

# Op weg naar een Minimale Dataset Palliatieve Zorg

Rapportage van de pilot

juni 2016



# Op weg naar een Minimale Dataset Palliatieve Zorg

## Rapportage van de pilot

### Auteurs

#### IKNL

Drs. M.E. (Ineke) Lokker

Mw. B.E.M. (Birgit) Fröhleke

Dr. M.C. (Ria) de Korte-Verhoef (augustus 2014 – januari 2015)

Dr. H.P. (Heidi) Franssen

#### NIVEL

Prof dr. A.L. (Anneke) Francke

#### NFU/EPZ werkgroep onderzoek

Dr. Y. (Yvonne) Engels

Dr. A. (Alexander) de Graeff

Prof.dr. A. (Agnes) van der Heide

Dr. D.J.A. (Daisy) Janssen

Dr. Y.M. (Yvette) van der Linden

Prof.dr. B.D. (Bregje) Onwuteaka-Philipsen

Prof. dr. A.K.L. (An) Reyners, voorzitter

Prof.dr. C.C.M. (Saskia) Teunissen

Dr. H.C. (Hans) Wartenberg



Nederlandse Federatie van  
Universitair Medische Centra

---

# Op weg naar een Minimale Dataset Palliatieve Zorg

## Rapportage van de pilot

juni 2016  
Versie 1.0

# Inhoudsopgave

<b>Verklaring van afkortingen</b>	<b>7</b>
<b>Voorwoord</b>	<b>8</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>9</b>
<b>Achtergrond en doelstelling</b>	<b>12</b>
<b>1 Methoden</b>	<b>13</b>
1.1 Voortraject voorafgaand aan deze pilot	13
1.2 Pilot MDS PZ	13
1.2.1 Items MDS PZ	13
1.2.2 Pilotsetting	15
1.2.3 Dataverzameling	15
1.2.4 Patiëntenstatus	16
1.2.5 Kwaliteit van de registratiegegevens	16
1.2.6 Kosten (registratieduur)	16
<b>2 Resultaten</b>	<b>17</b>
2.1 Eerste beoordeling patiënten	17
2.2 Karakteristieken van de patiënten	17
2.3 Opnames in het UMC gedurende laatste drie levensmaanden	18
2.4 Symptomen en communicatie in de laatste levensweek	18
2.5 Medicatie in de laatste week	18
2.6 Behandeling in de laatste maand	18
2.7 Beeldvormende diagnostiek in de laatste maand	19
2.8 Contacten met verschillende disciplines	19
2.9 Items gerelateerd aan advance care planning in het laatste jaar	19
2.10 Kwaliteit van registratiegegevens en bijbehorende kosten	20
2.10.1 Eerste beoordeling patiënten	20
2.10.2 Achtergrond van de patiënt	20
2.10.3 Ziekenhuisopname in laatste drie maanden	21
2.10.4 Symptomen en familiegesprek laatste week	21
2.10.5 Behandeling in de laatste week .	22
2.10.6 Behandeling in de laatste maand	23
2.10.7 Diagnostiek in de laatste maand	23
2.10.8 Contacten met verschillende disciplines	24
2.10.9 Items gerelateerd aan advance care planning in het laatste jaar (deel 1)	24
2.10.10 Items gerelateerd aan advance care planning in het laatste jaar (deel 2)	25
2.10.11 Totale kosten registratie per patiënt (na de voorselectie)	25
<b>3 Sterkte-zwakteanalyse (SWOT)</b>	<b>26</b>
<b>4 Conclusie en aanbevelingen</b>	<b>28</b>
4.1 Conclusies	28
4.2 Aanbevelingen	29
<b>Referentielijst</b>	<b>30</b>

---

<b>Bijlagen</b>	<b>31</b>
B1 Formulier 1 (verzameld onder 150 patiënten per UMC)	32
B2 Formulier 2 (verzameld onder 13 patiënten per UMC)	33
B3 Gedetailleerde beschrijving per registratie-item	41
B4 Stroomschema pilot MDS	47
B5 Aanvullende tabellen	48

# Verklaring van afkortingen

ACP	Advance Care Planning
DNR	Niet reanimeer-verklaring 'Do Not Resuscitate'
EPZ	Expertisecentrum Palliatieve Zorg
IC	Intensive Care
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
KNO	Keel-Neus-Oorheelkunde
MDL	Maag-Darm-Leverziekten
MDS	Minimale Dataset
MDS PZ	Minimale Dataset Palliatieve Zorg
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIVEL	Nederlands instituut onderzoek van de gezondheidszorg
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
SEH	Spoedeisende Hulp
SWOT	Sterkte-zwakteanalyse: 'Strengths, Weaknesses, Opportunities en Threats'
UMC	Universitair Medisch Centrum
WHO	Wereldgezondheidsorganisatie

---

# Voorwoord

Voor u ligt de rapportage van de pilot 'Op weg naar een Minimale Dataset Palliatieve Zorg'. Dit rapport biedt inzicht in de haalbaarheid en kosten van een MDS voor palliatieve zorg (MDS PZ). Het levert nieuwe aanrijpingspunten op voor verdere uitwerking van een nationale MDS.

Dit rapport is primair van belang voor beleidsmakers die betrokken zijn bij de registratie, monitoring en verbetering van zorg rond het levenseinde. Daarnaast is het rapport ook van waarde voor onderzoekers en partijen die geïnteresseerd zijn in het registreren en monitoren van zorg rond het levenseinde.

We willen graag alle betrokkenen bij dit project, waaronder de datamanagers van IKNL en de Expertisecentra Palliatieve Zorg, bedanken voor hun inzet in dit project. De inbreng van allen is voor ons van grote waarde geweest.

Namens de stuurgroep,  
Ineke Lokker



# Samenvatting

De pilot 'Op weg naar een Minimale Dataset Palliatieve Zorg' (MDS PZ) geeft inzicht in de haalbaarheid en kosten van een MDS PZ. Bij het ontwikkelen van een toekomstig MDS PZ is inkorten van de lijst met registratie-items uit de pilot nodig om de registratielast en daarmee de kosten te beperken. Daarnaast verdient het aanbeveling om de registratie uit te breiden naar andere settings (niet-UMC's) en doelgroepen (patiënten met niet-oncologische aandoeningen). De ontwikkelingen omtrent een integraal patiëntendossier zijn een essentiële stap voor de registratie. Ook aansluiting zoeken bij andere initiatieven op het vlak van registratie is raadzaam, zoals de huisartsendata uit NIVEL-zorgregistraties eerstelijns en de bestanden van zorgverzekeraars (Vektis). Tot slot is het van belang dat een MDS PZ gebaseerd is op een gedragen definitie en normering van kwaliteit van palliatieve zorg, zoals dit wordt ontwikkeld binnen het project Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland.

In Nederland wordt al vele jaren nagedacht over het opstellen van een MDS PZ. Hieronder wordt verstaan een set van een beperkt aantal registratie-items voor activiteiten, zorgtrajecten en (medische) behandelingen op alle plaatsen waar palliatieve zorg wordt verleend. Uitgangspunt voor een MDS is dat deze gebruikt kan worden om inzicht te krijgen in de kwaliteit van palliatieve zorg op individueel (patiënt)niveau, het niveau van de zorgaanbieder en nationaal niveau. In dit project is een volgende stap gezet met het doen van onderzoek naar de haalbaarheid van een MDS PZ in termen van beschikbaarheid, toegankelijkheid, volledigheid en kosten.

## **Methode**

Op basis van literatuur is een lijst met 38 registratie-items opgesteld met betrekking tot symptomen, communicatie, diagnostiek, behandeling, ziekenhuisopnames, contacten met disciplines en advance care planning. Uit pragmatisch oogpunt is ervoor gekozen om de onderzoekspopulatie af te bakenen tot patiënten met een oncologische aandoening die overleden zijn in een UMC. Als vertrekpunt is informatie uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) gebruikt. Per UMC zijn 150 overleden oncologische patiënten geregistreerd die opgenomen waren in de NKR. Patiënten zijn retrospectief geselecteerd op (1) overlijden in het betreffende UMC in de periode tussen oktober 2013 en februari 2014 en (2) overlijden aan een vorm van kanker. Dit heeft geresulteerd in een selectie van 94 patiënten. Datamanagers van IKNL hebben informatie verzameld over deze items op basis van geregistreerde gegevens in het patiëntendossier (medisch en verpleegkundig).

## **Resultaten**

### *Haalbaarheid en kosten*

Voor een aantal registratie-items gold dat de gegevens beperkt beschikbaar waren door autorisatieproblemen van datamanagers. Het verpleegkundig dossier was voor een kwart van de patiënten voor de datamanagers niet inzichtelijk. In één UMC was het medicatiedossier niet inzichtelijk voor wat betreft de geregistreerde gegevens van alle patiënten en dit gold ook voor patiënten die opgenomen waren op de IC. Voor de verzameling van bijna alle gegevens was digitaal of handmatig zoeken noodzakelijk. Alleen de gegevens over ziekenhuisopnames, systemische of radiotherapeutische behandeling en diagnostiek zijn relatief snel gevonden. Het zoeken naar de overige gegevens in het dossier nam veel tijd in beslag. Een groot deel van de items moest worden opgezocht in vrije tekstvakken of de decursus. De totale registratie van 38 items per patiënt nam gemiddeld 82 minuten in beslag. Bij een uurtarief van € 45,- komt dit neer op € 61,50 per patiënt.

### *Zorg- en behandeltrajecten in de laatste levensfase*

Op basis van de beschikbare gegevens van de patiënten kreeg slechts 47% van de onderzochte groep de classificatie 'zich bevinden in de palliatieve fase van de ziekte bij ziekenhuisopname'. Een grote groep (28%) betrof patiënten waarbij pas gedurende de laatste opname de diagnose werd gesteld.

Meestal (70%) stond in het dossier beschreven dat een gesprek had plaatsgevonden met de familie over de naderende dood. Een consult met het palliatieteam werd bij 16% van de patiënten in de pilot ingezet in de laatste drie maanden voor overlijden.

In 17% van de dossiers werd de levensverwachting genoteerd. De gewenste plaats van overlijden van de patiënt stond in 16% van de dossiers vermeld. In 42% van de dossiers was een notitie gemaakt over een evaluatie met de familie na het overlijden.

Opnames in de laatste 3 levensmaanden kwamen vaak voor; 58% was één of meer malen opgenomen in het UMC, 70% via de Spoed Eisende Hulp (SEH), 59% was in de laatste drie maanden opgenomen geweest op de IC. Een vijfde van de patiënten onderging systemische therapie in de laatste levensmaand. Radiotherapie is toegepast bij 7% van de geïnccludeerde patiënten en 40% van de patiënten onderging een chirurgische ingreep of invasieve behandeling in de laatste levensmaand. Ongeveer een derde van de patiënten onderging een bloedtransfusie in de laatste levensmaand. Beeldvormende diagnostiek in de laatste maand vond frequent plaats: 77% van de patiënten onderging één of meer CT-scans. PET- en MRI-scans kwamen minder vaak voor, namelijk bij respectievelijk 6% en 18% van de patiënten.

## **Conclusies**

### *Haalbaarheid van een MDS PZ*

Veel informatie over de 38 geselecteerde items was beschikbaar in het patiëntendossier.

Verzameling en registratie van deze gegevens in het patiëntendossier vindt vaak ongestructureerd plaats en verschilt per UMC. Dit bemoeilijkt het terugvinden van items.

De vooraf vastgestelde lijst met 38 items bleek in de praktijk erg omvangrijk en de verzameling ervan tijdsintensief. Hierdoor brengt het hoge kosten met zich mee.

### *Inzicht tijdens laatste levensfase in zorg- en behandeltrajecten*

De gegevens uit deze pilot laten zien dat patiënten die zijn overleden aan kanker in een UMC intensief gebruik maken van de zorg en met name van het complexe zorgaanbod. In de onderzochte patiëntendossiers leek geen sprake te zijn van een duidelijke signalering van de palliatieve fase of overgang naar de palliatieve fase van de ziekte. Minder dan de helft van de patiënten kon geclassificeerd worden als zijnde palliatief. De overige patiënten overleden aan de complicaties van een curatieve behandeling of was in het ziekenhuis om nog tot een diagnose te komen.

