouwbaar	-
	Erg onbetrouwbaar	-
	Ik weet het niet	-
Mediaantijd van de bevraging: 5' (min. 4' max. 20')		

* Ontbrekende waarden: goed begrepen 1 , betrouwbaar 1

In tabel 6 op de volgende bladzijde kunnen de resultaten van de evaluatie door de Waalse werkgroep PST worden teruggevonden. Aan deze testing/evaluatie namen 27 personen deel. De mediaanduur bedroeg hier 7 minuten. Zeventien personen ervoeren het invullen ‘vlot’ of ‘zeer vlot’. Anderzijds begrepen 19 personen de vragen ‘soms goed/soms slecht’. Zeventien personen vonden dat zij minstens ‘betrouwbaar’ konden scoren bij de verschillende data-items. Via de plenaire discussie en de evaluatieformulieren, formuleerde deze werkgroep de volgende aandachtspunten:

- Het aankruisen van slechts één antwoord bij het item ‘belangrijkste hulpvraag bij aanmelding’ is zeer moeilijk. Men suggereert tevens om sociale en/of praktische problemen op te splitsen in twee aparte antwoordcategorieën.
- De ADL-schaal van het RAI-PC wordt als subjectief ervaren. Bovendien kan de functionele status van de patiënt enorm variëren gedurende drie dagen, hetgeen het scoren bemoeilijkt.

- Betreffende het item ‘verstrekte hulp/zorg’ werd opgemerkt dat sommige interventies niet door een PST zelf worden uitgevoerd, maar wél op hun advies. Men stelt voor om hierbij twee scoremogelijkheden te voorzien: enerzijds ‘uitgevoerd’, anderzijds ‘op advies van’. Voorts werd gesteld dat dit item de werkelijke activiteit van een PST niet weerspiegelt en ook geen rekening houdt met de geïnvesteerde tijd in overleg en vorming.

Tabel 6: evaluatie MDS-PZ v1.4 door werkgroep PST (Wallonië)

		Aantal (n=27)*
Hoe ervoer u het invullen van het registratieformulier?	Zeer vlot	2
	Vlot	15
	Niet vlot/niet stroef	8
	Stroef	-
	Zeer stroef	-
Heeft u de vragen in het algemeen goed begrepen?	Zeer goed	1
	Goed	6
	Soms goed/soms slecht	19
	Moeilijk	-
	Zeer moeilijk	-
Heeft u de indruk dat uw antwoorden betrouwbaar zijn?	Erg betrouwbaar	5
	Betrouwbaar	12
	Onbetrouwbaar	7
	Erg onbetrouwbaar	-
	Ik weet het niet	-
Mediaantijd van de bevraging: 7' (min. 3' max. 10')		

* Ontbrekende waarden: hoe ervaren 2, goed begrepen 1, betrouwbaar 3

De evaluatie door de Waalse werkgroep PE, waarvan de resultaten in tabel 7 op de volgende bladzijde kunnen worden teruggevonden, werd uitgevoerd door 6 palliatieve artsen. De mediaanduur om het registratieformulier in te vullen bedroeg ongeveer 6 minuten. De meeste zorgverstrekkers (4) vonden dat het invullen ‘vlot’ verliep. Echter, vijf personen begrepen de vragen ‘soms goed/soms slecht’. Vijf personen hadden de indruk dat ze minstens ‘betrouwbare’ antwoorden konden scoren. Na afloop van de testing werden volgende belangrijke opmerkingen en suggesties geformuleerd:

- Bij het item ‘belangrijkste hulpvraag bij aanmelding’ stelde men voor om de antwoordcategorie ‘sociale en/of praktische ondersteuning’ op te splitsen in twee afzonderlijke categorieën.

- Men vond het onderscheid tussen de verschillende scoremogelijkheden van de ADL schaal van het RAI-PC niet altijd even duidelijk. De Karnofsky of ECOG schaal werd als mogelijk alternatief naar voren geschoven.
- Betreffende ‘verstrekte hulp/zorg’ werd er gepleit voor een andere taxonomie waaronder de verschillende zorgen zouden moeten ressorteren. Men stelde hierbij de volgende hoofdcategorieën voor: advies, evaluatie, (symptoom)controle en verstrekte zorgen.
- Bij ‘ontslagomstandigheden’ merkte men op dat locaties na ontslag afgewisseld worden met de status van de patiënt (bv. remissie).

Tabel 7: evaluatie MDS-PZ v1.4 door werkgroep PE (Wallonië)

		Aantal (n=6)
Hoe ervoer u het invullen van het registratieformulier?	Zeer vlot	-
	Vlot	4
	Niet vlot/niet stroef	1
	Stroef	1
	Zeer stroef	-
Heeft u de vragen in het algemeen goed begrepen?	Zeer goed	-
	Goed	1
	Soms goed/soms slecht	5
	Moeilijk	-
	Zeer moeilijk	-
Heeft u de indruk dat uw antwoorden betrouwbaar zijn?	Erg betrouwbaar	1
	Betrouwbaar	4
	Onbetrouwbaar	1
	Erg onbetrouwbaar	-
	Ik weet het niet	-
Mediaantijd van de bevraging: 6' 30"(min. 5' max. 7')		

In tabel 8 worden de resultaten van de evaluatie door de werkgroep PE van het Wilrijkse St-Augustinus ziekenhuis gepresenteerd. Deze werkgroep bestond uit 4 verpleegkundigen. Hier bedroeg de mediaanduur voor het invullen van het registratieformulier ongeveer 8 minuten. Op één persoon na, werd dit invullen als minstens ‘vlot’ ervaren. Twee personen begrepen de vragen ‘goed’, twee anderen ‘soms goed/soms slecht’. Drie personen hadden de indruk minstens betrouwbare antwoorden te kunnen geven, één persoon had de indruk onbetrouwbaar te antwoorden. De volgende opmerkingen werden geformuleerd in de afsluitende discussie:

- Het is niet evident om slechts één antwoord te scoren bij het item ‘belangrijkste hulpvraag bij aanmelding’.
- Bij de ADL schaal van het RAI stelde men dat de functionele status van een patiënt erg kan fluctueren binnen een tijdsverloop van drie dagen.

Tabel 8: evaluatie MDS-PZ v1.4 door werkgroep PE (Vlaanderen)

		Aantal (n=4)
Hoe ervoer u het invullen van het registratieformulier?	Zeer vlot	1
	Vlot	2
	Niet vlot/niet stroef	-
	Stroef	1
	Zeer stroef	-
Heeft u de vragen in het algemeen goed begrepen?	Zeer goed	-
	Goed	2
	Soms goed/soms slecht	2
	Moeilijk	-
	Zeer moeilijk	-
Heeft u de indruk dat uw antwoorden betrouwbaar zijn?	Erg betrouwbaar	1
	Betrouwbaar	2
	Onbetrouwbaar	1
	Erg onbetrouwbaar	-
	Ik weet het niet	-
Mediaantijd van de bevraging: 8' 30"(min. 7' max. 10')		

In tabel 9 op de volgende bladzijde kunnen de algemene resultaten (van de vier werkgroepen samen) van de evaluatie van de MDS-PZ v1.4 worden teruggevonden

Tabel 9: algemene resultaten - evaluatie MDS-PZ v1.4

		Aantal (n=45)*
Hoe ervoer u het invullen van het registratieformulier?	Zeer vlot	3
	Vlot	27
	Niet vlot/niet stroef	11
	Stroef	2
	Zeer stroef	-
Heeft u de vragen in het algemeen goed begrepen?	Zeer goed	2
	Goed	13
	Soms goed/soms slecht	28
	Moeilijk	-
	Zeer moeilijk	-
Heeft u de indruk dat uw antwoorden betrouwbaar zijn?	Erg betrouwbaar	8
	Betrouwbaar	24
	Onbetrouwbaar	9
	Erg onbetrouwbaar	-
	Ik weet het niet	-
Mediaantijd van de bevraging: 7' (min. 3' max. 10')		

* Ontbrekende waarden: hoe ervaren 2, goed begrepen 2, betrouwbaar 4

Interne bespreking door onderzoeksgroep – ontwerp van MDS-PZ v1.5

Afgaande op de resultaten van de verschillende testings werd er besloten om het registratieformulier aan te passen:

- Het item ‘belangrijkste hulpvraag bij aanmelding’ werd geschrapt.
- De ADL schaal van het RAI werd vervangen door de ECOG schaal (zie ook 3.7 The Palliative Care Outcome Scale), een instrument dat de functionele status van een patiënt op zeer eenvoudige wijze tracht te beschrijven. Hierbij werden twee meetmomenten ingevoerd. Zo wordt er gevraagd om de functionele status (ECOG score) bij het begin én bij het einde van de betreffende palliatieve zorgepisode te scoren.
- Bij het item ‘betrokken disciplines’ werd een aantal antwoordcategorieën vereenvoudigd. Bijvoorbeeld het onderscheid tussen verschillende specialisaties van verpleegkundigen en artsen werd niet bewaard.

Zodoende werd er een vijfde versie van het registratieformulier bekomen, bestaande uit 14 data-items.