## **Aanbevelingen**

Voor het verder uitwerken van een MDS PZ op basis van deze pilotuitkomsten luiden de aanbevelingen:

- Beperk het aantal items en specificeer deze op basis van een gedragen kwaliteitskader palliatieve zorg en andere relevante bronnen.
- Breid de registratie uit naar andere settings (niet-UMC's) en doelgroepen (patiënten met niet-oncologische aandoeningen).
- Sluit aan bij en stimuleer de ontwikkeling van een integraal patiëntendossier dat bijdraagt aan de beschikbaarheid, toegankelijkheid en volledigheid van gegevens voor het registratieproces:
  - vermijd dubbele registraties in verschillende dossiers;
  - sluit aan bij het NFU-project 'Registratie aan de bron' en andere EPZ-ontwikkelingen om gegevens eenduidig te registreren.
- Onderzoek de mogelijkheid van koppelingen van huidige landelijke registratiebestanden zoals de huisartsendata uit NIVEL-zorgregistraties eerstelijns en bestanden van zorgverzekeraars (Vektis).
- Voor het krijgen van inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg met behulp van een MDS is het van belang om te bepalen wat wordt verstaan onder het begrip kwaliteit van palliatieve zorg. Hiervoor is het nodig om dit begrip te definiëren en normen vast te stellen waaraan palliatieve zorg moet voldoen.

---

De basis hiervoor vormen de 'Zorgmodule palliatieve zorg' en het project 'Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland' (looptijd 2015-2017). Dit kwaliteitskader zal naar verwachting mede richting geven aan de uiteindelijke inhoud van een MDS.

## Achtergrond en doelstelling

Jaarlijks overlijden in Nederland ruim 140.000 personen. Geschat wordt dat in circa 80% van de gevallen een persoon niet onverwacht overlijdt [1]. Voorafgaand aan dit niet onverwachte overlijden kan gedurende een periode palliatieve zorg nodig zijn. De WHO gebruikt de volgende definitie voor palliatieve zorg: "Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard." [2].

In Nederland wordt al vele jaren nagedacht over het opstellen van een MDS voor de palliatieve zorg [3] [4]. Onder een MDS wordt in dit geval verstaan een set van een beperkt aantal registratie-items over activiteiten, zorgtrajecten en (medische) behandelingen op alle plaatsen waar palliatieve zorg wordt verleend [3]. Uitgangspunt voor een MDS is dat deze gebruikt kan worden om inzicht te krijgen in de kwaliteit van palliatieve zorg op individueel (patiënt)niveau, het niveau van de zorgaanbieder en nationaal niveau. Inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg kan bijdragen aan verbetering van die zorg.

Bij de start van de pilot 'Op weg naar een Minimale Dataset Palliatieve Zorg' (looptijd 2014-2015) ontbraken nog algemeen geaccepteerde normen of een kwaliteitskader voor goede kwaliteit van palliatieve zorg. Dit heeft er mede toe geleid dat deze pilot een pragmatische insteek heeft. In dit rapport wordt verslag gedaan van de MDS-pilot die is uitgevoerd in de periode december 2014 t/m juni 2015 in de acht UMC's in Nederland. In deze pilot werkte IKNL samen met de Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ) en NIVEL.

De pilot had tot doel:

- Inzicht geven in de haalbaarheid (in de zin van beschikbaarheid, toegankelijkheid en volledigheid) en kosten van een MDS die gebaseerd is op bestaande geregistreerde items van patiënten die overleden zijn.
- Inzicht geven in het zorg- en behandeltraject gedurende de laatste maanden van oncologische patiënten die overleden zijn.

# 1 Methoden

## 1.1 Voortraject voorafgaand aan deze pilot

### Stuurgroep MDS-PZ

In 2013 is een stuurgroep 'Minimale Dataset Palliatieve Zorg' opgericht met daarin vertegenwoordigers van de Expertisecentra Palliatieve Zorg, IKNL en NIVEL. Aanleiding hiervoor was het verschijnen van enkele relevante rapporten in 2009 en 2012 over de behoefte aan een MDS en de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg. De stuurgroep had tot doel de conclusies en aanbevelingen uit de rapporten verder uit te werken en zo toe te bouwen aan een MDS voor palliatieve zorg.

### Invitational conference

In september 2013 heeft een invitational conference plaatsgevonden met vertegenwoordigers van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Longalliantie, Gerionne, Achmea, Vrijwilligers Palliatieve en Terminale Zorg (VPTZ), Fibula, EPZ-en, de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), NIVEL, de Nederlandse Vereniging voor Medisch Onderwijs (NVMO), Mezzo, ontwikkelaars van de Zorgmodule Palliatieve Zorg, het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG), Verenso, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) en de afdeling Palliatieve zorg van IKNL. Het doel van deze invitational conference was het bepalen van de richting voor de ontwikkeling van een MDS PZ. In het algemeen luidde het advies van de deelnemers:

- Zoek verbinding met de Zorgmodule Palliatieve Zorg [5] om te voorkomen dat er aparte systemen ontstaan die kwaliteit meten.
- Breng ervaringen van patiënt/naasten ook in beeld.
- Houd de set registratie-items beperkt (minimaal).
- Zorg dat registratie niet leidt tot extra registratielast voor zorgverleners, patiënten of naasten
- Haak zoveel mogelijk aan bij bestaande registratie- en informatiesystemen.

Ook is gesproken over het wie (hoe identificeren we de juiste patiënt), waar (in welke setting), door wie (wie laten we registreren) en wat (welke variabelen/items) van de MDS. De uitkomsten van de invitational conference vormden de start van de MDS-pilot.

## 1.2 Pilot MDS PZ

### 1.2.1 Items MDS PZ

Op basis van de eerder genoemde rapporten, de adviezen van de deelnemers aan de invitational conference, de Zorgmodule Palliatieve Zorg [5], het IKNL-rapport Palliatieve zorg in beeld [6] en internationale literatuur [7] [8] [9] [10] is een lijst opgesteld met 38 items (tabel 1.1). Voor deze pilot is gekozen om in termen van beschikbaarheid, toegankelijkheid, volledigheid en kosten deze relatief uitgebreide lijst te gebruiken en niet meteen te streven naar een MDS. In de toekomst kan op basis van de uitkomsten toegewerkt worden naar een ingeperkte itemlijst.

Tabel 1.1

Itemlijst pilot 'Op weg naar een Minimale Dataset Palliatieve Zorg'

	<b>Antwoordopties</b>
<b>BASISGEGEVENS (cluster 1)</b>	
1. Overlijdensdatum	Datum
2. Overleden in hetzelfde ziekenhuis, opnamedatum	Ja/nee, datum
3. Overleden aan kanker, topografie kanker	Ja/Nee, codeveld
<b>ACHTERGROND (cluster 2)</b>	
4. Oorzaak overlijden	Tekstveld
5. Verblijfplaats voor laatste ziekenhuisopname	Tekstveld
6. Verpleegkundig dossier aanwezig	Ja/nee
7. Medicatielijst aanwezig in laatste week	Ja/nee
<b>OPNAME IN UMC IN LAATSTE 3 MAANDEN (cluster 3)</b>	
8. Ziekenhuisopnamen in laatste 3 maanden	Data opname/ontslag
9. Reden(en) verwijzing laatste ziekenhuisopname	Tekstveld
10. Mate van functioneren patiënt bij binnenkomst van de laatste ziekenhuisopname	Tekstveld
11. Spoedeisende hulp (SEH) opnames in laatste 3 levensmaanden	Data opname
12. Intensive care (IC) opnames in laatste 3 levensmaanden	Data opname/ontslag
<b>SYMPTOMEN EN FAMILIEGESPREK LAATSTE WEEK (cluster 4)</b>	
13. Is de pijn gemeten in de laatste week?	Ja/nee
14. Manier van vastleggen pijn (bij ja op vraag 13)	Tekstveld
15. Pijnscore laatste week (alleen na ja bij vraag 13)	Score per dag
16. Overige symptomen laatste week	Tekstveld
17. Naderende dood met familie besproken in laatste week	Ja/nee
18. Gebruik Zorgpad Stervensfase in laatste week	Ja/nee
19. Evaluatie met familie na overlijden	Ja/nee
<b>BEHANDELING IN DE LAATSTE WEEK (cluster 5)</b>	
20. Medicatie in de laatste week (geen chemotherapie)	Naam, vorm, start, stop
<b>BEHANDELING IN DE LAATSTE MAAND (cluster 6)</b>	
21. Chemotherapie in laatste maand	Chemo, start/stop
22. Radiotherapie laatste maand	Datum laatste behandeling, lokalisatie
23. Chirurgische ingrepen en overige behandelingen laatste maand	Datum, type, lokalisatie
24. Bloedtransfusie laatste maand	
<b>DIAGNOSTIEK LAATSTE MAAND (cluster 7)</b>	
25. MRI-scan laatste maand	Datum laatste keer
26. CT-scan laatste maand	Datum laatste keer
27. PET-scan laatste maand	Datum laatste keer

	<b>Antwoordopties</b>
<b>CONTACTEN MET VERSCHILLENDE DISCIPLINES (cluster 8)</b>	
28. Consult palliatieteam ingezet laatste 3 maanden	Ja/nee, datum
29. Hoofdbehandelaar in laatste maand	Ja/nee, datum, specialisme, casemanager
30. Betrokken disciplines laatste maand	Discipline, datum, soort contact
<b>ITEMS GERELATEERD AAN ADVANCE CARE PLANNING IN LAATSTE JAAR (cluster 9)</b>	
31. Levensverwachting genoteerd in laatste jaar	Ja/nee, prognose
32. Gewenste plaats van overlijden genoteerd in laatste jaar	Ja/nee, gewenste plaats, datum
33. Wens wel of niet reanimeren genoteerd in laatste jaar	Ja/ nee + tekstveld, datum
34. Niet behandelen genoteerd in laatste jaar	Ja/ nee, datum
35. Overige behandelbeperkingen in laatste jaar	Datum, tekstveld
36. Euthanasieverklaring in laatste jaar	Ja/nee, datum
37. Andere wilsverklaring in laatste jaar	Ja/nee, datum, tekstveld
38. (Wettelijk) vertegenwoordiger vermeld in laatste jaar	Ja/nee, datum

### 1.2.2 Pilotsetting

Op basis van pragmatische overwegingen (de registraties moeten goed toegankelijk zijn) is besloten de pilot uit te voeren in een ziekenhuissetting. Op deze manier konden IKNL-datamanagers de registratie van gegevens uitvoeren. Zij hebben veel ervaring met het extraheren van gegevens uit patiëntendossiers. Om de gegevens onderling te kunnen vergelijken, is gekozen voor een specifiek type ziekenhuizen, namelijk de acht UMC's.

### 1.2.3 Dataverzameling

De pilot vond plaats van december 2014 tot en met juni 2015. Datamanagers van IKNL hebben de registraties uitgevoerd op basis van bestaande, door artsen en verpleegkundigen, geregistreerde gegevens in het patiëntendossier van het betreffende UMC. Om bij deze pilot binnen de UMC's zoveel mogelijk gegevens te kunnen verzamelen zijn patiënten retrospectief geselecteerd op (1) overlijden in het betreffende UMC in de periode tussen oktober 2013 en februari 2014 en (2) overlijden aan een vorm van kanker. Als startpunt is informatie uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) gebruikt. Per UMC zijn 150 overleden oncologische patiënten geregistreerd die opgenomen waren in de NKR. De overlijdensdatum, aandoening en plaats van overlijden van deze patiënten zijn meegenomen. Per UMC leidde dit tot ongeveer 13 geïdentificeerde patiënten die tussen oktober 2013 en februari 2014 in het UMC, aan een vorm van kanker, zijn overleden. Het totaal aantal geïnccludeerde patiënten komt hiermee op 94 (zie het bijbehorende stroomschema in bijlage 4). Per patiënt is de set van 38 items uit het patiëntendossier gehaald.

#### Patiëntendossier

De 38 registratie-items zijn afhankelijk van het UMC terug te vinden in een van de onderdelen van het patiëntendossier: het medisch dossier, het verpleegkundig dossier of het medicatiedossier. In de meerderheid van de UMC's is gebruik gemaakt van een elektronisch patiëntendossier. Echter in één UMC werd nog met papieren dossiers gewerkt.

Verschillende UMC's hebben een combinatie van elektronische en papieren dossiers. Alle gegevens zijn op papier verzameld door IKNL-datamanagers en ingevoerd in Excel. Frequentietabellen voor alle items zijn opgesteld op groepsniveau en per UMC.

#### Aanvullende gegevens

De gegevens verzameld uit het patiëntendossier zijn aangevuld met socio-demografische gegevens (geslacht en geboortedatum) uit de NKR. Ook is de datum van diagnosestelling toegevoegd aan de database.

### 1.2.4 Patiëntenstatus

Twee van de auteurs (A. Reyners en I. Lokker) hebben alle verzamelde gegevens per patiënt in detail doorgenomen en op basis van de beschikbare gegevens de patiënten ingedeeld naar status: palliatief, curatieve intentie of pro diagnosi.

47% (n=44) van de patiënten was palliatief, 19% (n=18) had een curatieve intentie, 28% (n=26) was pro diagnosi (binnen deze groep vielen alle patiënten, waarbij gedurende de laatste opname de diagnose nog maar pas was gesteld) en 6% (n=6) was onbekend.

### 1.2.5 Kwaliteit van de registratiegegevens

Om de haalbaarheid te bestuderen is gebruik gemaakt van de begrippen 'beschikbaarheid', 'toegankelijkheid' en 'volledigheid' (availability, accessibility, completeness), die internationaal vaak gebruikt worden voor de beschrijving van de kwaliteit van registratiegegevens [11] [12].

- Beschikbaarheid van de gegevens geeft aan of de gegevens voor de registratie beschikbaar waren in het patiëntendossier.
- Toegankelijkheid van de gegevens geeft aan in hoeverre de gegevens automatisch uit bestaande registratiesystemen te halen zijn. Hierbij worden de volgende categorieën aangehouden:
  - 1 Automatisch toegankelijk. Dit houdt in dat gegevens gemakkelijk uit digitale systemen te abstraheren zijn met behulp van syntax.
  - 2 Gedeeltelijk automatisch toegankelijk. Dit betekent dat de gegevens digitaal beschikbaar en gemakkelijk te bekijken zijn, maar niet te extraheren zijn met behulp van een syntax.
  - 3 Handmatig toegankelijk. Dit betekent dat gegevens wel onderdeel zijn van een medisch dossier, maar alleen met handmatig zoekwerk uit het dossier gehaald kunnen worden.
- Volledigheid van de gegevens wordt weergegeven door middel van een percentage van het aantal patiënten waarvoor de gegevens beschikbaar waren t.o.v. het aantal 'missings'.

### 1.2.6 Kosten (registratieduur)

Per patiënt is door de datamanager bijgehouden hoeveel tijd het verzamelen van de gegevens heeft gekost. Dit is weergegeven per variabelencluster (zie tabel 1.1 voor de clusterindeling).



## 2 Resultaten

Eerst wordt beschreven op welke wijze de patiënten geselecteerd zijn voor deze pilot. Daarna volgt een beschrijving van de patiëntenkarakteristieken. De resultaten van de 38 pilotitems staan per itemcluster weergegeven. Gedetailleerde tabellen zijn terug te vinden in bijlage 5. In deze bijlage (tabel B.12) is ook een uitsplitsing weergegeven van de gegevens voor de hele groep en de subgroep die op grond van hun behandeling als 'palliatief' zijn gecategoriseerd.

In paragraaf 2.10 wordt ingegaan op de kwaliteit van de registratiegegevens en de kosten van de registratie per patiënt.

### 2.1 Eerste beoordeling patiënten

In totaal zijn 1.211 patiënten (150 patiënten per UMC, in één UMC betrof dit 161 patiënten) beoordeeld op de twee vooraf gestelde criteria (1) overlijden in het betreffende UMC in de periode van oktober 2013 tot februari 2014 en (2) overlijden aan een vorm van kanker. Het aantal patiënten dat aan beide criteria voldeed, betrof 11% (n=129) van het totale aantal beoordeelde patiënten, variërend van 8 tot 27 patiënten per UMC (bijlage 5, tabel B.1).

Voorafgaand aan de pilot is bepaald dat per UMC dertien patiënten uitgebreid zouden worden geregistreerd. Dit aantal was haalbaar in vier van de acht UMC's. In twee UMC's konden niet voldoende patiënten gevonden worden en in twee UMC's werd een patiënt tijdens de beoordeling alsnog geëxcludeerd (respectievelijk eenmaal omdat bleek dat het overlijden buiten het UMC had plaatsgevonden en eenmaal omdat een patiënt dubbel geregistreerd was). In totaal zijn 94 patiënten meegenomen in de uitgebreide registratie van deze dataset.

### 2.2 Karakteristieken van de patiënten

De 94 patiënten in deze pilot betroffen grotendeels mannen (63%, n=59), met een gemiddelde leeftijd van 64 jaar (15-88 jr.). De primaire origine van de kanker was divers (tabel 2.1). De meest voorkomende vormen waren longkanker (29% n=27), MDL-tumoren (16% n=15), hematologische kankers (13% n=12) en alvleesklierkanker (11% n=10). De overgrote meerderheid (85%) van de patiënten was thuis voorafgaand aan de ziekenhuisopname (bijlage 5, tabel B.2).

Tabel 2.1

Tumor origine (n=94)	
Tumor origine	N (%)
long	27 (29%)
MDL	15 (16%)
hematologie	12 (13%)
alvleesklier	10 (11%)
hersenen	6 (6%)
urologie	6 (6%)
onbekende primaire tumor	5 (5%)
KNO	4 (4%)
melanoom	2 (2%)
ruggenmerg	2 (2%)
gynaecologie	2 (2%)
borst	1 (1%)
bot	1 (1%)
thymus	1 (1%)

### 2.3 Opnames in het UMC gedurende laatste drie levensmaanden

De meerderheid van de 94 patiënten in de pilot (58%) was naast de laatste opname tot aan overlijden nog één of meer malen opgenomen in het UMC in de laatste drie maanden van het leven (bijlage 5, tabel B.3). 70% van de patiënten is in de laatste drie maanden via de Spoed Eisende Hulp (SEH) van het UMC opgenomen, waarvan 18% meer dan één keer. Meer dan de helft van de patiënten (59%) is in de laatste drie maanden opgenomen geweest op de IC. Een formele beschrijving van de mate van functioneren van de patiënt bij opname in het UMC staat nauwelijks vermeld in het patiëntendossier. Dit stond meestal beschreven in de vrije tekstbeschrijving. Slechts in minder dan 20% van de beschrijvingen komt een maat voor het functioneren voor (Performance status, EMV, WHO, Karnofsky, MET score, Katz ADL, ASA).

### 2.4 Symptomen en communicatie in de laatste levensweek

Bij 43% van de patiënten werd in het dossier melding gemaakt van een pijnmeting. Dit aantal varieerde van 23% tot 90% tussen de verschillende UMC's (bijlage 5, tabel B.5). Bij vermelding van een pijnscore stond deze beschreven in het Zorgpad Stervensfase (score of het zorgdoel 'de patiënt is pijnvrij' n=3), in de vorm van een Numerieke Rating Schaal (n=26), Visueel Analoge Schaal (n=7) of in tekst (n=6). Het tekstvak waarin overige symptomen staan vermeld, leverde een breed scala aan verschillende symptomen op waarbij opviel dat de gegevens uit het medisch dossier en het verpleegkundig dossier veelal complementair waren aan elkaar.

In veel gevallen (70%) was in het dossier beschreven dat een gesprek had plaatsgevonden met de familie over de naderende dood. Volgens de gegevens in het dossier werd het Zorgpad Stervensfase gebruikt voor 7% van de patiënten in deze pilot. Als gevolg van autorisatiebeperkingen van de datamanagers was het echter voor een deel van de patiënten niet te achterhalen of het Zorgpad Stervensfase is gebruikt. Hierbij moet de kanttekening worden gemaakt dat niet in elk UMC of op elke afdeling het Zorgpad Stervensfase gebruikt wordt. In 42% van de dossiers was een notitie gemaakt over een evaluatie met de familie na het overlijden.

### 2.5 Medicatie in de laatste week

Op het registratieformulier was ruimte om de gegevens te noteren van maximaal 11 medicijnen en ook ruimte om aan te geven hoeveel overige medicijnen een patiënt gebruikte. De meeste patiënten gebruikten meer dan 11 medicijnen (gemiddeld 16 medicijnen). Welke medicijnen geregistreerd werden en welke niet is onduidelijk. Wel is duidelijk dat er veel medicatiegebruik was gedurende de laatste week van het leven.

### 2.6 Behandeling in de laatste maand

Binnen dit item (bijlage 5, tabel B.6) is informatie verzameld over onder ander systemische therapie (zowel chemotherapeutische behandelingen als ook immunotherapie en andere targeted therapieën<sup>1</sup>). Een vijfde van de patiënten onderging een dergelijke behandeling in de laatste maand van het leven. Radiotherapie is toegepast bij 7% van de geïncludeerde patiënten. Van de patiënten onderging 40% een chirurgische ingreep of invasieve behandeling in de laatste levensmaand. Voorbeelden van deze ingrepen/behandelingen zijn ERCP met stent, intubatie, TUR-blaas, inbrengen centrale lijn, biopt hersenen, laparotomie, wondexploratie, pleurapunctie, re-laparotomie, lobectomie, trepanatie, meso-colonresectie, re-operatie i.v.m. Platzbauch, evacuatie intracerebraal hematoom, plaatsen pleuradrain. Ongeveer een derde van de patiënten onderging een bloedtransfusie in de laatste maand van het leven.

<sup>1</sup> Targeted therapie, ofwel doelgerichte therapie, is een behandeling met medicijnen die de groei en deling van kankercellen blokkeren doordat ze de werking tegengaan van specifieke moleculen die de kankercellen nodig hebben voor hun groei en overleving.

## 2.7 Beeldvormende diagnostiek in de laatste maand

Beeldvormende diagnostiek (bijlage 5, tabel B.7) in de laatste maand vond frequent plaats: 77% van de patiënten onderging één of meerdere CT-scans in de laatste maand van het leven. PET- en MRI-scans kwamen minder vaak voor, namelijk bij respectievelijk 6% en 18% van de patiënten.

## 2.8 Contacten met verschillende disciplines

Een consult met het palliatieteam (bijlage 5, tabel B.8) vond bij 16% van de patiënten in de pilot plaats in de laatste drie maanden voor overlijden. Een vermelding van de hoofdbehandelaar (bijlage 5, tabel B.9) is terug te vinden in 77% van de dossiers.

De vraag naar het aantal contacten met verschillende disciplines in de laatste maand was opengesteld. Dit leverde veel verschillende disciplines op namelijk een gemiddeld aantal van vier verschillende betrokken disciplines per patiënt in de laatste maand.

Tabel 2.2

Veel voorkomende disciplines

### Paramedici

Tussen 25-33%	diëtiste, fysiotherapeut
Tussen de 10-25%	medisch maatschappelijk werk, geestelijk verzorger
Minder dan 10%	ergotherapeut, psycholoog

### Medici

Tussen de 10-25%	anesthesioloog, chirurg, cardioloog, longarts, internist, neuroloog, intensivist/IC-arts, MDL-arts
Minder dan 10%	psychiater, infectioloog, uroloog, neurochirurg, pijn-arts, radioloog, KNO-arts, geriater, IC-verpleegkundige, internist-oncoloog, oogarts, SEH-arts, dermatoloog, internist-nefroloog, orthopeed, radiotherapeut, vasculair arts/vaatchirurg, apotheker, gastro-intestinale chirurg, hematoloog, nefroloog, palliatieteam, diabetesarts, endocrinoloog, geneticus, kaakchirurg, nucleaire geneeskundige, pedagogische zorg, reumatoloog, revalidatiearts, tandarts, thorax chirurg, wondteam.

### 1ste lijn

Tussen de 10-25%	huisarts
Minder dan 10%	thuiszorg, verpleeghuisarts/specialist oudergeneeskunde, verpleegkundig consulent ouderengeneeskunde

## 2.9 Items gerelateerd aan advance care planning in het laatste jaar

Onder advance care planning (ACP) verstaan we in dit geval items die gerelateerd zijn aan anticipatie door zorgverleners, patiënt en naasten met het te verwachten ziektebeloop en de gewenste invulling van de zorg of behandelingen.

Relevante bestaande registratiegegevens die gerelateerd zijn aan ACP betreffen de levensverwachting, de gewenste plaats van overlijden, beleid rondom reanimeren en andere behandelingen en wilsverklaringen, zoals een euthanasieverklaring (bijlage 5, tabel B.10 en B.11). De levensverwachting stond genoteerd in 17% van de dossiers. De gewenste plaats van overlijden van de patiënt stond in 16% van de dossiers vermeld. In 80% van de dossiers is beleid ten aanzien van reanimeren gevonden. Dit aantal varieerde tussen de UMC's van 50%-100%. Een niet-reanimatiebeleid was afgesproken bij 71% van de patiënten uit de pilot. Van de patiënten had 10% een euthanasieverklaring in het patiëntendossier. Bij vier patiënten werd euthanasie uitgevoerd.