6.2.6 Van MDS-PZ v1.5 naar MDS-PZ v1.6

Testingen evaluatie door de werkgroepen RVT en MBE (Wallonië)

De MDS-PZ v1.5 werd, nog steeds volgens de gebruikelijke methode, getest door de volgende twee werkgroepen:

- de werkgroep RVT binnen de Waalse federatie, op 29 januari 2008
- de werkgroep MBE binnen de Waalse federatie, op 1 februari 2008

Tabel 10 toont de resultaten van de evaluatie door de Waalse werkgroep RVT, die uit 8 verpleegkundigen bestond. De mediaanduur voor het invullen bedroeg 5 minuten. Zeven personen vonden dat het invullen minstens 'vlot' verliep. Zes personen begrepen de vragen minstens 'goed' en zeven personen hadden de indruk minstens 'betrouwbaar' te hebben geantwoord. Tijdens de plenaire bespreking werden weinig noemenswaardige opmerkingen of suggesties geformuleerd betreffende de inhoud van het registratieformulier.

Tabel 10: evaluatie MDS-PZ v1.5 door werkgroep RVT (Wallonië)

		Aantal (n=8)
Hoe ervoer u het invullen van het registratieformulier?	Zeer vlot	2
	Vlot	5
	Niet vlot/niet stroef	1
	Stroef	-
	Zeer stroef	-
Heeft u de vragen in het algemeen goed begrepen?	Zeer goed	3
	Goed	3
	Soms goed/soms slecht	2
	Moeilijk	-
	Zeer moeilijk	-
Heeft u de indruk dat uw antwoorden betrouwbaar zijn?	Erg betrouwbaar	2
	Betrouwbaar	5
	Onbetrouwbaar	1
	Erg onbetrouwbaar	-
	Ik weet het niet	-
Mediaantijd van de bevraging: 5' (min. 4' max. 10')		

In tabel 11 worden de resultaten van de testing door de Waalse werkgroep MBE gepresenteerd. Aan deze testing namen 7 personen deel. Hierbij vond iedereen dat het invullen van de MDS-PZ v1.5 ‘vlot’ verliep. Vijf personen begrepen de vragen ‘goed’ tot ‘zeer goed’, twee personen begrepen ze ‘soms goed/soms slecht’. Ze hadden allen ook de indruk minstens ‘betrouwbaar’ te hebben gescoord op de verschillende data-items. In de afsluitende discussie werden enkele opmerkingen gemaakt betreffende de betekenis van een aantal antwoordcategorieën bij het item ‘verstrekke hulp/zorg’. Bij de andere items werden geen noemenswaardige opmerkingen opgetekend.

Tabel 11: evaluatie MDS-PZ v1.5 door werkgroep MBE (Wallonië)

		Aantal (n=7)
Hoe ervoer u het invullen van het registratieformulier?	Zeer vlot	-
	Vlot	7
	Niet vlot/niet stroef	-
	Stroef	-
	Zeer stroef	-
Heeft u de vragen in het algemeen goed begrepen?	Zeer goed	1
	Goed	4
	Soms goed/soms slecht	2
	Moeilijk	-
	Zeer moeilijk	-
Heeft u de indruk dat uw antwoorden betrouwbaar zijn?	Erg betrouwbaar	3
	Betrouwbaar	4
	Onbetrouwbaar	-
	Erg onbetrouwbaar	-
	Ik weet het niet	-
Mediaantijd van de bevraging: 5' (min. 5' max. 10')		

In tabel 12 op de volgende bladzijde worden de algemene resultaten van de evaluatie van de MDS-PZ v1.5 samengevat.

Tabel 12: algemene resultaten - evaluatie MDS-PZ v1.5

		Aantal (n=15)
Hoe ervoer u het invullen van het registratieformulier?	Zeer vlot	2
	Vlot	12
	Niet vlot/niet stroef	1
	Stroef	-
	Zeer stroef	-
Heeft u de vragen in het algemeen goed begrepen?	Zeer goed	4
	Goed	7
	Soms goed/soms slecht	4
	Moeilijk	-
	Zeer moeilijk	-
Heeft u de indruk dat uw antwoorden betrouwbaar zijn?	Erg betrouwbaar	5
	Betrouwbaar	10
	Onbetrouwbaar	1
	Erg onbetrouwbaar	-
	Ik weet het niet	-
Mediaantijd van de bevraging: 5' (min. 5' max. 10')		

Interne bespreking door onderzoeksgroep en begeleidingscomité – ontwerp MDS-PZ v1.6

In samenspraak met het begeleidingscomité en steunend op de resultaten van de evaluaties door de werkgroepen, werd tijdens een vergadering op 30 januari 2008 het definitieve ontwerp van het registratieformulier vastgelegd. Hierbij werden de volgende zaken aangepast:

- Bij het item ‘feitelijk verblijf voor opname’ werd de antwoordcategorie ‘revalidatiecentrum’ geschrapt.
- Bij ‘voornaamste diagnose’ werden de volgende aanpassingen doorgevoerd: vier ICD klassen werden herleid tot één antwoordcategorie ‘andere’ (210-239), bij de ICD categorie ‘maligne neoplasma in bot, bindweefsel, huid of borst’ werd ‘maligne neoplasma van de vrouwelijke/mannelijke borst’ (174-175) eruit gelicht en ondergebracht in een aparte antwoordcategorie. Tevens werd de mogelijk voorzien om, in plaats van de ICD klasse aan te kruisen, de eerste drie cijfers van de ICD code rechtstreeks in te vullen op het registratieformulier. Onder de niet-oncologische diagnosen werd ‘algemene degeneratie’ vervangen door ‘multi-organfalen ten gevolge van ouderdom’.
- Gezien de kritiek op het item ‘verstrekke hulp/zorg’, werd dit item niet weerhouden. Er werd besloten om een dergelijk item -in een fase van vervolgonderzoek-settingspecifiek te ontwikkelen en onder te brengen in aanvullende dito modules.

Daarnaast werd ook de volgorde van de items aangepast. Zo werd er besloten om ‘voornaamste diagnose’, een item dat in principe slechts één keer dient te worden ingevuld, te plaatsen achter de categorieën ‘identificatiegegevens patiënt’ en ‘algemene sociodemografische gegevens’.

6.2.7 Overzicht wijzigingen – definitieve versie registratieformulier

In dit luik wordt een overzicht weergegeven van de belangrijkste wijzigingen die het registratieformulier onderging doorheen het proces van inhoudsbepaling. In wat volgt wordt deze evolutie item per item besproken door de eerste versie van het registratieformulier te vergelijken met de uiteindelijke definitieve versie.

- **INSZ:** Dit item bleef behouden.
- **Geboortejaar:** Idem
- **Geslacht:** Idem
- **Postcode domicilie:** Idem
- **Gebruikelijke woonsituatie:** Enkel de antwoordcategorieën werden gaandeweg verwijnd of aangevuld.
- **Opleidingsniveau:** Dit item vormde onderdeel van de eerste versie van het registratieformulier, maar werd uiteindelijk niet behouden.
- **Datum aanvraag palliatieve zorg:** Aanvankelijk was het de bedoeling om met dit item na te gaan of er zich significante tijdsintervallen voordoen tussen het moment waarop een palliatieve hulpvraag geformuleerd wordt en het moment waarop deze vraag gehonoreerd wordt. Dit item werd uiteindelijk niet behouden, omdat zulke tijdsintervallen zich vnl. voordoen bij opnames in palliatieve zorgeenheden –en niet in andere palliatieve settings.
- **Aanvrager palliatieve zorg:** Dit item werd eveneens uit het registratieformulier verwijderd, vnl. gezien het soms onduidelijke onderscheid tussen een ‘initiatiefnemer’ en een ‘contactpersoon’.
- **Feitelijk verblijf bij aanvraag:** Hierbij werden enkel de antwoordcategorieën aangepast of aangevuld.
- **Datum opname/start palliatieve zorg:** Dit item bleef behouden.

- **Datum ontslag/einde palliatieve zorg:** Idem
- **Ontslagomstandigheden:** Enkel de antwoordcategorieën werden aangepast.
- **Diagnose:** De antwoordcategorieën bij dit item werden ingedeeld onder de noemers ‘oncologisch’ en ‘niet-oncologisch’. De basis voor deze indeling werd gevonden in de reeds bestaande registratiesystemen voor palliatieve zorg. Het ‘oncologische’ luik van dit item werd grondig gewijzigd door een eenvoudige indeling van kankers te veranderen door de ICD-9-CM, een classificatiesysteem dat momenteel in de ziekenhuizen wordt toegepast. Met het oog op de toekomst is het overigens steeds mogelijk om ICD-9-CM codes te converteren naar ICD-10-CM codes.
- **Symptoomlast:** Bij dit item werd in beginsel geopteerd voor de Family MSAS-GDI. Daar het gebruik van deze schaal niet in alle settings haalbaar bleek, werd deze vervangen door de ADL schaal van het RAI-PC. Deze schaal, die de functionele status van een patiënt tracht te beschrijven, bleek echter ook moeilijkheden op te leveren bij het scoren. Daarom werd gekozen voor een zeer eenvoudige schaal, die eveneens de functionele status van een palliatieve patiënt kan beschrijven: de ECOG schaal. Hierbij werden twee meetmomenten voorzien: zowel bij het begin als het einde van een zorgperiode dient de ECOG schaal te worden ingevuld.
- **Betrokken (palliatieve) zorgverleners:** Enkel de antwoordcategorieën werden hierbij aangepast.
- **Verstreckte hulp/zorg:** Omdat dit item onmogelijk rekening kon houden met alle specifieke activiteiten van de verschillende palliatieve settings, werd het niet behouden. Er werd besloten om zo’n item eerder settingspecifiek te ontwikkelen en onder te brengen in aanvullende dito modules –in een fase van vervolgonderzoek.
- **Datum en plaats van overlijden:** Deze beide (optionele) items werden geschrapt, vermits de testings uitwezen dat het niet altijd eenvoudig is om dergelijke informatie te verzamelen.