## 2.10 Kwaliteit van registratiegegevens en bijbehorende kosten

Indicatief voor de kwaliteit van de registratiegegevens is de mate van beschikbaarheid, de toegankelijkheid en de volledigheid van de gegevens. Per itemcluster komen deze aspecten aan de orde. Ook wordt de benodigde registratieduur weergegeven omdat registratieduur direct verbonden is met de kosten van een MDS.

### 2.10.1 Eerste beoordeling patiënten

Binnen dit cluster vallen de volgende items: de datum van overlijden, de vraag of de patiënt overleden is in het ziekenhuis, de laatste opnamedatum voor overlijden (indien de patiënt gedurende de drie maanden voor het overlijden in het ziekenhuis opgenomen is geweest), de ontslagdatum en de vraag of de patiënt overleden is aan een vorm van kanker. Deze inventarisatie had tot doel om patiënten te selecteren die voldeden aan de twee voorwaarden, zoals gesteld voor deze pilot namelijk: gediagnosticeerd en overleden aan kanker in het betreffende ziekenhuis.

De gegevens zijn verzameld bij circa 150 patiënten per UMC.

#### Beschikbaarheid

De gegevens binnen dit cluster waren allen beschikbaar in het patiëntendossier.

#### Toegankelijkheid

De gegevens binnen dit cluster waren gedeeltelijk automatisch toegankelijk (de gegevens zijn digitaal beschikbaar, gemakkelijk te bekijken, maar niet te extraheren met behulp van een syntax).

#### Volledigheid

De gegevens binnen dit cluster waren zeer volledig:

- 100% informatie over datum overlijden, opnamedatum, ontslagdatum
- 89% informatie over het ziekenhuis zijnde de locatie van overlijden
- 60% informatie over de overlijdensoorzaak. Gegevens over de overlijdensoorzaak (wel/ niet vorm van kanker) waren over het algemeen alleen vindbaar bij overlijden in het ziekenhuis.

#### Registratieduur

Gemiddeld 3 minuten per patiënt.

### 2.10.2 Achtergrond van de patiënt

Binnen dit cluster valt de oorzaak van het overlijden, de verblijfplaats voor de laatste ziekenhuisopname en de vraag of het verpleegkundig dossier en de medicatielijst in de laatste week aanwezig zijn. Met aanwezig wordt bedoeld vindbaar, toegankelijk en inzichtelijk voor de datamanager.

#### Beschikbaarheid

De verblijfplaats voor de laatste ziekenhuisopname was in principe in alle UMC's terug te vinden. Echter in één UMC werd per ongeluk een verouderd registratieformulier gebruikt waarop deze vraag nog niet stond. De verpleegkundige dossiers waren in 71% van de gevallen toegankelijk voor de datamanagers, de algemene ziekenhuismedicatielijst was met uitzondering van één UMC overal toegankelijk (bijlage 5, tabel B.11). Echter als een patiënt gedurende de laatste week was opgenomen op de IC, dan ontbrak dat deel van de medicatie. Dit komt omdat het IC-personeel (in bijna alle UMC's) in een apart dossier werkt dat buiten de toegankelijkheid van de datamanagers valt. Hierdoor kwam de beschikbaarheid van de medicatielijst uit op 76%.

#### Toegankelijkheid

Alle gegevens zijn toegankelijk en onderdeel van een patiëntendossier, maar kunnen alleen handmatig eruit worden gehaald.

#### Volledigheid

- 100% informatie over de oorzaak van het overlijden.
- 86% informatie over de verblijfplaats voor de laatste ziekenhuisopname.

#### Registratieduur

Gemiddeld 7,5 minuut.

### 2.10.3 Ziekenhuisopname in laatste drie maanden

Binnen dit cluster valt het aantal ziekenhuisopnames, spoedeisende hulpcontacten en Intensive care opnames in de laatste drie maanden van het leven. Daarnaast is informatie verzameld over de reden van verwijzing bij de laatste ziekenhuisopname en de mate van functioneren van de patiënt bij binnenkomst van de laatste ziekenhuisopname.

#### Beschikbaarheid

De informatie over opnames, zowel in het ziekenhuis als op de spoedeisende hulp en de IC was in bijna alle gevallen vindbaar. De reden voor verwijzing bij de laatste ziekenhuisopname werd verhalend weergegeven en was gebaseerd op rapportages uit het patiëntendossier. De mate van functioneren werd voor bijna alle patiënten beschreven. Dit gebeurde veelal in algemene bewoordingen. Slechts bij 18 patiënten werd een formele maat voor functioneren gevonden.

#### Toegankelijkheid

De gegevens over de opnamefrequentie waren gedeeltelijk automatisch toegankelijk (digitaal beschikbaar, gemakkelijk te bekijken, maar niet te extraheren met behulp van een syntax). De informatie over de reden van verwijzing voor de laatste ziekenhuisopname en mate van functioneren waren beide handmatig toegankelijk (de gegevens zijn onderdeel van een patiëntendossier, maar kunnen alleen handmatig uit de gegevens worden gehaald).

#### Volledigheid

- Ziekenhuisopname 98%
- SEH-opname 100%
- IC-opname 100%
- Reden verwijzing laatste ziekenhuisopname 100%
- Mate van functioneren 96%.

#### Registratieduur

Gemiddeld 11,5 minuten.

### 2.10.4 Symptomen en familiegesprek laatste week

Binnen dit cluster valt informatie over pijnmeting in de laatste week. Wordt er pijn gemeten? Op wat voor manier wordt de uitkomst vastgelegd en wat zijn de pijnscores in de laatste week? Daarnaast bevat dit cluster ook een item over overige symptomen in de laatste week. Tot slot bevat het cluster drie items die te maken hebben met communicatie rond het levenseinde, namelijk het bespreken van de naderende dood met de familie, gebruik van het Zorgpad Stervensfase en een evaluatie met familie na het overlijden.

#### Beschikbaarheid

Alle gegevens over de items in dit cluster waren in principe beschikbaar voor alle variabelen in het patiëntendossier. In alle 41 gevallen waarbij pijn werd gemeten in de laatste week, is ook weergegeven op welke manier dit is gemeten. De pijnscore stond beschreven in het Zorgpad Stervensfase (n=3), in de vorm van een Numerieke Rating Score (n=26), Visual Analogue Score (n=7) of in tekst (n=6). Voor een deel van de patiënten was het niet te achterhalen of het Zorgpad Stervensfase gebruikt werd als gevolg van autorisatiebeperkingen van de datamanagers.

NB: niet in elk UMC of op elke afdeling wordt het Zorgpad Stervensfase gebruikt.

#### Toegankelijkheid

Alle gegevens zijn toegankelijk en onderdeel van een patiëntendossier, maar kunnen alleen handmatig eruit worden gehaald.

#### Volledigheid

- Pijnmeting in de laatste week 43% (onduidelijk blijft of in overige gevallen de pijn niet is gemeten of dat het elders in het dossier gerapporteerd of geregistreerd staat).
- Manier van vastleggen pijn 100%.
- Pijnscore laatste week (per dag) 57% (diverse ontbrekende waarden, waardoor het heel moeilijk is om hier uitspraken over te doen).
- Overige symptomen in de laatste week 85% (De informatie in het verpleegkundig dossier was aanvullend ten opzichte van het medisch dossier en staat beschrijvend weergegeven. Hierdoor is onduidelijk of symptomen niet aanwezig waren of dat deze niet zijn gerapporteerd in het dossier).
- Naderende dood met familie besproken in laatste week 81%.
- Gebruik Zorgpad Stervensfase in laatste week 74%.
- Evaluatie met familie na overlijden 81%.

#### Registratieduur

Gemiddeld 17 minuten.

### 2.10.5 Behandeling in de laatste week .

Binnen dit cluster valt de informatie over welke medicatie in de laatste week van het leven werd gegeven (m.u.v. chemotherapie).

#### Beschikbaarheid

In 1 UMC had de datamanager geen toegang tot de medicatiegegevens en bleek het medicatiedossier dat gebruikt wordt tijdens opnames op de IC ook niet toegankelijk. Hierdoor was het niet mogelijk om voor alle patiënten medicatiegegevens te vinden. In het registratieformulier werd ruimte geboden om elf medicijnen in detail te registreren en daarnaast de hoeveelheid overige medicijnen die gebruikt werden. Sommige datamanagers hadden de medicijnen niet afzonderlijk vermeld op het formulier, maar een uitdraai uit het medicatiedossier meegestuurd. De tijdsmeting voor deze registraties heeft de gemiddelde benodigde tijd beïnvloed (printen van het overzicht gaat sneller dan het uitschrijven van medicatiedetails).

#### Toegankelijkheid

De gegevens over de medicatie waren gedeeltelijk automatisch toegankelijk (de gegevens zijn digitaal beschikbaar, gemakkelijk te bekijken, maar niet te extraheren met behulp van een syntax).

#### Volledigheid

78%.

#### Registratieduur

13 minuten, 5x werd aangegeven > 15 minuten dat niet is meegenomen in de berekening.

### 2.10.6 Behandeling in de laatste maand

Binnen dit cluster vallen de systemische behandelingen, radiotherapie, chirurgie en bloedtransfusie gedurende de laatste maand.

#### Beschikbaarheid

Gegevens over of er behandelingen in de laatste maand hadden plaatsgevonden, was goed te vinden in de dossiers. In alle gevallen was informatie beschikbaar over of een systemische behandeling, radiotherapie of een chirurgische behandeling had plaatsgevonden. Slechts in één UMC was in het dossier niet terug te vinden of bloedtransfusie had plaatsgevonden in de laatste maand. Dit heeft zeer waarschijnlijk te maken met de bevoegdheid van de datamanager.

#### Toegankelijkheid

De gegevens over de behandeling in de laatste maand waren gedeeltelijk automatisch toegankelijk (de gegevens zijn digitaal beschikbaar, gemakkelijk te bekijken, maar niet te extraheren met behulp van een syntax).

#### Volledigheid

- CT in de laatste maand 100%.
- RT in de laatste maand 100%.
- Chirurgische ingrepen en overige behandeling in de laatste maand 100%.
- Bloedtransfusie in de laatste maand 86% (niet te vinden in 1 UMC).

#### Registratieduur

Gemiddeld 6 minuten.

### 2.10.7 Diagnostiek in de laatste maand

Binnen dit cluster valt de diagnostiek die in de laatste maand heeft plaatsgevonden. Hierbij is gekeken naar CT-scan, MRI-scan en PET-scan.

#### Beschikbaarheid

In alle UMC's is goed terug te vinden in het dossier of er een scan (MRI, CT, PET) is uitgevoerd.

#### Toegankelijkheid

Gegevens over diagnostiek in de laatste maand waren gedeeltelijk automatisch toegankelijk (de gegevens zijn digitaal beschikbaar, gemakkelijk te bekijken, maar niet te extraheren met behulp van een syntax).

#### Volledigheid

100% voor CT, MRI en PET.

#### Registratieduur

Gemiddeld 2 minuten.

### 2.10.8 Contacten met verschillende disciplines

Binnen dit cluster vallen de contacten die hebben plaatsgevonden met andere disciplines gedurende de laatste maanden/maand van het leven van de patiënt.

#### Beschikbaarheid

Of er een consult van het palliatieteam had plaatsgevonden in de laatste drie maanden was vindbaar in 85% van de registraties. Hoofdbehandelaarschap is niet op een uniforme manier terug te vinden in de patiëntendossiers en de datamanager rapporteerde dit frequent met een vraagteken erbij of de vermelding dat dit niet als dusdanig stond vermeld. Of er een casemanager was vastgelegd ja/nee was in iets minder van de gevallen terug te vinden. Voor alle patiënten zijn veel overige betrokken disciplines geregistreerd. Het is echter onduidelijk of deze lijst compleet is omdat dit afhankelijk is van een rapportage na een consult.

#### Toegankelijkheid

De gegevens ten aanzien van contacten met andere disciplines was meestal gedeeltelijk automatisch toegankelijk (de gegevens zijn digitaal beschikbaar, gemakkelijk te bekijken, maar niet te extraheren met behulp van een syntax). Echter sommige contacten met disciplines zoals consult van het palliatieteam zijn afgeleid op basis van een rapportage in de medische decursus (rapportage van het beloop van de ziekte) in het patiëntendossier. Het zoeken naar hoofdbehandelaarschap en casemanager nam veel tijd in beslag volgens de datamanager.

#### Volledigheid

- Consult palliatieteam afgenomen in de laatste 3 maanden 85%
- Hoofdbehandelaar in de laatste maand 87%
- Casemanager in de laatste maand 77%
- Betrokken disciplines in de laatste maand 100%

#### Registratieduur

Gemiddeld 12 minuten.

### 2.10.9 Items gerelateerd aan advance care planning in het laatste jaar (deel 1)

Binnen dit cluster valt de vermelding van prognose en gewenste plaats van overlijden in het laatste jaar.

#### Beschikbaarheid

Verschillende datamanagers gaven aan dat zij de items gerelateerd aan ACP moeilijk konden vinden in de dossiers. De gegevens gerelateerd aan deze items hebben geen vaste plek (met uitzondering van in veel gevallen het reanimatiebeleid). Voor de overige items waren de dossiers al grondig doorgenomen hierdoor konden de datamanagers voor veel van deze ACP-items aangeven of het te vinden was in het dossier. In veel gevallen konden zij de items terug vinden. In 92% van de dossiers was duidelijk wel/niet terug te vinden of er melding was gedaan van de verwachte levensduur en de gewenste plaats van overlijden. Let wel, dit zegt niets over hoe vaak de prognose of gewenste plaats van overlijden is vastgelegd.

#### Toegankelijkheid

Alle gegevens zijn toegankelijk en onderdeel van een patiëntendossier, maar kunnen alleen handmatig eruit worden gehaald.



#### Volledigheid

Levensverwachting en gewenste plaats van overlijden 92%.

#### Registratieduur

Gemiddeld 6 minuten. De tijd die is besteed aan dit en het volgende cluster is gunstiger dan bij andere clusters. Dit komt doordat bepaalde items binnen dit cluster al gevonden zijn tijdens het zoeken naar andere items in andere clusters.

### 2.10.10 Items gerelateerd aan advance care planning in het laatste jaar (deel 2)

Binnen dit cluster vallen verschillende ACP-aspecten; het reanimatiebeleid, behandelbeperkingen, aanwezigheid van een euthanasieverklaring of andere wilsverklaringen en vermelding van een wettelijke vertegenwoordiger.

#### Beschikbaarheid

Zoals eerder vermeld hebben verschillende datamanagers aangegeven dat zij het moeilijk vonden om de ACP-items te achterhalen. Deze gegevens zijn niet terug te vinden op één vaste plaats (met uitzondering van in veel gevallen het reanimatiebeleid). Voor de overige items waren de dossiers al grondig doorgenomen waardoor de datamanagers voor veel van de items binnen dit cluster konden aangeven of het te vinden was in het dossier. De items binnen dit cluster zijn in veel gevallen te vinden.

#### Toegankelijkheid

De gegevens ten aanzien van het reanimatiebeleid waren gedeeltelijk automatisch toegankelijk (de gegevens zijn digitaal beschikbaar, gemakkelijk te bekijken, maar niet te extraheren met behulp van een syntax). De overige gegevens zijn onderdeel van een patiëntendossier, maar kunnen alleen handmatig uit de gegevens worden gehaald.

#### Volledigheid

- De wens om wel of niet reanimeren genoteerd in laatste jaar 98%.
- Niet behandelen genoteerd in laatste jaar 95%
- Overige behandelbeperkingen in laatste jaar 99%
- Euthanasieverklaring in laatste jaar 98%
- Andere wilsverklaring in laatste jaar 98%
- Wettelijk vertegenwoordiger vermeld in laatste jaar 98%

#### Registratieduur

Gemiddeld 8 minuten. Ook hier geldt dat de tijd die is besteed aan dit cluster gunstiger is dan bij andere clusters. Dit komt doordat bepaalde items al gevonden zijn tijdens het zoeken naar andere items.

### 2.10.11 Totale kosten registratie per patiënt (na de voorselectie)

De totale registratie van 38 items per patiënt (n=94) nam gemiddeld 82 minuten in beslag. Bij een uurtarief van €45,- komt dit neer op € 61,50 per patiënt. Hierin is echter niet de tijd meegenomen die nodig was voor de voorselectie van patiënten. Dit betrof voor de 150 patiënten per UMC gemiddeld drie minuten per patiënt om te komen tot de groep van maximaal dertien patiënten per UMC.

## 3 Sterkte-zwakteanalyse (SWOT)

Om de haalbaarheid van een toekomstige MDS in termen van beschikbaarheid, toegankelijkheid, en volledigheid verder te beoordelen, is een sterkte-zwakteanalyse gedaan. Onderdelen hiervan zijn de sterkte punten, zwakke punten en de kansen en bedreigingen voor de toekomst.

### **Sterkte**

- Over veel items is informatie beschikbaar in het patiëntendossier.
- De geregistreerde gegevens geven een uniek inzicht in het zorgtraject van patiënten met kanker die overlijden in een UMC.
- Het extraheren van data uit het patiëntendossier door datamanagers ontziet zorgverleners.
- De volledigheid van de registratie-items was over het algemeen zeer goed en bevond zich tussen de 74% en 100%. Met uitzondering van de items over pijn (43%-57%).

### **Zwakte**

- Het patiëntendossier bestaat uit verschillende onderdelen (medisch dossier, verpleegkundig dossier, medicatiedossier (algemeen en IC-specifiek). Deze dossiers waren niet in alle UMC's volledig beschikbaar voor de datamanagers.
- De pilot beperkte zich tot patiënten die behandeld en overleden zijn in UMC's. Het is niet duidelijk in hoeverre de huidige gegevens ook representatief zijn voor patiënten die overlijden in een ander ziekenhuis.
- De omvang van de steekproef per UMC was klein.
- Er waren veel patiënten nodig om te komen tot een groep die voldeed aan de voorwaarden. Van de 1.211 beoordeelde patiënten in de eerste ronde bleek slechts 11% te voldoen. Dit is voornamelijk veroorzaakt doordat het grootste deel van de patiënten (85%) niet in het UMC overleed.
- De toegankelijkheid van de gegevens varieerde. Het merendeel van de items was gedeeltelijk automatisch of handmatig toegankelijk. Gedeeltelijk automatische toegankelijkheid betekende zoekwerk om de gegevens te vinden, zoals de informatie over medicatie, behandelingen en opnames. Handmatige toegankelijkheid betekende dat voor registratie van deze items het doornemen van het volledige dossier mogelijk was. Voor de items over ACP kon de decursus (rapportage van het beloop van de ziekte) worden doorgenomen gedurende het jaar voor overlijden. Maar ook voor andere items zoals pijn, symptomen, consulten, verwijzing voor de laatste opname en de mate van functioneren gold dat het veel inspanning vergde van de datamanagers.
- Verschillende items waren gebaseerd op open vragen. De antwoorden daarop zijn niet gemakkelijk eenduidig te verwerken.
- Het verzamelen van gegevens uit de patiëntendossiers voor de huidige itemset nam veel tijd in beslag. De vraag is of dit opweegt tegen de huidige opbrengst.
- Zorgverleners registreren matig. Of dit betekent dat de gemeten indicatoren ook niet besproken worden is onduidelijk (het feit dat een item niet in het dossier staat, wil niet zeggen dat het niet besproken is).
- Het betrof een sterke selectie van patiënten, namelijk patiënten die overleden zijn in het UMC. Dit zegt niet veel over de aandacht voor palliatieve zorg in het UMC. Minder dan de helft van de groep in deze pilot kon geclassificeerd worden als palliatief. Een vijfde van de patiënten is geclassificeerd als onder behandeling met een curatieve intentie. Hierbij was sprake van een snelle achteruitgang en frequente opname op de IC.
- De gegevens verzameld in deze pilot reflecteren niet het patiënten- en of naastenperspectief. Hierdoor blijven de verzamelde gegevens uit de registraties beperkt tot een reflectie van de verleende zorg vanuit het perspectief van de zorgverlener.

### **Kansen**

- Een integraal patiëntendossier met daarin opgenomen de verschillende losse zorgdossiers (medisch dossier, verpleegkundig dossier, medicatiedossier) dat toegankelijk is voor alle zorgverleners èn geschikt voor registratiedoeleinden, kan de beschikbaarheid van de gegevens verbeteren.
- Gestructureerde rapportage en registratie door zorgverleners in een patiëntendossier komt de toegankelijkheid en mogelijkheid tot extractie van de gegevens ten goede. Een belangrijke stap in deze richting is de uitbreiding van het NFU project 'Registratie aan de bron' met specifieke items over het levenseinde en palliatieve zorg.
- De pilot is beperkt gebleven tot UMC's, gegevens uit de NKR en patiëntendossiers. Verschillende gegevens over het levenseinde worden al verzameld bijvoorbeeld in de eerste lijn (NIVEL-zorgregistraties) en door zorgverzekeraars (Vektis). Onderzoek naar de koppeling van de NKR met bestaande relevante databases biedt mogelijk kansen om volledig te zijn.
- Terugkoppeling van geregistreerde gegevens aan zorgverleners kan verbetering van registratie en rapportage stimuleren.

### **Bedreigingen**

- Tijd: zorgverleners ervaren een grote mate van registratielast. Welke zorgverlener of organisatie voelt zich verantwoordelijk voor de implementatie? NB: vaak zijn verschillende hulpverleners betrokken vanuit diverse disciplines.
- Kosten: registratietijd per persoon. Wie gaat dit in de toekomst betalen?  
Registratie: wie registreert de items buiten het ziekenhuis?

## 4 Conclusie en aanbevelingen

### 4.1 Conclusies

Het doel van deze pilot betrof inzicht krijgen in de haalbaarheid van een MDS-PZ in termen van beschikbaarheid, toegankelijkheid en volledigheid en daarnaast in de kosten ervan op basis van bestaande geregistreerde items van patiënten die overleden zijn aan kanker.

Een ander doel van deze pilot was inzicht krijgen in het zorg- en behandeltraject gedurende de laatste maanden van patiënten die overleden zijn aan kanker. Uit pragmatisch oogpunt is ervoor gekozen om de onderzoekspopulatie af te bakenen tot patiënten die overleden zijn aan kanker in een UMC.

- **Gegevens zijn beschikbaar en toegankelijk**  
Voor wat betreft de beschikbaarheid concluderen we dat veel informatie op dit moment te raadplegen is in het patiëntendossier. Deze informatie is vaak verspreid over losse onderdelen (medisch dossier, verpleegkundig dossier, medicatiedossier). Verzameling en registratie van gegevens in het patiëntendossier vindt meestal ongestructureerd of in verschillende delen in het dossier plaats (in vrije tekstvelden en decursus).
- **Gegevensverzameling is tijdrovend**  
Het verzamelen van gegevens voor de huidige itemset kost veel tijd. Ten eerste bleek de selectie van de juiste groep patiënten tijdrovend te zijn. Minder dan 10% van de geselecteerde patiënten voldeed aan de selectievoorwaarden van deze pilot. Daarnaast viel slechts 47% van deze groep in de classificatie 'zich bevinden in de palliatieve fase van de ziekte' bij ziekenhuisopname. Het hoge aantal patiënten dat opgenomen werd om een diagnose te stellen, hangt zeer waarschijnlijk samen met de academische setting waarin de pilot plaatsvond.  
In de pilot behoorden locatie van overlijden en overlijdensoorzaak tot de selectiecriteria. Mogelijk zijn deze criteria minder bepalend bij de opzet voor een toekomstige nationale MDS, omdat de locatie van overlijden en oorzaak van overlijden dan geen beperking vormen bij de selectie van patiënten .  
  
De lijst met 38 items bleek in de praktijk omvangrijk. De items bestonden voor ongeveer de helft uit gegevens die enigszins handmatig uit het patiëntendossier moesten worden geëxtraheerd. Dit beïnvloedde zowel de toegankelijkheid als de volledigheid van de gegevens. Daarnaast bleek de verzameling van gegevens aan de hand van de lijst met 38 items kostenintensief. Per patiënt kostte het gemiddeld 82 minuten om alle gegevens te verzamelen. Dit komt bij een uurtarief van € 45,- neer op € 61,50 per patiënt. Een toekomstige MDS zal minder omvangrijk zijn en daarmee minder kosten met zich meebrengen per record.
- **Geen inzicht in kwaliteit zorg- en behandeltraject rond levenseinde**  
De resultaten van deze pilot laten zien dat patiënten die zijn overleden aan kanker in een UMC intensief gebruik maken van de zorg en met name van het complexe zorgaanbod. Mogelijk houdt dit verband met de pragmatische aanpak om de pilot uit te voeren in uitsluitend UMC's. In deze pilot doorliepen weinig patiënten een palliatief traject gedurende de laatste periode van hun leven. In de onderzochte patiëntendossiers leek geen sprake te zijn van een duidelijke signalering van de start van de overgang naar de palliatieve fase van ziekte. De verzamelde gegevens zeggen op dit moment niets over de kwaliteit van zorg aan het einde van het leven, over de mate van doorbehandelen of over passende zorg voor deze groep patiënten. Ter nuancering moet vermeld worden dat van de beschreven patiënten minder dan de helft geclassificeerd kon worden als zijnde palliatief. De overige patiënten doorliepen een in opzet curatief traject en overleden aan de complicaties van de behandeling en/of de ziekte.