Aldus werd de definitieve versie van het registratieformulier bekomen, MDS-PZ v1.6, bestaande uit 13 items en verdeeld over 6 categorieën. Op de volgende bladzijden wordt deze versie integraal weergegeven.

A. Identificatiegegevens patiënt

1. INSZ:

B. Algemene sociodemografische gegevens

2. Geboortejaar: (yyyy)

3. Geslacht: Man
 Vrouw

4. Postcode domicilie:

5. Gebruikelijke woonsituatie: Alleenwonend
 Alleenstaand met minderjarige kinderen
 Samenwonend met partner, ouders of volwassen kinderen
 Samenwonend in gemeenschap (klooster, gemeenschapshuis, ...)
 ROB/RVT
 Gehandicapteninstelling
 Psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT)
 Anders

C. Voornaamste diagnose

6. Voornaamste diagnose: Oncologisch: ICD-9-CM code, geef eerste 3 cijfers:

MN = maligne neoplasma

* omvat: MN van oog, hersenen, andere en ongespecificeerde delen van het zenuwstelsel, thyroïdale klier/thyroglossaal kanaal, andere endocriene klieren en verwante structuren, andere en slecht gedefinieerde sites. Omvat ook: secundaire en ongespecificeerde MN van lymfeknopen, secundaire MN van het respiratoir en spijsverteringsstelsel, secundaire MN van andere gespecificeerde sites, MN zonder specificatie van de site

Of kruis aan: MN in lip, mondholte of farynx (140-149)
 MN in spijsverteringsorganen of peritoneum (150-159)
 MN in respiratoire of intrathoracale organen (160-165)
 MN van de vrouwelijke/mannelijke borst (174-175)
 MN in bot, bindweefsel, huid (170-173 & 176)
 MN in genito urinaire organen (179-189)
 MN in andere of ongespecificeerde sites (190-199) *
 MN in lymfatisch of hematopoietisch weefsel (200-208)
 Andere (210-239)

Niet-oncologisch: AIDS
 Nierinsufficiëntie
 Leverinsufficiëntie
 Respiratoire insufficiëntie
 Cardiale insufficiëntie
 Cerebrovasculair accident
 Mucoviscidose
 ALS/MS
 Parkinson
 Dementie
 Auto-immuunziekte
 Ongeneeslijke infectieziekte
 Multi-orgaanfalen ten gevolge van ouderdom
 Anders

D. Opnamegegevens

7. Feitelijk verblijf vóór opname: Thuis
 Gehandicapteninstelling
 Psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT)
 ROB/RVT
 Ziekenhuis/Palliatieve eenheid
 Anders
8. Datum opname/start PZ: (dd/mm/yyyy)
9. Wat is de functionele status van de patient op het moment van opname/intake?
- Volledig actief, zonder beperkingen
 - Beperkt tot lichte activiteiten (bv. licht huishoudelijk werk, bureauwerk)
 - Ambulant, in staat zichzelf te verzorgen, meer dan 50% van de dag uit bed
 - Gelimiteerde zelfverzorging, voor meer dan 50% van de dag in bed of zetel
 - Volledig geïnvaleerd, niet in staat zichzelf te verzorgen, bedlegerig

E. Betrokken disciplines tijdens zorgepisode

10. Betrokken disciplines: Arts
 Verpleegkundige
(meerdere antwoorden mogelijk) Verzorgende/Zorgkundige
 Psycholoog
 Kinesist
 Ergotherapeut
 Diëtist
 Logopedist
 Sociaal werker/Sociaal verpleegkundige
 Pastor/Moreel consulent
 Schoonheidsspecialist(e)
 Vrijwilliger/Ziekenoppas
 Andere

F. Ontslaggegevens

11. Datum ontslag/einde PZ: (dd/mm/yyyy)
12. Wat is de functionele status van de patient op het moment van ontslag/einde begeleiding?
- Volledig actief, zonder beperkingen
 - Beperkt tot lichte activiteiten (bv. licht huishoudelijk werk, bureauwerk)
 - Ambulant, in staat zichzelf te verzorgen, meer dan 50% van de dag uit bed
 - Gelimiteerde zelfverzorging, voor meer dan 50% van de dag in bed of zetel
 - Volledig geïnvaleerd, niet in staat zichzelf te verzorgen, bedlegerig
 - Overleden

13. Ontslagomstandigheden:	<input type="checkbox"/> Overleden <input type="checkbox"/> Naar huis <input type="checkbox"/> Gehandicapteninstelling <input type="checkbox"/> Psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT) <input type="checkbox"/> Naar ziekenhuis/Palliatieve eenheid <input type="checkbox"/> Naar ROB/RVT <input type="checkbox"/> Contact verbroken <input type="checkbox"/> Anders
----------------------------	--

Door het ontwerp van registratieformulier uitgebreid te laten testen en evalueren door professionals uit het werkveld, werd dus uiteindelijk een set van data-items bekomen die door de vier palliatieve zorgsettings op verschillende vlakken werd onderschreven. Zo blijken de data-items grotendeels voor zich te spreken: de testing wees uit dat het registratieformulier zonder bijkomende toelichtingen (cf. handleiding) meestal vlot kon worden ingevuld. Ook de vereiste tijdsduur om het formulier in te vullen bleef zeer beperkt, hoewel men er pas voor de eerste keer mee werd geconfronteerd. Wellicht zal het invullen nog vlotter en sneller verlopen eens men met het registratieformulier vertrouwd is. De data-items die uiteindelijk weerhouden werden, blijken tevens goed te scoren op vlak van haalbaarheid: het verzamelen van de gevraagde informatie blijkt weinig inspanning te vergen van de palliatieve zorgverstrekkers. Hoewel de testing geen werkelijke of uitgebreide inhoudsvalidatie beoogde, leverden de testing en de evaluatie tevens enige informatie op qua betrouwbaarheid. Zo stelden de meeste leden van de verschillende werkgroepen dat zij de indruk hadden betrouwbaar te kunnen scoren. We kunnen dus besluiten dat de gehanteerde methode voor het bepalen van de inhoud van het registratie-instrument uiteindelijk tot bevredigende resultaten leidde.

6.3 Algemene registratieprincipes

In dit luik wordt ingegaan op de algemene principes die een gemeenschappelijke basisregistratie voor palliatieve zorg met zich meebrengt. Zoals reeds eerder gesteld, is het in kaart brengen van het zorgtraject van de patiënt, één van de belangrijkste voorwaarden waaraan het instrument dient te voldoen. Dit impliceert dan ook het toepassen van een reeds eerder aangehaald concept waarbij zgn. ‘zorgepisodes’ centraal staan. Er dient hierbij dus duidelijk te worden gedefinieerd wat er verstaan wordt onder het begrip ‘zorgepisode’. Maar daarnaast dienen er bij het opzetten van een registratie voor palliatieve zorg nog andere essentiële vragen te worden beantwoord. Zo wil dit hoofdstuk een antwoord bieden op volgende vragen:

- Wie dient er te registreren en wanneer?
- Welke patiënten vormen het onderwerp van de registratie?
- Hoe wordt een zorgepisode gedefinieerd of afgebakend?
- Hoe dienen de data-items te worden gescoord?

Gelet op bovenstaande vragen zou er, in een fase van vervolgonderzoek, een handleiding met praktijkvoorbeelden moeten worden ontwikkeld. De aspecten die in de volgende paragrafen worden beschreven kunnen in zekere zin beschouwd worden als een aanzet voor zo’n handleiding.

6.3.1 Welke instanties dienen te registreren en wanneer?

Bij de aanvang van het project werd bepaald dat de registratie zich in de eerste plaats wil richten tot (gespecialiseerde) palliatieve zorgverstrekkers, zorgverstrekkers die specifieke scholing genoten inzake palliatieve zorg en die deze kennis en vaardigheden toepassen binnen hun werksituatie. Binnen dit project werd er daarom gefocust op de volgende vier settings:

- palliatieve support teams in de ziekenhuizen (palliatieve functie ziekenhuizen)
- palliatieve zorgeenheden (al dan niet erkende Sp bedden voor palliatieve zorg)
- multidisciplinaire begeleidingsequipes (ondersteuning van palliatieve thuiszorg)
- palliatieve functie in de rust- en verzorgingsinstellingen

Tijdens een vergadering met het begeleidingscomité op 22 januari 2008 werd geopperd dat het interessant zou zijn om ook de reguliere eerstelijns thuisgezondheidszorg, in casu huisartsen en thuisverpleegkundigen, aan de registratie te laten deelnemen. Het weze echter duidelijk dat, binnen het onderhavige onderzoeksproject, aan deze voorwaarde onmogelijk kon worden voldaan. Afgezien van het feit dat deze doelstelling/voorwaarde laattijdig werd meegedeeld, werpt het ook een aantal vragen op die verdere grondige analyse vergen. Zo werd de reguliere eerstelijns thuisgezondheidszorg bv. niet betrokken bij het onderzoeksproject en is het dus vooreerst niet duidelijk in welke mate er een draagvlak voor een dergelijke registratie bestaat bij deze zorgverstrekkers. Desalniettemin kan er, in een fase van vervolgonderzoek, worden nagegaan hoe de eerstelijns thuisgezondheidszorg kan worden betrokken bij een gemeenschappelijke basisregistratie voor palliatieve zorg. Op technisch vlak lijkt het alvast mogelijk om deze doelstelling te behalen.