Hoewel het uiteindelijk doel van een toekomstige MDS ook inzicht geven is in de kwaliteit van palliatieve zorg, kan op basis van deze pilot geen uitspraak gedaan worden over de kwaliteit van de verleende zorg aan de oncologische patiënten die deel uitmaakten van deze pilot. De huidige resultaten geven wel enig inzicht in de zorg- en behandeltrajecten van deze patiënten, overleden in een UMC, maar vooral inzicht in de haalbaarheid van het extraheren van bestaande registratiegegevens.

- **Concretiseer begrip kwaliteit palliatieve zorg**

Voor het krijgen van inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg met behulp van een MDS zal eerst het begrip kwaliteit van palliatieve zorg geconcretiseerd moeten worden. Hiervoor is onder meer definiëren en normeren van de kwaliteit van palliatieve zorg nodig. Hiervoor kunnen de 'Zorgmodule palliatieve zorg' [5] en het project 'Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland' (looptijd 2015-2017) de basis zijn. In dit project werken IKNL en Palliatief samen met vertegenwoordigers van landelijke organisaties, wetenschappelijke verenigingen, koepelorganisaties en de overheid aan een landelijk gedragen, eenduidig kwaliteitskader palliatieve zorg. Dit kwaliteitskader zal naar verwachting mede richting geven aan de uiteindelijke inhoud van een MDS. Daarnaast is het NFU-programma en de ontwikkeling van 'Registratie aan de bron' veelbelovend. Dit is een initiatief om gegevens eenduidiger te registreren. Deze ontwikkeling zal de bruikbaarheid van de gegevens in een toekomstige MDS ten goede komen als de registratie ook betrekking heeft op palliatieve zorg, dan wel zorgaspecten in de laatste levensfase.

## 4.2 Aanbevelingen

De uitgevoerde pilot 'Op weg naar een Minimale Dataset Palliatieve Zorg' biedt inzicht in de haalbaarheid en kosten van een dataset voor palliatieve zorg. Het levert nieuwe aangrijpingspunten op voor verdere uitwerking van een nationale MDS.

Op basis van deze pilot luiden de aanbevelingen voor verdere uitwerking van een MDS PZ als volgt:

- 1 De keuze van de registratie-items was gebaseerd op ervaring van experts, verschillende rapporten en internationale literatuur. Voor het vervolg:
  - a Beperk en houd het aantal items minimaal.
  - b Specificeer het aantal items en baseer je hierbij op een gedragen kwaliteitskader palliatieve zorg en andere relevante bronnen.
- 2 Deze pilot is een eerste stap geweest die is genomen op basis van pragmatische overwegingen binnen een beperkte zorgsetting en groep patiënten met een oncologische aandoening. Voor het vervolg:
  - a Breid de registratie uit naar andere settingen.
  - b Breid de registratie uit onder andere doelgroepen, dus ook patiënten met niet- oncologische aandoeningen.
- 3 De pilot gaf inzicht in de verschillen in gegevensverzameling in patiëntendossiers. Een integraal patiëntendossier draagt bij aan de beschikbaarheid, toegankelijkheid en volledigheid van gegevens. Voor een betrouwbaar en efficiënt registratieproces luidt het advies:
  - a Vermijd dubbele registraties in de verschillende dossiers.
  - b Sluit aan bij het NFU-project 'Registratie aan de bron' en andere EPZ-ontwikkelingen. 'Registratie aan de bron' is een initiatief om gegevens eenduidig te registreren. Dit komt de bruikbaarheid van de gegevens ten goede.
  - c Onderzoek de mogelijkheid tot koppeling met huidige landelijke registratiebestanden, zoals de huisartsendata uit NIVEL-zorgregistraties eerstelijns en bestanden van zorgverzekeraars.Sluit aan bij het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland en maak t.z.t. gebruik van de definitie en normering van kwaliteit van palliatieve zorg.

# Referentielijst

- [1] van der Heide, A. et al., Sterfgevallenonderzoek 2010. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde, ZonMw, Den Haag, 2012.
- [2] WHO, National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, Geneva, 2002.
- [3] Brandt H.E. et al, Indicatoren voor Palliatieve Zorg. Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening., NIVEL, 2009.
- [4] Groot M. e.a., Minimale dataset in de palliatieve zorg. fase 1: inventarisatie, knelpunten- en behoefteanalyse., UMC St Radboud, 2012.
- [5] CBO, Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0.,2013 16-03-2016]; Beschikbaar op: <https://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/zorgmodule.pdf?sfvrsn=0>.
- [6] IKNL, Palliatieve zorg in beeld, 2014.
- [7] Martinsson, L. et al., Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care--a cross-sectional study., *BMJ Open*, 2012, 2(4).
- [8] Radbruch, L. and S. Payne, White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of palliative care*, 2009 16(6).
- [9] Radbruch, L. and S. Payne, White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2," *European Journal of palliative care*, 2010 17(1).
- [10] Sigurdardottir, K.R. et al., The European Association for Palliative Care basic dataset to describe a palliative care cancer population: Results from an international Delphi process., *Palliat Med*, 2014, 28(6) p:463-473.
- [11] Anema H.A. et al., Influences of hospital information systems, indicator data collection and computation on reported Dutch hospital performance indicator scores., *BMC Health Serv Res*, 2013 13: p. 212.
- [12] Verweij, L.M. et al., Data quality issues impede comparability of hospital treatment delay performance indicators., *Neth Heart J*, 2015. 23(9) p. 420-7.

---

# Bijlagen

- 1 Formulier 1 (verzameld onder 150 patiënten per UMC)
- 2 Formulier 2 (verzameld onder 13 patiënten per UMC)
- 3 Gedetailleerde beschrijving per registratie-item
- 4 Stroomschema pilot MDS
- 5 Aanvullende tabellen

# B1 Formulier 1 (verzameld onder 150 patiënten per UMC)

**LET OP! DIT CLUSTER HEEFT EEN TIJDMETING, BEGIN BIJ START MET 0**

**Dit cluster niet langer dan 5 min. registreren**

## PATIENTGEGEVENS

**1. Overlijdensdatum**   

## BASISGEGEVENS

**2. Overleden in zelfde ziekenhuis**

**Opnamedatum**

(Laatste opnamedatum als patiënt 3 maanden voor overlijden is opgenomen)

**Ontslagdatum**

(Ontslagdatum invullen indien niet overleden in ziekenhuis)

**3. Overleden aan kanker**

**Topografie kanker**

**Tijdmeting cluster**      min.



## B2 Formulier 2 (verzameld onder 13 patiënten per UMC)

- LET OP! BIJ ELK CLUSTER IS EEN TIJDMETING, BEGIN ELK CLUSTER MET 0.
- Als tijdmeting voorbij is en niet alles is ingevuld dan bij laatste vermelding in kantlijn aangeven: TIJDMETING VOORBIJ.
- Als onduidelijk is of iets echt heeft plaatsgevonden dan dit ook in kantlijn vermelden of op achterpagina van het formulier aangeven met vraagnummer erbij. Zo kan bijv. iets vermeld staan op een afgesloten gedeelte maar is er geen autorisatie voor de toegang, graag dit vermelden.

**Alleen bij patiënten overleden in ziekenhuis EN overleden aan kanker de volgende data invullen (totaal 13 per instelling nodig)**

### ACHTERGROND

Dit cluster niet langer dan 15 min. registreren

#### 4. Oorzaken overlijden (tekst)

--

#### 5. Verblijfplaats voor laatste

ziekenhuisopname: \_\_\_\_\_

6. Verpleegkundig dossier aanwezig

7. Medicatielijst aanwezig over laatste week   
Tijdmeting cluster

### ZIEKENHUISOPNAME IN LAATSTE 3 MAANDEN

Dit cluster niet langer dan een 30 min. registreren

#### 8. Ziekenhuisopnamen in laatste 3 maanden (beginnen met data dicht bij overlijden)

Opname:: |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|      Ontslag:      |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|

Opname:: |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|      Ontslag:      |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|

Opname:: |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|      Ontslag:      |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|

Opname:: |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|      Ontslag:      |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|

Opname: |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|      Ontslag:      |\_| |\_| |\_| |\_| |\_|

(Event. aantal overige ziekenhuisopnamen) |\_|\_|

**9. Reden(en) verwijzing**

**laatste ziekenhuisopname**

**10. Mate van functioneren patiënt**

**bij binnenkomst van de**

**laatste ziekenhuisopname**

**11. Spoedeisende hulp (SH) opnames in laatste 3 levensmaanden**

Opname:

Opname:

Opname:

Event. aantal overige SH opnamen

**12. Intensive care (IC) opnames in laatste 3 levensmaanden**

Opname IC :

Ontslag IC:

Opname IC:

Ontslag IC:

(Event. aantal overige IC opnamen)

**Tijdmeting cluster**

**SYMPTOMEN EN FAMILIEGESPREK LAATSTE WEEK**

**Zoeken in MEDISCH dossier en verpleegkundig dossier (indien aanwezig)**

**Dit cluster niet langer dan 30 min. registreren**

**13. Is de pijn gemeten in de laatste week?**

Type dossier:

**14. Manier van vastleggen pijn**

**(alleen bij 1=ja bij vraag 13)**

**15. Pijnscore laatste week (alleen na 1= ja bij vraag 13)** Type dossier:

Dag van overlijden	<input type="checkbox"/>	4 dgn. voor dag van overlijden	<input type="checkbox"/>
1 dag voor overlijden	<input type="checkbox"/>	5 dgn voor overlijden	<input type="checkbox"/>
2 dgn voor overlijden	<input type="checkbox"/>	6 dgn voor overlijden	<input type="checkbox"/>
3 dgn voor overlijden	<input type="checkbox"/>	7 dgn voor overlijden	<input type="checkbox"/>

**16. Overige symptomen laatste week en vermelden type dossier:**

**17. Naderende dood met familie besproken in laatste week**  Type dossier:

**18. Gebruik Zorgpad Stervensfase in laatste week**  Type dossier:

**19. Evaluatie met familie na overlijden**  Type dossier:

**Tijdmeting cluster**

**BEHANDELING IN DE LAATSTE WEEK**  
**(Dit cluster niet langer dan 15 min. registreren)**

**20. Medicatie in de laatste week (geen chemotherapie)**

Naam \_\_\_\_\_ Vorm    Zo nodig

Start           Stop

Naam \_\_\_\_\_ Vorm    Zo nodig

Start           Stop

Naam \_\_\_\_\_ Vorm    Zo nodig

Start           Stop

Naam \_\_\_\_\_ Vorm    Zo nodig

Start           Stop

Naam \_\_\_\_\_ Vorm    Zo nodig

Start           Stop

Naam \_\_\_\_\_ Vorm    Zo nodig

Start           Stop

Naam \_\_\_\_\_ Vorm    Zo nodig

Start           Stop

Naam \_\_\_\_\_ Vorm    Zo nodig

Start           Stop

Naam \_\_\_\_\_ Vorm  Zo nodig

Start       Stop

Naam \_\_\_\_\_ Vorm  Zo nodig

Start       Stop

Naam \_\_\_\_\_ Vorm  Zo nodig

Start       Stop

Aantal overige medicijnen:

Tijdmeting cluster medicatie

**BEHANDELING IN LAATSTE MAAND**  
(Dit cluster niet langer dan 20 min. registreren)

**21. Chemotherapie in laatste maand** (start kan ook eerder zijn dan 1 maand voor overlijden, maar moet wel doorgedaan zijn tot laatste maand)

Chemo    Start        Stop

Chemo    Start        Stop

Chemo    Start        Stop

Chemo    Start        Stop

Chemo    Start        Stop

**22. Radiotherapie laatste maand**  Laatste behandeling

Lokalisatie

**23. Chirurgische ingrepen en overige behandelingen laatste maand**

Datum         Type \_\_\_\_\_ Lokalisatie \_\_\_\_\_

Datum         Type \_\_\_\_\_ Lokalisatie \_\_\_\_\_

Datum         Type \_\_\_\_\_ Lokalisatie \_\_\_\_\_

Datum         Type \_\_\_\_\_ Lokalisatie \_\_\_\_\_

**24. Bloedtransfusie laatste maand**  Datum laatste behandeling

Tijdmeting cluster

**DIAGNOSTIEK LAATSTE MAAND**  
Dit cluster niet langer dan 10 min registreren

**25. MRI scan laatste maand**  Datum laatste keer

**26. CT scan laatste maand**  Datum laatste keer

**27. PET scan laatste maand**  Datum laatste keer

Tijdmeting cluster

**CONTACTEN ANDERE DISCIPLINES**  
Dit cluster niet langer dan 20 min registreren

**28. Consult palliatieteam ingezet laatste 3 maanden:**  Type Dossier

Datum laatste keer

**29. Hoofdbehandelaar in laatste maand**

Bij onbekend omdat \_\_\_\_\_

Datum laatste keer         Specialisme \_\_\_\_\_

**Casemanager in laatste maand**  Datum

**30. Betrokken disciplines laatste maand**

Discipline: \_\_\_\_\_       Soort contact   Type dossier

Discipline: \_\_\_\_\_       Soort contact   Type dossier

Discipline: \_\_\_\_\_       Soort contact   Type dossier

Discipline: \_\_\_\_\_       Soort contact   Type dossier

Discipline: \_\_\_\_\_       Soort contact   Type dossier

Discipline: \_\_\_\_\_       Soort contact   Type dossier

Discipline: \_\_\_\_\_       Soort contact   Type dossier

Discipline: \_\_\_\_\_       Soort contact   Type dossier

Discipline: \_\_\_\_\_       Soort contact   Type dossier

Discipline: \_\_\_\_\_       Soort contact   Type dossier

Zijn er meer disciplines betrokken

Tijdmeting cluster

**ADVANCE CARE PLANNING IN LAATSTE JAAR**  
Dit cluster niet langer dan 15 min registreren

**31. Levensverwachting genoteerd in laatste jaar**

Prognose \_\_\_\_\_

**32. Gewenste plaats van overlijden genoteerd in laatste jaar**

Gewenste plaats \_\_\_\_\_

Type dossier

Tijdmeting cluster

**ADVANCE CARE PLANNING IN LAATSTE JAAR**  
Dit cluster niet langer dan 20 min registreren

**33. Wens wel of niet reanimeren (NR) genoteerd in laatste jaar**

Zo ja, wens bij reanimeren was: **wel/ niet/ onbekend** reanimeren (onderstrepen)

**34. Niet behandelen (NB) genoteerd in laatste jaar**

**35. Overige behandelbeperkingen in laatste jaar**

□ □ □ □ □ □ □ □ \_\_\_\_\_

□ □ □ □ □ □ □ □ \_\_\_\_\_

□ □ □ □ □ □ □ □ \_\_\_\_\_

**36. Euthanasieverklaring in laatste jaar**

□ □ □ □ □ □ □ □ □ □

**37. Andere wilsverklaring in laatste jaar**

□ □ □ □ □ □ □ □ □ □

Type wilsverklaring \_\_\_\_\_

**38. (Wettelijk) vertegenwoordiger vermeld in laatste jaar**

□ □ □ □ □ □ □ □ □ □

**Tijdmeting cluster**

□ □

**Opmerkingen (graag vraagnummer aangeven)**



## B3 Gedetailleerde beschrijving per registratie-item

Voor de registratie van alle gegevens in de pilot is een handleiding opgesteld voor datamanagers. Onderstaande tabel is afkomstig uit die handleiding en beschrijft per registratie-item de inhoud.

Item	Invulcodes	Uitleg
1.Datum overlijden	Dd-mm-jjjj	
2.Overleden in ziekenhuis	0 = nee 1 = ja Dd-mm-jjjj	Als er notities staan over de overlijdensdatum, dan kan verondersteld worden dat de patiënt in het ziekenhuis is overleden.
Opnamedatum	Dd-mm-jjjj	Laatste opnamedatum voor overlijden vermelden als patiënt 3 maanden voor overlijden in ziekenhuis is opgenomen. Opname is minimaal 1 nacht verblijf in het ziekenhuis.
Ontslagdatum	Dd-mm-jjjj	Ontslagdatum vermelden als patiënt niet in ziekenhuis is overleden
3.Overleden aan kanker gerelateerde aandoening	0 = nee 1 = ja Typologie	Een kanker gerelateerde aandoening kan over het algemeen afgeleid worden aan de laatste ziekenhuisopname. Als er iets vermeld is over kanker die actief is, dan kan verondersteld worden dat de patiënt is overleden aan kanker. Bijv. er zijn metastasen, er wordt een bestraling uitgevoerd, stentplaatsing, PET-scan. Longontsteking, embolie, ileus of pijn als reden van ziekenhuisopname kunnen ook een gevolg van kanker zijn. Over het algemeen zal dan ook een oncoloog betrokken zijn. Multi organ failure waarbij kanker aanwezig is, wordt meegenomen als kankergerelateerde aandoening. Bij bijv. een hartaandoening of een verkeersongeluk is het overlijden over het algemeen geen gevolg van kanker. Als er de laatste 3 maanden niets staat vermeld over kanker, recidieven of metastasen, dan wordt de patiënt niet geïnccludeerd.
<b>ALGEMEEN</b>		
4.Oorzaak overlijden	Open vraag	Kunnen meerdere oorzaken zijn bijvoorbeeld, longkanker, darmkanker, longontsteking, infectie, ileus, embolie. Is vaak te vinden bij laatste registratie in dossier of laatste brief aan de huisarts.
5.Verblijfplaats voor laatste ziekenhuisopname	Open vraag: thuis, verpleeghuis, verzorgingshuis, hospice of onbekend	Als er iets staat bij een eerdere opname in de laatste 3 levensmaanden dan kan dit ook meegenomen worden als verblijfplaats
6.Verpleegkundig dossier aanwezig in digitale registratie	0 = nee 1 = ja 2 = geen toegang	Dossier hoeft niet apart opgevraagd te worden. <b>Als er nee=0 of geen toegang=2 is ingevuld dan hoeft bij de vragen waarin gevraagd wordt naar type dossier (bron) niets ingevuld te worden.</b>

7. Medicatielijst aanwezig in de laatste week in digitale registratie	0 = nee 1 = ja 2 = geen toegang	Dossier hoeft niet apart opgevraagd te worden.
---	---------------------------------------	--

---

#### ZIEKENHUISOPNAME

---

8. Alle ziekenhuisopnamen in de laatste 3 maanden voor overlijden	dd-mm-jjjj	Vermeld alle opnamen, te beginnen met de laatste opnamedatum en ontslagdatum. Dagopnames tellen wel mee. Polikliniekbezoek wordt niet meegeteld. Niet alle 5 vakjes hoeven ingevuld te worden, als er bijv. maar 1 opname is, dan overige vakjes leeg laten. Bij meer dan 5 opnames het aantal overige opnames vermelden.
9. Reden opname laatste ziekenhuisopname	Open vraag	Alleen diagnose laatste ziekenhuisopname vermelden. Soms staat er een differentiaal diagnose. Deze niet vermelden alleen de definitieve diagnose vermelden.
10. Mate van functioneren bij binnenkomst van de laatste ziekenhuisopname	Open vraag VD/ MD/BE	Soms staat een meetinstrument zoals een Karnofsky-score of WHO performance score vermeld, dan dit type meetinstrument en de score vermelden. Of er staat een algemene vermelding zoals bijvoorbeeld ADL-afhankelijk, ADL-zelfstandig, verminderde conditie, geheel bedlegerig, is helder, is suf, in coma. Graag alle opmerkingen in die richting noteren. Vermelden of dit in het verpleegkundig dossier (VD), medisch dossier (MD) stond vermeld of beide (BE).
11. Alle opnames via spoedeisende hulp in laatste 3 levensmaanden	Geen 88-88-8888 Dd-mm-jjjj Bij niet volledig bekende datum, conform NKR noteren.	Bij elke opname op spoedeisende hulp datum SEH-opname vermelden. Het kan zijn dat de patiënt dan naar huis gaat of de patiënt wordt opgenomen, dan wordt die opnamedatum ook vermeld bij ziekenhuisopname (is al eerder vermeld). Niet alle drie de vakjes hoeven ingevuld te worden, als er bijv. maar 1 SH-opname is, dan overige 2 vakjes leeg laten. Bij meer dan 3 SH-opnames dan aantal overige SH- opnames vermelden.
12. Alle IC-opnames in de laatste 3 maanden voor overlijden	Geen 88-88-8888 Dd-mm-jjjj Bij niet volledig bekende datum, conform NKR noteren.	Bij elke IC-opname datum IC-opname vermelden en datum ontslag of datum overlijden op IC vermelden. Bij meer dan 2 IC-opnames dan aantal overige IC- opnames vermelden.

---

#### SYMPTOMEN PATIËNT EN FAMILIEGESPREK LAATSTE WEEK

---

13. Is de pijn gemeten in de laatste week?	0 = nee 1 = ja VD/ MD/BE	Pijn wordt vaak in een score van 0-10 gemeten. Zoeken in medisch dossier en verpleegkundig dossier (indien beschikbaar) Vermelden in welk dossier dit gevonden is.
--	--------------------------------	--

14. Op welke manier is pijn vastgelegd in laatste week? (alleen als op vorige vraag 1= ja geantwoord).	Vermeld soort schaal Locatie van pijn is wel/niet vermeld.	Is pijn gemeenten aan de hand van een scorelijst (0-10) of door bijv. smilies? Vaak wordt een score van 0-10 gemeten. Dan aangeven op schaal van 0-10. Als er nog andere registraties zijn zoals locatie van pijn dan dit ook vermelden. Aangeven of dit in het verpleegkundig dossier (VD) of medisch dossier (MD) stond vermeld of beide (BE).
15. Pijnscore laatste week (alleen als op eerdere vraag 1= ja geantwoord).	Dag van overlijden 1 dag voor dag van overlijden: 2 dgn voor overl. 3 dgn voor overl. 4 dgn voor overl. 5 dgn voor overl. 6 dgn voor overl. 7 dgn voor overl. VD/ MD/BE	Voor elke dag noteren. Terugtellen vanaf dag van overlijden. Bij verschillende scores, hoogste noteren per dag. Bij geen score op die dag onbekend noteren. Alleen noteren voor de dagen dat de patiënt is opgenomen. Aangeven of dit in het verpleegkundig dossier (VD) of medisch dossier (MD) stond vermeld of beide (BE).
16. Overige symptomen in de laatste week	Open vraag VD/ MD/BE	Alle symptomen vermelden en aangeven of dit in het verpleegkundig dossier (VD) of medisch dossier (MD) stond vermeld of beide (BE). Graag vermelden in welk dossier dit gevonden is. Bijvoorbeeld: Slaapproblemen, droge mond, slikklachten, eetlust, problemen met ontlasting, misselijkheid, benauwdheid, moe, angstig, somber, depressief, oedeem, sufheid, onwel bevinden. Koorts vermelden bij hoger dan 37,5 C.
17. Naderende dood met de familie besproken in de laatste week	0 = nee 1 = ja	Het gaat om gesprek met een familielid, familieleden of andere directe naasten.
18. Gebruik Zorgpad Stervensfase in laatste week Indien aanwezig, in welk type dossier is Zorgpad Stervensfase gevonden?	0 = nee 1 = ja VD/ MD/BE	Zorgpad Stervensfase of Liverpool Care Pathway (LCP) is een checklist dat wordt gestart als het multidisciplinaire team verwacht dat de patiënt binnen enkele uren of dagen zal overlijden. Aangeven of dit in het verpleegkundig dossier (VD) of medisch dossier (MD) stond vermeld of beide (BE).
19. Evaluatie met familie na overlijden	0 = nee 1 = ja	Het gaat om gesprek na overlijden met een familielid, familieleden of andere directe naasten. Onafhankelijk van wanneer dit plaats heeft gevonden.