Vermits het in kaart brengen van zorgtrajecten één van de belangrijkste voorwaarden is waaraan het registratiesysteem dient te voldoen, is het essentieel dat de vier palliatieve zorgsettings continu registreren. Hiermee wordt bedoeld dat er voor elke zorgepisode en elke patiënt (cf. infra) een registratieformulier dient te worden ingevuld.

6.3.2 Welke patiënten vormen het onderwerp van de registratie?

Eén van de belangrijkste vragen binnen dit project betrof het definiëren van een case, of met andere woorden: welke (palliatieve) patiënten moeten geregistreerd worden? Uit de literatuur blijkt alvast dat er (voorlopig nog) geen consensus bestaat over het definiëren van palliatieve patiënten [1, 2, 3]. Veelal wordt er gebruik gemaakt van diverse invalshoeken en criteria. Binnen dit project werd geopteerd voor een pragmatische aanpak, waarbij er per setting een operationele definitie van een case werd opgesteld:

- **Palliatieve support teams in de ziekenhuizen (PST).**

Gehospitaliseerde ziekenhuispatiënten waarbij een PST -via aantoonbare interventiesondersteuning biedt bij de behandeling, de verzorging of de opvang, worden beschouwd als te registreren palliatieve patiënten. Het zorgen voor de continuïteit van zorgverlening bij het ontslag van zulke patiënten, kan ook beschouwd worden als een aantoonbare ondersteunende interventie. Dit geldt evenzeer voor het verstrekken van

specifieke adviezen aan het ziekenhuispersoneel betreffende de behandeling, de verzorging of de opvang van een welbepaalde patiënt. Patiënten die zijn opgenomen op een palliatieve zorgeenheid dienen niet geregistreerd te worden door een PST. Er kan tevens overwogen worden om daghospitalisaties niet te includeren in de gemeenschappelijke basisregistratie voor palliatieve zorg –teneinde de registratielast te beperken (voor PST's en andere settings).

- **Palliatieve zorgeenheden.**

Eenieder die wordt opgenomen op een palliatieve eenheid, wordt beschouwd als een te registreren palliatieve patiënt.

- **Multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE)**

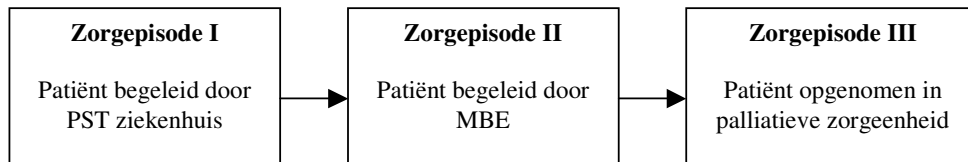
Voor wat betreft het begrip 'te registreren palliatieve patiënt', wordt er voor de multidisciplinaire equipes verwezen naar artikel 8 § 1 van de overeenkomsten die zulke equipes sluiten met het RIZIV. Hierin wordt vermeld dat een equipe een wezenlijke rechtstreekse of onrechtstreekse bijdrage moet hebben geleverd voor een bepaalde patiënt, om een forfaitaire vergoeding te mogen aanrekenen aan diens verzekeringsinstelling. De indicatie tot die bijdrage dient in overleg met de huisarts van de patiënt te worden vastgesteld. Hiertoe dient de huisarts tevens een attest te overhandigen aan de equipe. Enkel de patiënten waarvoor de equipe zo'n attest (van samenwerking) ontvangt, dienen te worden geregistreerd.

- **Palliatieve functie in de rust- en verzorgingstehuizen.**

Aangaande het begrip 'te registreren palliatieve patiënt', wordt verwezen naar artikel 25 van het Ministerieel Besluit van 3 november 2003 [4]. Zo wordt een bewoner als een te registreren palliatieve patiënt beschouwd op het moment dat de behandelende huisarts attesteert dat de respectievelijke bewoner beantwoordt aan de criteria 1° tot 5° betreffende de palliatieve thuispatiënt [5].

6.3.3 Afbakenen van zorgepisodes

Het hanteren van zorgepisodes is essentieel om zorgtrajecten van palliatieve patiënten in kaart te brengen. Via het gemeenschappelijk basisregistratie-instrument zou men bv. het volgende zorgtraject kunnen reconstrueren:



Om dergelijke zorgtrajecten chronologisch juist in kaart te brengen, is een duidelijke afbakening van zorgepisodes van cruciaal belang (cf. data items 8 en 11). Analoog met de thematiek van ‘te registreren palliatieve patiënten’, werd er per setting een operationele definitie van een zorgepisode opgesteld. Deze definities worden op de volgende bladzijde weergegeven.

- **Palliatieve support teams in de ziekenhuizen (PST).**

Voor een PST start een zorgepisode op het moment dat hun ondersteuning wordt ingeroepen voor een welbepaalde ziekenhuispatiënt, en dus niet op het moment waarop de patiënt in het ziekenhuis wordt opgenomen. De zorgepisode kent een einde wanneer de patiënt het ziekenhuis verlaat, wanneer de patiënt wordt opgenomen in de palliatieve eenheid van hetzelfde ziekenhuis of wanneer een patiënt door een PST ‘administratief wordt uitgeschreven’ omdat de begeleiding werd stopgezet

- **Palliatieve zorgenheden.**

Elk verblijf op een palliatieve eenheid wordt beschouwd als een zorgepisode. Een heropname wordt beschouwd als een nieuwe zorgepisode en dient dus opnieuw gescoord te worden.

- **Multidisciplinaire begeleidingsequipes (MBE)**

Een zorgepisode vangt aan op het moment dat een equipe een aanvraag voor palliatieve begeleiding voor een welbepaalde patiënt aanneemt. Een zorgepisode eindigt wanneer de patiënt getransfereerd wordt naar een andere zorgsetting (bv. ziekenhuis of RVT) of wanneer een patiënt door een equipe ‘administratief wordt uitgeschreven’ omdat de begeleiding werd stopgezet.

- **Palliatieve functie in de rust- en verzorgingstehuizen.**

Voor wat betreft het begrip ‘zorgepisode’ wordt verwezen naar artikel 25 van het Ministerieel Besluit van 3 november 2003 [4]. Op het moment dat het verzorgingsteam bij een bewoner palliatieve verzorging opstart, vangt de zorgepisode aan. Deze zorgepisode eindigt op het moment dat de patiënt de inrichting verlaat of geen palliatieve zorg meer nodig heeft. Een heropname wordt beschouwd als een nieuwe zorgepisode en dient dus opnieuw gescoord te worden.

Op basis van bovenstaande definities is ook meteen duidelijk hoe de data-items van het registratieformulier betreffende het begin en het einde van de palliatieve zorgepisode dienen gescoord te worden. De testings en evaluaties door de werkgroepen wezen uit dat er op dit vlak geen onduidelijkheid heerst en dat de gevraagde begin- en einddatum door iedereen op dezelfde manier werd begrepen.

6.3.4 Het scoren van data-items

Naast de items 8 en 11, die de duur van een zorgperiode aanduiden (cf. supra), zijn er nog een aantal items die wat extra toelichting vergen over de wijze waarop ze gescoord dienen te worden:

- **5. Gebruikelijke woonsituatie:** de antwoordcategorie die de gebruikelijke woonsituatie van de patiënt het best beschrijft. Het betreft de woonsituatie waarin een patiënt zich gewoonlijk bevindt: met tijdelijke woon- of zorgsituaties zoals bv. ziekenhuisopnames mag er dus geen rekening worden gehouden. Personen die alleen of samen met hun partner een serviceflat betrekken, worden respectievelijk gescoord als ‘Alleenwonend’ of ‘Samenwonend met partner’.
- **6. Voornaamste diagnose:** hierbij dient enkel de hoofddiagnose gescoord te worden. De hoofddiagnose wordt opgevat als de aandoening die na onderzoek werd aangeduid als de hoofdoorzaak voor een specifieke palliatieve behandeling/ondersteuning van een patiënt. Het begrip ‘hoofdoorzaak’ is in dit verband van uiterst belang. Als een patiënt bijvoorbeeld lijdt aan respiratoire insufficiëntie en als deze respiratoire insufficiëntie een gevolg is van een bepaald maligne neoplasma, dient het desbetreffende maligne neoplasma te worden aangeduid als hoofddiagnose.

- **7. Feitelijk verblijf vóór opname:** de plaats waar de patiënt zich bevond alvorens de respectievelijke zorgepisode aanving. RVT-bewoners die reeds in het RVT verbleven alvorens er palliatieve verzorging werd opgestart, worden gescoord met 'ROB/RVT'. Personen die een serviceflat betrekken worden gescoord met 'Thuis'.
- **10. Betrokken disciplines:** hierbij dienen enkel de disciplines te worden aangeduid die een direct contact hadden met de patiënt tijdens de respectievelijke zorgepisode.

Bij alle items kan er dus slechts één antwoord worden aangeduid, behalve bij item 10 'betrokken discipline'. Gezien de onveranderlijke aard van de gegevens onder de items 1 tot 6, dienen deze items in principe slechts één keer gescoord te worden, onafhankelijk van het aantal te registreren zorgepisodes.

6.4 Wettelijke aandachtspunten inzake registratie

Het registreren van persoons- of gezondheidsgegevens is onlosmakelijk verbonden met privacy kwesties. Op wettelijk vlak zijn hierbij twee soorten wetgeving van toepassing; enerzijds de Europese en anderzijds de Belgische wetgeving.

Op Europees niveau werd de bescherming van de privacy in 1995 geregeld door de Richtlijn 95/46EG betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens [6]. In 1992 werd echter reeds op Belgisch niveau een Wet uitgevaardigd die deze thematiek behandelt [7]. Maar ter omzetting van de Europese Richtlijn werd deze Wet van 1992 gewijzigd door de Wet van 11 december 1998 [8]. Een tweede wijziging volgde enkele jaren later, om verschillende sectorale comités op te richten binnen de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer [9].

Onder bovenstaande wetgeving worden ‘persoonsgegevens’ als volgt verstaan: iedere informatie betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon. Een identificeerbare persoon is –vanuit deze optiek– een persoon die direct of indirect kan worden geïdentificeerd, meerbepaald via een identificatienummer of via één of meer specifieke elementen die kenmerkend zijn voor zijn of haar fysieke, fysiologische, psychische, economische, culturele of sociale identiteit (= contextuele identificatie). Onder ‘verwerking’ verstaat de wetgever elke bewerking of het geheel van bewerkingen met betrekking tot persoonsgegevens, al dan niet uitgevoerd met behulp van geautomatiseerde procédés, zoals het verzamelen, vastleggen, ordenen, bewaren, bijwerken, wijzigen, opvragen, raadplegen, gebruiken door middel van doorzending, verspreiden of op enigerlei andere wijze ter beschikking stellen, samenbrengen, met elkaar in verband brengen, alsmede het afschermen, uitwissen of vernietigen van deze gegevens. In het licht van een gemeenschappelijke basisregistratie voor palliatieve zorg is deze wetgeving dus duidelijk van toepassing.

De wetgeving stelt ook uitdrukkelijk dat het verwerken van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, verboden is. Hierop worden wel enkele uitzonderingen gemaakt. In wat volgt worden enkel de uitzonderingen besproken die mogelijks relevant zijn bij het verder ontwikkelen of het uiteindelijk implementeren van een registratie voor palliatieve zorg.

De verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen is verboden, tenzij:

- de betrokkene schriftelijk heeft toegestemd
- de verwerking om redenen van zwaarwegend algemeen belang verplicht wordt door of krachtens een wet, een decreet of een ordonnantie

De eerste uitzondering die hierboven vermeld wordt is wellicht relevant in het kader van een vervolgonderzoek, waarbij er via een pilootstudie een proefregistratie zou worden opgezet, teneinde het gemeenschappelijk basisregistratie-instrument voor palliatieve zorg verder te ontwikkelen en uit te testen. Zo wordt momenteel in de eerder besproken Belgische BelRAI studie gebruik gemaakt van een *informed consent*; een schriftelijke toestemming die elke betrokken patiënt dient te ondertekenen. Het lijkt bijgevolg noodzakelijk om in een proefregistratie voor palliatieve zorg dezelfde werkwijze te hanteren.

De tweede uitzondering die hierboven weergegeven wordt, verwijst enigszins naar het wettelijke kader waarbinnen het Kankerregister functioneert. Zoals reeds werd beschreven, registreert het Kankerregister het INSZ van elke patiënt, hetgeen ook expliciet via een Wet werd geregeld [10].

Of een gemeenschappelijke basisregistratie voor palliatieve zorg, net als het Kankerregister, pas kan worden geïmplementeerd nadat er een specifieke Wet voor wordt uitgevaardigd, is een vraag die binnen onderhavig onderzoeksproject niet meteen beantwoord kan worden – gezien de complexiteit van deze materie. Zo stelt de privacywetgeving dat ‘persoonsgegevens’ informatie betreffen over ‘geïdentificeerde of identificeerbare personen’. Als we er hierbij bijvoorbeeld van uitgaan dat het INSZ (via gesofisticeerde technieken zoals pseudonimisatie) tot een betekenisloze unieke code herleid kan worden binnen een registratiesysteem voor palliatieve zorg, en het dus op geen enkel moment in de oorspronkelijke vorm kan worden aangewend, kan men zich afvragen of er via (een combinatie van) de overige data-items van het registratie-instrument, personen geïdentificeerd kunnen worden (cf. contextuele identificatie). Het versleutelen van het INSZ is trouwens een techniek die, via Trusted Third Parties (TTP's), ook door de verzekeringsinstellingen wordt toegepast wanneer zij (patiënt)data toesturen naar het RIZIV. Voor het verkrijgen van finaal deskundig advies hieromtrent, zal er echter een aanvraag moeten worden ingediend bij het Sectoraal comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid, een comité dat zetelt binnen de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Indien er bij dit comité zo'n aanvraag tot advies wordt ingediend, is het noodzakelijk dat de doelstellingen van een registratie voor palliatieve zorg zeer expliciet en duidelijk worden toegelicht, alsook de nodige veiligheidsmaatregelen (bv. pseudonimisatie via TTP) waarin zo'n registratiesysteem zou voorzien. Als zou blijken dat de beveiligingstechnieken en -maatregelen, zoals pseudonimisatie van het INSZ door TTP's, de privacy onvoldoende waarborgen, dringt de nood aan een wettelijk kader (cf. Kankerregister) zich op. Hetzelfde geldt indien zou blijken dat personen (contextueel) identificeerbaar worden geacht aan de hand van de overige data-items van het registratie-instrument.

6.5 Pseudonimisatie en IT architectuur

Het is wenselijk dat voor een registratiesysteem voor palliatieve zorg de nodige IT infrastructuur en –architectuur wordt voorzien om het invoeren en verwerken van gegevens efficiënt te doen verlopen. Bovendien kunnen er via zo'n geautomatiseerd informatiesysteem beveiligingsmaatregelen worden ingebouwd, die onder andere de bescherming van de privacy kunnen verhogen. In dit verband kan er gedacht worden aan pseudonimisatietechnieken.

6.5.1 Pseudonimisatie en patiëntidentificatoren

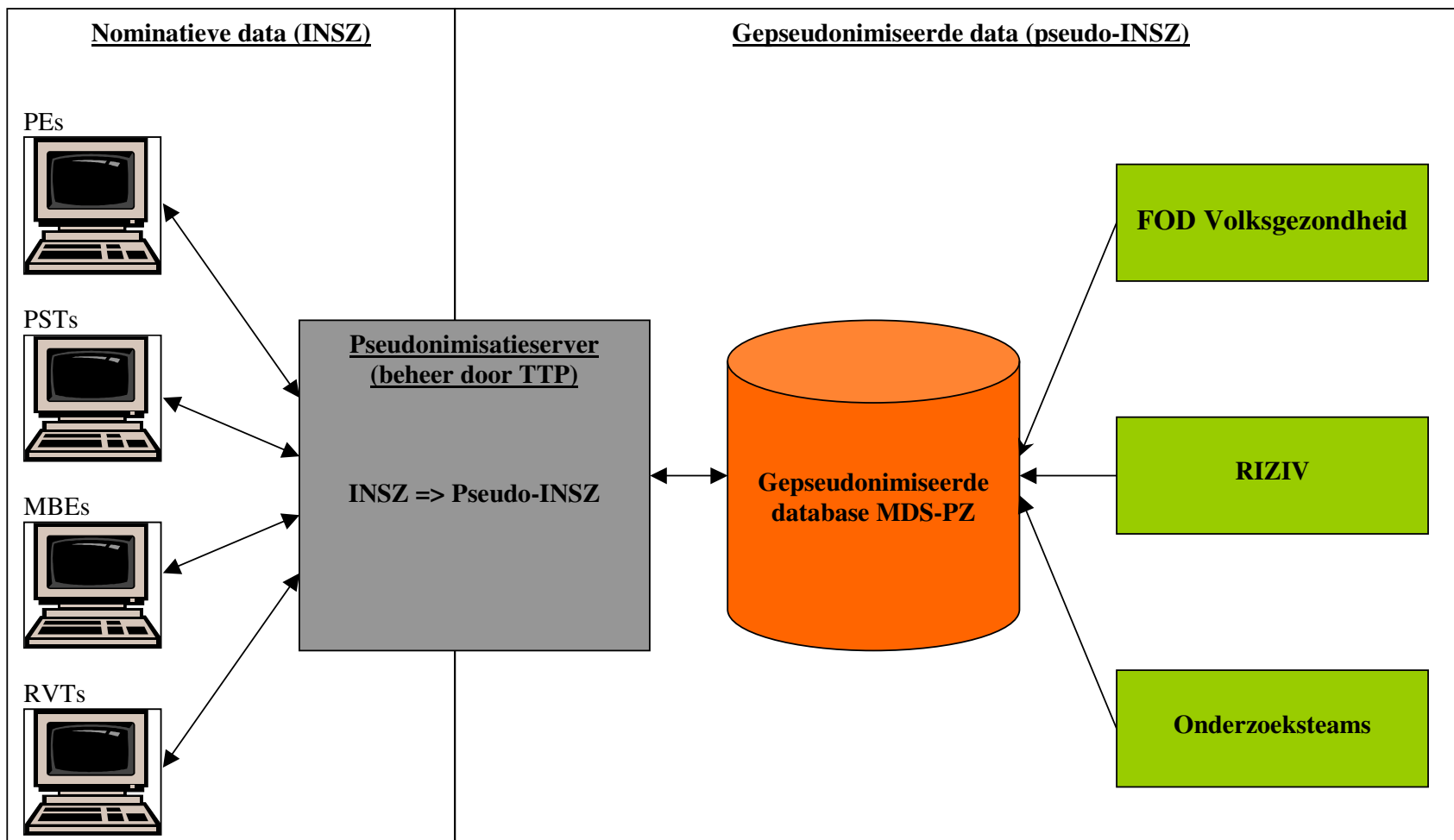
Zoals reeds eerder werd gesteld, is het gebruik van een unieke patiëntidentificator noodzakelijk om zorgtrajecten in kaart te brengen en om accurate patiëntaantallen te berekenen (cf. dubbele invoer). Het INSZ blijkt de beste unieke patiëntidentificator te zijn, maar het gebruik ervan schept problemen op vlak van privacy. Door pseudonimisatie echter, kunnen dergelijke identificatoren omgezet worden door unieke pseudo-identiteiten. In concreto betekent dit dat een unieke code zoals het INSZ (bv. 670322 565 99) via een bepaald algoritme herleid kan worden tot een andere unieke pseudo-code die geen enkele persoonlijke informatie bevat (bv. A875zrths099GHfxw). Deze techniek wordt vaak toegepast in gevallen waarbij de identiteit van de patiënt niet van rechtstreeks belang is bij het verwerken van gegevens of het gebruiken van een databank, maar waar wel de verbanden tussen de verschillende records van eenzelfde patiënt van belang zijn en dus behouden moeten worden [11].

Toegepast op een registratiesysteem voor palliatieve zorg zou dit bv. kunnen betekenen dat verschillende records, betreffende de dezelfde patiënt maar afkomstig van verschillende palliatieve zorgsettings, via een pseudo-identificator aan elkaar gekoppeld kunnen worden. Zodoende zou het dus mogelijk zijn om zorgtrajecten te reconstrueren, zonder dat de gebruikers van de databank (zoals bv. overheidsinstellingen) hierbij nood hebben aan het INSZ van de patiënt.

Dergelijke systemen worden momenteel overigens reeds toegepast, bijvoorbeeld in onderzoeksprojecten waarbij er data betreffende één patiënt door verschillende zorgverstrekkers (op verschillende tijdstippen en locaties) via pseudonimisatie in een databank kan worden ingevoerd [12,13]. Het is zelfs mogelijk om systemen op te zetten waarbij de gezondheidsverstrekkers wél toegang krijgen tot nominatieve (en dus identificeerbare) data betreffende hun patiënten, maar dat er in de database zelf enkel gepseudonimiseerde (en dus niet identificeerbare) data wordt opgeslaan. Bij zulke systemen wordt doorgaans een TTP ingeschakeld die instaat voor het pseudonimiseren van de identificatoren. Bij het pseudonimiseren zelf kan er overigens geopteerd worden om dit via een server te laten verlopen die zelf geen gegevens opslaat [11].

Het toepassen van pseudonimisatietechnieken en het inschakelen van een TTP lijkt, gezien de vele mogelijkheden, essentieel voor het opzetten van een registratiesysteem voor palliatieve zorg. Op de volgende bladzijde wordt schematisch weergegeven hoe zo'n systeem zou kunnen worden opgezet.

Figuur 1: pseudonimisatie bij een registratiesysteem voor palliatieve zorg



6.5.2 IT architectuur

Webservice

Om gegevens via elektronische weg door te sturen naar een database, bestaan er verschillende methoden. Zo is het enerzijds mogelijk om een zgn. webservice toe te passen. Hierbij worden gegevens uit een lokale database (van bv. een ziekenhuis) geëxtraheerd en (via XML protocollen) doorgestuurd naar een centrale database. Het versturen van gegevens in de omgekeerde richting is uiteraard ook mogelijk. Bij het toepassen zo'n systeem dient het computersysteem van eenieder die gegevens doorstuurt echter over een specifieke applicatiecomponent te beschikken. Dit vereist het installeren en up to date houden van (dure) software, en impliceert dus een zekere 'last' voor elkeen die op het systeem is aangesloten. Bovendien is het ontwikkelen van zo'n systeem een complexe en dure aangelegenheid, wat het niet meteen geschikt maakt voor een (eenvoudig) registratiesysteem voor palliatieve zorg.

Webapplicatie

In tegenstelling tot een webservice is een webapplicatie zeer laagdrempelig: er dienen bv. geen (dure) applicaties te worden geïnstalleerd bij elke aangesloten zorgverstrekker. Het volstaat meestal om over een pc met internetaansluiting te beschikken, teneinde gebruik te kunnen maken van een webapplicatie. Bij deze methode worden ingevulde registratieformulieren via een webbrowser over het internet verstuurd d.m.v. een beveiligde verbinding (cf. <https://...>), vergelijkbaar met het systeem van online-bankieren. Het RIZIV gebruikt momenteel trouwens reeds webapplicaties voor de registratie van implantaten en prothesen (ontwikkeld door MVM, zie www.smals.be). Het Kankerregister daarentegen deed een beroep op EBIT voor de ontwikkeling van hun software: het Web Based Cancer Registry (zie www.ebit.be). Volgens experts zijn de kosten voor de ontwikkeling van een webapplicatie zeer beperkt. Bovendien zouden er mogelijks tijd en middelen kunnen worden bespaard door een webapplicatie te laten ontwikkelen door EBIT. Een webapplicatie voor een registratiesysteem voor palliatieve zorg zou immers in sterke mate analoog zijn aan deze van het Kankerregister, waardoor de nodige tijd en kosten voor de softwareontwikkeling beperkt zouden blijven (cf. copy-paste van het programma). De belangrijkste voorwaarden waaraan de webapplicatie zou moeten voldoen, worden op de volgende bladzijde kort toegelicht:

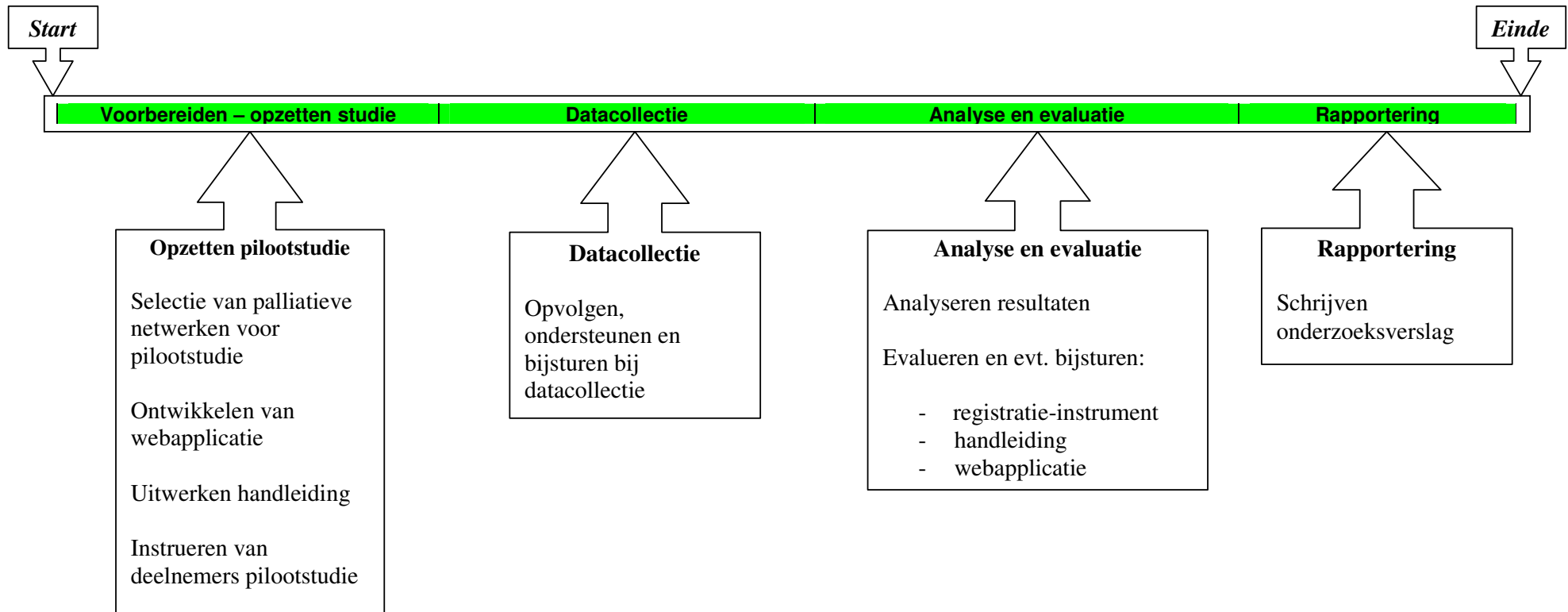
- Voor wat betreft de identificatie en de authenticatie is het aanbevelenswaardig om het reeds bestaande BeHealth platform aan te wenden. Zodoende zouden palliatieve zorgverstrekkers of –instellingen zich toegang kunnen verschaffen tot het systeem via het gebruik zgn. e-ID's of tokens. Door deze identificatie wordt ook meteen duidelijk op welke palliatieve setting een geregistreerde zorgepisode betrekking heeft (cf. in kaart brengen zorgtraject). Eventueel kan ook overwogen worden om palliatieve zorginstelling (jaarlijks) een elektronisch formulier te laten invullen met betrekking tot hun zorgaanbod, personeelsbezetting, ...
- Het systeem zou moeten voorzien in een applicatie die het mogelijk maakt dat elke palliatieve zorginstelling statistieken kan genereren betreffende de eigen patiëntenstromen. Hierdoor kunnen zij ook enig voordeel ondervinden van het registratie-instrument, bv. bij het opmaken van (jaarlijkse) activiteitenverslagen.

6.6 Verdere ontwikkeling registratiesysteem via pilootstudie

In verder vervolgonderzoek dient het onderhavige ontwerp van het gemeenschappelijke basisregistratie-instrument te worden uitgetest in een pilootstudie, alvorens het kan worden geïmplementeerd in de sector van de palliatieve zorg. Zo'n pilootstudie omvat in grote lijnen het ontwikkelen van een webapplicatie, het verzamelen van data en het analyseren en evalueren van de resultaten. Voor een dergelijke pilootstudie zou er in elk taalgebied een beroep kunnen worden gedaan op één of meerdere palliatieve samenwerkingsverbanden, teneinde de verschillende soorten palliatieve zorgsettings te selecteren en te includeren.

Het belangrijkste technische aspect is het ontwikkelen van een (bèta)versie van een webapplicatie met database. Aan de hand van het verloop van de datacollectie van de pilootstudie kan deze webapplicatie worden geëvalueerd en verder op punt gesteld. Wat betreft de meer inhoudelijke aspecten, dienen de haalbaarheid, de betrouwbaarheid en de validiteit van het registratie-instrument grondig te worden onderzocht. Om hiervoor over voldoende data te beschikken en om tevens zorgtrajecten van patiënten in kaart te brengen, moet er voldoende tijd worden uitgetrokken voor de fase van datacollectie. Op de volgende bladzijde wordt het verloop van een mogelijke pilootstudie schematisch voorgesteld.

Figuur 2: schema pilotstudie



6.7 Referenties

1. Borgsteede S.D., Deliens L., Franck A., Stalman W., Willems D.L. van Eijk J.T. *et al.*, 2006. Defining the patient population: one of the problems for palliative care research. *Palliative Medicine*, **20**, 63-68.
2. Farquhar M., Grabde G., Todd C. en Barclay S., 2002. Defining patients as palliative: hospital doctors' versus general practitioners' perceptions. *Palliative Medicine*, **16**, 247-250.
3. George L.K., 2002. Research Design in End-of-Life Research. *The Gerontologist*, **42**, 86-98.
4. MINISTERIEEL BESLUIT van 6 november 2003 tot vaststelling van het bedrag en de voorwaarden voor de toekenning van de tegemoetkoming, bedoeld in artikel 37, § 12, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, in de rust- en verzorgingstehuizen en in de rustoorden voor bejaarden. *Belgisch Staatsblad*, 26 november 2003.
5. KONINKLIJK BESLUIT van 19 april 1999 tot vaststelling van de datum bedoeld in artikel 2, § 1, 3°, f, van het koninklijk besluit van 30 januari 1989 houdende vaststelling van aanvullende normen voor de erkenning van ziekenhuizen en ziekenhuisdiensten alsmede tot nadere omschrijving van de ziekenhuisgroeperingen en van de bijzondere normen waaraan deze moeten voldoen. *Belgisch Staatsblad*, 28 oktober 1999.
6. RICHTLIJN 95/46/EG van het Europees Parlement en de Raad van 24 oktober 1995 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens. PbEG 1995 L 281/31.
7. WET van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens. *Belgisch Staatsblad*, 18 maart 1993.
8. WET van 11 december 1998 tot omzetting van de richtlijn 95/46/EG van 24 oktober 1995 van het Europees Parlement en de Raad betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrij verkeer van die gegevens (1). *Belgisch Staatsblad*, 3 februari 1999.

9. WET van 26 februari 2003 tot wijziging van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens en van de wet van 15 januari 1990 houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en tot uitbreiding van haar bevoegdheden (1). *Belgisch Staatsblad*, 26 juni 2003.
10. WET van 13 december 2006 houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid (1). *Belgisch Staatsblad*, 22 december 2006.
11. Claerhout B. en De Moor G.J.E., 2005. Privacy protection for clinical and genomic data. The use of privacy-enhancing techniques in medicine. *International Journal of Medical Informatics*, **74**, 257-265.
12. Kalra D., Singleton P., Ingram D., Milan J., MacKay J, Detmer D. *et al.*, 2005. Security and confidentiality approach for the Clinical E-Science Framework. *Methods of information in medicine*, **44** (2), 193-197.
13. Iacono L.L., 2007. Multi-centric universal pseudonymisation for secondary use of the EHR. *Studies in health technology and informatics*, **126**, 239-247.

7. Algemene conclusies en aanbevelingen

Ter afsluiting van dit verslag kunnen de volgende algemene conclusies en aanbevelingen worden geformuleerd:

- Het literatuuronderzoek wees uit dat er (nog) niet veel gepubliceerd werd betreffende minimale datasets voor palliatieve zorg. In een aantal artikels wordt er anderzijds wel gewezen op het belang van het opvolgen van zorgtrajecten.
- Slechts weinig landen blijken te beschikken over nationale registratiesystemen voor palliatieve zorg. Van de vier gedetecteerde systemen verzamelen slechts twee registratiesystemen data op patiënteniveau. Bij één daarvan, de Australische *Admitted patient palliative care NMDS*, geldt er een registratieverplichting. Geen enkele van de onderzochte systemen is in staat om zorgtrajecten in kaart te brengen.
- Uit de review van gevalideerde meetinstrumenten kan worden geconcludeerd dat er tot dusver weinig meetinstrumenten werden ontwikkeld die specifiek bedoeld zijn voor palliatieve zorg of palliatieve patiënten. Bovendien is elke schaal ontworpen voor een specifiek doel of een specifieke context. Uiteindelijk bleek de ECOG schaal, een schaal die de functionele status van de patiënt beschrijft, het enige gevalideerde meetinstrument te zijn dat kan worden toegepast in de vier Belgische palliatieve settings waarop dit onderzoeksproject zich concentreerde. Daarnaast moet ook gewezen worden op een mogelijke toekomstige implementatie van het RAI in België, hoewel het momenteel nog onduidelijk is of en hoe dit instrument geïmplementeerd zal worden. In het licht van een registratiesysteem voor palliatieve zorg lijkt het nuttig om de proefprojecten hieromtrent op te volgen en mogelijke samenwerkingen te onderzoeken.
- Het nazicht van bestaande registratiesystemen in de verschillende Belgische palliatieve settings wees vooreerst op het feit dat de diverse registratieverplichtingen amper werden omgezet in precieze richtlijnen betreffende het registreren en rapporteren van gegevens. Dit verklaart grotendeels het huidige gebrek aan uniforme, gestandaardiseerde registratiesystemen in de sector. Desalniettemin toont een inhoudelijke vergelijking van de bestaande systemen aan dat een aantal data-items in elk systeem voorkomt. De grootste overeenkomsten werden gevonden bij het vergelijken van Brusselse registratiesystemen met Waalse registratiesystemen.

- De MKG databanken en de databank van het RIZIV over palliatieve thuiszorg zijn databanken die eventueel complementair zouden kunnen zijn aan een databank voor palliatieve zorg, vermits het continue registraties betreffen. Qua werkingsprincipes zou het Kankerregister als model kunnen fungeren voor een registratiesysteem voor palliatieve zorg: enerzijds wegens het gebruik van het INSZ als unieke patiëntidentificator, anderzijds wegens het toepassen van een (laagdrempelige) webapplicatie voor het invoeren van gegevens. Op vlak van webapplicaties en IT architectuur is het in dit verband tevens nuttig om het nog lopende GenReg project op te volgen.
- Via een continue terugkoppeling met diverse palliatieve zorgverstrekkers uit de drie regio's, werd binnen onderhavig onderzoeksproject de inhoud bepaald van het gemeenschappelijke basisregistratie-instrument voor palliatieve zorg. Uit de testings en evaluaties bleek dat de uiteindelijk weerhouden data-items door de geconsulteerde zorgverstrekkers onderschreven worden als zijnde haalbaar en betrouwbaar. Ook de tijdsduur om het voorgestelde testformulier in te vullen bleef erg beperkt.
- Bij het registratieformulier worden ook een aantal registratieprincipes voorgesteld. Zo zou een registratie voor palliatieve zorg continu moeten verlopen, per patiënt en per zorgepisode, teneinde zorgtrajecten van patiënten vast te leggen. Hierbij dient gebruik te worden gemaakt van een unieke patiëntidentificator, zoals het (gepseudonimiseerde) INSZ van de patiënt, om de zorgtrajecten naderhand in kaart te brengen. In dit verslag werd per setting bepaald wat een zorgepisode is en welke patiënten geregistreerd moeten worden.
- Het onderzoek leverde weinig bruikbare elementen op betreffende het ontwikkelen van settingspecifieke registratiemodules. Om zulke modules te ontwikkelen moeten vooreerst de finaliteiten ervan duidelijk bepaald worden. Hiervoor is verder nauw overleg met de verschillende overheidsinstellingen en de sector van de palliatieve zorg noodzakelijk.
- Een registratiesysteem voor palliatieve zorg, zoals voorgesteld in dit verslag, impliceert een aantal moeilijkheden op vlak van privacy. Of er een wettelijke basis moet worden gecreëerd voor een dergelijke registratie, is een complexe vraag die moet worden voorgelegd aan het Sectoraal comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid –zetelend binnen de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Ter beveiliging van de privacy is het pseudonimiseren van het INSZ door een TTP alvast aanbevelenswaardig.

- Het ontwikkelen van een webapplicatie lijkt het meest aangewezen om het registratie-instrument in elektronische vorm beschikbaar te stellen, gezien de lage kostprijs en dito lasten voor de eindgebruiker. De identificatie en authenticatie van de registrerende zorgverstreker kan gerealiseerd worden door gebruik te maken van het bestaande BeHealth platform.
- In het kader van onderhavig onderzoeksproject was de ontwikkeling van het gemeenschappelijke basisregistratie-instrument in de eerste plaats gericht op vier palliatieve settings. Desalniettemin kan een latere toepassing van het instrument worden uitgebreid naar andere settings, zoals bv. de reguliere eerstelijnsgezondheidszorg.
- Om het gemeenschappelijk basisregistratie-instrument verder te ontwikkelen en uit te testen, moet een pilotstudie worden opgezet waaraan palliatieve samenwerkingsverbanden uit de verschillende taalgebieden zouden kunnen deelnemen. Zo'n pilotstudie omvat het ontwikkelen van een webapplicatie, het verzamelen van data en het analyseren en evalueren van de resultaten.

Samenvatting

Inleiding – probleemstelling

Er worden op heden reeds verschillende gegevens in diverse palliatieve settings geregistreerd. Deze registraties doorkruisen elkaar vaak en verlopen niet uniform noch exhaustief, wat de waarde van de verzamelde gegevens sterk bezwaart. Vandaar de nood aan een uniform document dat een minimum aan gegevens met een maximum aan efficiëntie verzamelt en registreert, in navolging van bestaande registratiesystemen voor andere doelgroepen, zoals bijvoorbeeld de MVG (de minimale verpleegkundige gegevens), de MPG (de minimale psychiatrische gegevens) of de MKG (de minimale klinische gegevens). Zo'n instrument dient gestandaardiseerd te zijn en een gemeenschappelijke basis te hebben, geldig voor alle verschillende settings, zodat een vergelijking van gegevens binnen en tussen de verschillende settings mogelijk wordt. In een latere fase kan vervolgens worden nagegaan hoe een gemeenschappelijk basisregistratie-instrument kan worden aangevuld met aparte settingspecifieke modules.

Met deze studie werd de inhoudsbepaling van het gemeenschappelijk basisregistratie-instrument beoogd, bruikbaar binnen de diverse settings in de sector van de palliatieve zorg in België. Naast het registreren van patiënteigenschappen, moet het instrument tevens in staat zijn om het zorgtraject van palliatieve patiënten in kaart te brengen. Tevens trachtte deze studie na te gaan welke de voorwaarden, de mogelijkheden en de eventuele moeilijkheden zijn om het registratie-instrument verder te ontwikkelen en uiteindelijk te implementeren.

Methode

Er werd een literatuurstudie naar registratie-instrumenten en minimale datasets voor palliatieve zorg uitgevoerd. Ook werden de reeds bestaande registratiesystemen in de palliatieve zorg in België geïnventariseerd en bestudeerd, evenals andere relevante databanken of registratiesystemen in de Belgische gezondheidszorg. Op basis hiervan en in nauwe samenwerking met diverse palliatieve zorgverstrekkers werd een ontwerp van een gemeenschappelijk basisregistratie-instrument ontwikkeld.

Daarnaast werd ook nagegaan hoe het instrument zorgtrajecten kan reconstrueren, gelet op de wetgeving inzake privacy en gegevensregistratie.

Algemene conclusies en aanbevelingen

- Het literatuuronderzoek wees uit dat er (nog) niet veel gepubliceerd werd betreffende minimale datasets voor palliatieve zorg. In een aantal artikels wordt er anderzijds wel gewezen op het belang van het opvolgen van zorgtrajecten.
- Slechts weinig landen blijken te beschikken over nationale registratiesystemen voor palliatieve zorg. Van de vier gedetecteerde systemen verzamelen slechts twee registratiesystemen data op patiënteniveau. Bij één daarvan, de Australische *Admitted patient palliative care NMDS*, geldt er een registratieverplichting. Geen enkele van de onderzochte systemen is in staat om zorgtrajecten in kaart te brengen.
- Uit de review van gevalideerde meetinstrumenten kan worden geconcludeerd dat er tot dusver weinig meetinstrumenten werden ontwikkeld die specifiek bedoeld zijn voor palliatieve zorg of palliatieve patiënten. Bovendien is elke schaal ontworpen voor een specifiek doel of een specifieke context. Uiteindelijk bleek de ECOG schaal, een schaal die de functionele status van de patiënt beschrijft, het enige gevalideerde meetinstrument te zijn dat kan worden toegepast in de vier Belgische palliatieve settings waarop dit onderzoeksproject zich concentreerde. Daarnaast moet ook gewezen worden op een mogelijke toekomstige implementatie van het RAI in België, hoewel het momenteel nog onduidelijk is of en hoe dit instrument geïmplementeerd zal worden. In het licht van een registratiesysteem voor palliatieve zorg lijkt het nuttig om de proefprojecten hieromtrent op te volgen en mogelijke samenwerkingen te onderzoeken.
- Het nazicht van bestaande registratiesystemen in de verschillende Belgische palliatieve settings wees vooreerst op het feit dat de diverse registratieverplichtingen amper werden omgezet in precieze richtlijnen betreffende het registreren en rapporteren van gegevens. Dit verklaart grotendeels het huidige gebrek aan uniforme, gestandaardiseerde registratiesystemen in de sector. Desalniettemin toont een inhoudelijke vergelijking van de bestaande systemen aan dat een aantal data-items in elk systeem voorkomt. De grootste overeenkomsten werden gevonden bij het vergelijken van Brusselse registratiesystemen met Waalse registratiesystemen.

- De MKG databanken en de databank van het RIZIV over palliatieve thuiszorg zijn databanken die eventueel complementair zouden kunnen zijn aan een databank voor palliatieve zorg, vermits het continue registraties betreffen. Qua werkingsprincipes zou het Kankerregister als model kunnen fungeren voor een registratiesysteem voor palliatieve zorg: enerzijds wegens het gebruik van het INSZ als unieke patiëntidentificator, anderzijds wegens het toepassen van een (laagdrempelige) webapplicatie voor het invoeren van gegevens. Op vlak van webapplicaties en IT architectuur is het in dit verband tevens nuttig om het nog lopende GenReg project op te volgen.
- Via een continue terugkoppeling met diverse palliatieve zorgverstrekkers uit de drie regio's, werd binnen onderhavig onderzoeksproject de inhoud bepaald van het gemeenschappelijke basisregistratie-instrument voor palliatieve zorg. Uit de testings en evaluaties bleek dat de uiteindelijk weerhouden data-items door de geconsulteerde zorgverstrekkers onderschreven worden als zijnde haalbaar en betrouwbaar. Ook de tijdsduur om het voorgestelde testformulier in te vullen bleef erg beperkt.
- Bij het registratieformulier worden ook een aantal registratieprincipes voorgesteld. Zo zou een registratie voor palliatieve zorg continu moeten verlopen, per patiënt en per zorgepisode, teneinde zorgtrajecten van patiënten vast te leggen. Hierbij dient gebruik te worden gemaakt van een unieke patiëntidentificator, zoals het (gepseudonimiseerde) INSZ van de patiënt, om de zorgtrajecten naderhand in kaart te brengen. In dit verslag werd per setting bepaald wat een zorgepisode is en welke patiënten geregistreerd moeten worden.
- Het onderzoek leverde weinig bruikbare elementen op betreffende het ontwikkelen van settingspecifieke registratiemodules. Om zulke modules te ontwikkelen moeten vooreerst de finaliteiten ervan duidelijk bepaald worden. Hiervoor is verder nauw overleg met de verschillende overheidsinstellingen en de sector van de palliatieve zorg noodzakelijk.
- Een registratiesysteem voor palliatieve zorg, zoals voorgesteld in dit verslag, impliceert een aantal moeilijkheden op vlak van privacy. Of er een wettelijke basis moet worden gecreëerd voor een dergelijke registratie, is een complexe vraag die moet worden voorgelegd aan het Sectoraal comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid –zetelend binnen de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Ter beveiliging van de privacy is het pseudonimiseren van het INSZ door een TTP alvast aanbevelenswaardig.

- Het ontwikkelen van een webapplicatie lijkt het meest aangewezen om het registratie-instrument in elektronische vorm beschikbaar te stellen, gezien de lage kostprijs en dito lasten voor de eindgebruiker. De identificatie en authenticatie van de registrerende zorgverstreker kan gerealiseerd worden door gebruik te maken van het bestaande BeHealth platform.
- In het kader van onderhavig onderzoeksproject was de ontwikkeling van het gemeenschappelijke basisregistratie-instrument in de eerste plaats gericht op vier palliatieve settings. Desalniettemin kan een latere toepassing van het instrument worden uitgebreid naar andere settings, zoals bv. de reguliere eerstelijnsgezondheidszorg.
- Om het gemeenschappelijk basisregistratie-instrument verder te ontwikkelen en uit te testen, moet een pilotstudie worden opgezet waaraan palliatieve samenwerkingsverbanden uit de verschillende taalgebieden zouden kunnen deelnemen. Zo'n pilotstudie omvat het ontwikkelen van een webapplicatie, het verzamelen van data en het analyseren en evalueren van de resultaten.