---

**BEHANDELING IN DE LAATSTE WEEK**

20. Medicatie in de laatste week	Open vraag Naam medicatie Startdatum dd-mm-jjjj Stopdatum dd-mm-jjjj Vorm: tb=tablet Im=intramusculair Iv=intraveneus of in infuus Sc=sub cutaan Ic=intracutaan Pl=pleiser An=anders	Vermeld alle soorten medicatie te beginnen bij medicatie 7 dagen voor overlijden, toedieningsvorm met <b>start en stop data</b> . Startdatum vermelden als dit 7 dagen voor overlijden al werd gegeven of bij opname bekend was. Vorm is toedieningsvorm Wijzigingen doseringen van medicatie hoeven niet vermeld te worden, wel nieuwe regel gebruiken als toedieningsvorm wijzigt. Ook vermelden of medicatie "voor zonodig" is voorgeschreven. <b>Geen chemotherapie vermelden</b> , dit komt in het volgende item aan de orde.
----------------------------------	---	---

---

**BEHANDELING IN DE LAATSTE MAAND**

21. Systemische behandeling	CCC Conform NKR preparatenlijst Startdatum (indien vermeld) dd-mm-jjjj Stopdatum (indien vermeld) dd-mm-jjjj	Conform preparatielijst handleiding NKR, medicatie die niet genoteerd wordt met een driecijferige code conform preparatenlijst wel registreren bij vorige medicatielijst. Startdatum vermelden ook als dit meer dan 1 maand voor overlijden was en de kuur doorgaat tot 1 maand voor overlijden. Soms is onduidelijk of de patiënt in de laatste maand gestopt is met medicatie terwijl de kuur wel door zou lopen tot na 1 maand voor overlijden dan bij stopdatum 99-99-9999 vermelden
22. Radiotherapie in laatste maand	0 = nee 1 = ja Zo ja: datum laatste behandeling dd-mm-jjjj Lokalisatie laatste radiotherapie	Vermeld de topografie die bestraald wordt.
23. Chirurgische ingrepen en overige behandelingen in laatste maand	0 = nee 1 = ja Zo ja: Van elke ingreep: Datum dd-mm-jjjj Type ingreep Lokalisatie ingreep	Hieronder vallen chirurgische ingrepen zoals operaties en ook stent plaatsen, ascitespunctie, pleurapunctie of kijkoperatie. Lokalisatie ingreep kan bijvoorbeeld zijn: stent in galblaas. Plaatsen van infuus door chirurg geldt niet.
24. Bloedtransfusie in laatste maand	0 = nee 1 = ja Zo ja: datum laatste behandeling dd-mm-jjjj	

---

**DIAGNOSTIEK IN DE LAATSTE MAAND**

25. MRI-scan in laatste maand	0 = nee 1 = ja Zo ja, datum laatste keer	Indien niet vermeld dan coderen als 0 = nee
26. CT-scan in laatste maand	0 = nee 1 = ja Zo ja, datum laatste keer	Indien niet vermeld dan coderen als 0 = nee
27. PET-scan in laatste maand	0 = nee 1 = ja Zo ja, datum laatste keer	Indien niet vermeld dan coderen als 0 = nee
Tijdmeting van dit cluster	Tijd in minuten aangeven	30 seconden of meer afronden naar boven.

Bij minder dan 30 seconden; naar beneden afronden.

### CONTACTEN ANDERE DISCIPLINES

28. Consult palliatieteam ingezet in de laatste 3 maanden voor overlijden	0 = nee 1 = ja Datum dd-mm-jjjj MD/VD/BE	Hieronder vallen telefonische consulten of visites van consultatieteam palliatieve zorg, kaderarts palliatieve zorg, helpdesk palliatieve zorg Vermelden of dit uit medisch dossier (MD) komt of verpleegkundig dossier (VD) of beide (BE).
29. Hoofdbehandelaar in laatste maand Casemanager vermeld in laatste maand	0 = nee 1 = ja Indien vermeld: Datum notitie dd-mm-jjjj Specialisme vermelden 0 = nee 1 = ja Datum notitie dd-mm-jjjj	Soms staat er hoofdbehandelaar en soms enkel behandelaar of specialist. Indien er één behandelaar staat vermeld die dan. Indien er meerdere specialisten staan vermeld, dan dit aangeven. Vanzelfsprekend geen namen vermelden. Casemanager apart noteren met datum.
30. Contacten met andere disciplines in de laatste maand	Dd-mm-jjjj multidisciplinair overleg/ huisarts/ soort specialist Soort contact: collegiaal overleg (CO), patiëntcontact (PA), brief (BR) anders (AN). MD/VD/BE	Graag alle type contacten vermelden en <b>laatste datum</b> contact . Hoofdbehandelaar en casemanager hoeft niet vermeld te worden die zijn hiervoor vermeld. Betrokken disciplines kunnen zijn: Multidisciplinair overleg Huisarts Thuiszorg Wijkverpleging Casemanager Specialist ouderengeneeskunde Andere medisch specialist dan hoofdbehandelaar Geestelijk verzorger Maatschappelijk werker Van alle contacten laatste contactdatum Daarnaast soort contact collegiaal, patiëntcontact brief of anders Graag opzoeken in medisch dossier en verpleegkundig dossier. Aangeven of dit in het verpleegkundig dossier (VD) of medisch dossier (MD) stond vermeld of beide (BE). Als er meer contacten dan regels staan dan stoppen met notities en onderaan de lijst vermelden er zijn nog meer disciplines betrokken”

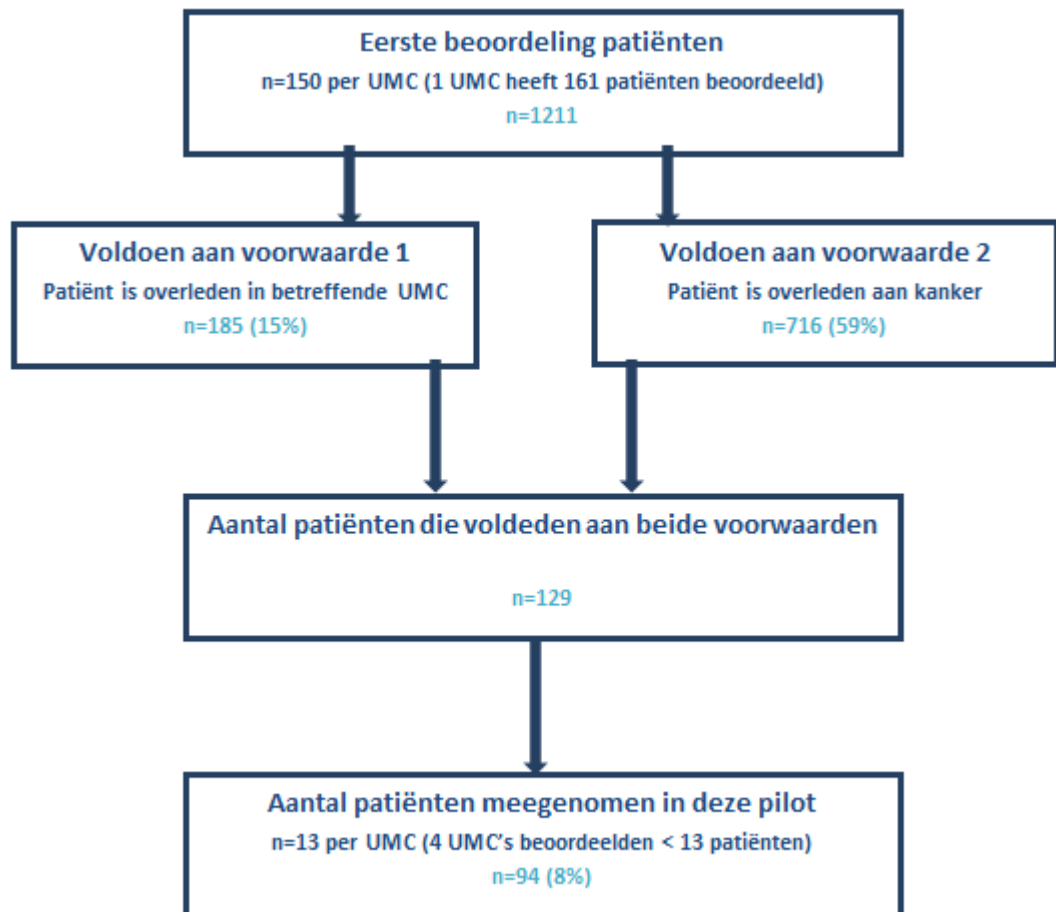
### ADVANCE CARE PLANNING IN LAATSTE JAAR

#### Terug zoeken vanaf overlijden, laatste notitie noteren

31. Levensverwachting genoteerd in laatste jaar	0 = nee 1 = ja Zo ja: Datum noteren dd-mm-jjjj Wat was levensverwachting (prognose)?	Het gaat om een levensverwachting of prognose van een week of langer. Niet noteren dat een patiënt stervende is, maar wel gesprek met patiënt/familie dat de patiënt beperkt te leven heeft zoals enkele weken, enkele maanden. Terug zoeken vanaf overlijden, laatste notitie noteren (volledig noteren).
32. Gewenste plaats van	0 = nee	Bijvoorbeeld patiënt wil thuis sterven of

overlijden genoteerd in laatste jaar	1= ja Zo ja: Datum noteren dd-mm-jjjj Wat was gewenste plaats van overlijden? MD/VD/BE	patiënt kan niet naar huis of patiënt ingeschreven voor verpleeghuis/ hospice (volledig uitschrijven). Datum laatste notitie. Vermelden of dit uit medisch dossier (MD) komt of verpleegkundig dossier (VD) of beide (BE).
33. Wens wel of niet reanimeren (NR) genoteerd laatste jaar En wat was de wens?	0 = nee 1= ja Bij ja: wens was , Wel/niet/onbekend reanimeren (onderstrepen wat van toepassing is) Datum laatste vermelding dd-mm-jjjj	Wens wel of niet reanimeren staat vaak genoteerd in dossier genoteerd als NR of Geen CPR Terug zoeken vanaf overlijden, laatste notitie noteren.
34. Niet behandelen (NB) genoteerd in laatste jaar	0 = nee 1= ja Datum laatste vermelding dd-mm-jjjj	Wens wel of niet behandelen, staat vaak genoteerd in dossier als NB
35. Overige behandelbeperkingen in laatste jaar	dd-mm-jjjj Type behandelbeperking	Alle behandelbeperkingen naast "Niet reanimeren" en "Niet behandelen" vermelden bijvoorbeeld: niet beademen, geen IC-opname. Of er staan niet behandelcodes A, B, C of 1, 2, 3 Graag achter de codes de uitleg bij de behandelbeperking geven als die staat vermeld.
36. Euthanasieverklaringen in laatste jaar	0 = nee 1= ja Datum vermelding dd-mm-jjjj	Ja of nee euthanasieverklaring Als patiënt geen euthanasie wenst en dit in een verklaring heeft staan, dan dit in de volgende vraag over wilsverklaring vermelden.
37. Andere wilsverklaring vermeld	0 = nee 1= ja Vermeld soort wilsverklaring.	Soms zijn er andere wilsverklaringen zoals een eigen wilsverklaring of een wilsverklaring van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)
38. (Wettelijk) vertegenwoordiger van patiënt omschreven als patiënt niet kan beslissen in laatste jaar	0 = nee 1= ja Datum vermelding dd-mm-jjjj	Staat er vermeld wie de (wettelijk) vertegenwoordiger is als de patiënt niet kan beslissen. Dat kan ook een contactpersoon zijn.

## B4 Stroomschema pilot MDS



## B5 Aanvullende tabellen

Tabel B.1

Selectie van patiënten voor de pilot

UMC	Patiënten in NKR	Ziekenhuis-opname in laatste 3 maanden	Voorwaarde 1: Patiënt is overleden in betreffende UMC	Voorwaarde 2: Patiënt is overleden aan kanker		Patiënten die voldoen aan beide voorwaarden	Inclusie
	N	%	% (n)	% (n)	Missing	n	N
1	150	23%	15% (n= 22)	17% (n=26)	78% (n=117)	15	13
2	150	15%	15% (n= 22)	10% (n=15)	86% (n=129)	15	12
3	161	27%	14% (n=23)	71% (n=115)	19% (n=31)	20	13
4	150	43%	11% (n=17)	54% (n=81)	<1% (n=1)	10	10
5	150	45%	25% (n=38)	57% (n=86)	25% (n=37)	27	12
6	150	25%	12% (n=18)	19% (n=28)	71% (n=106)	8	8
7	150	45%	13% (n=20)	56% (n=84)	15% (n=22)	14	13
8	150	49%	17% (n=25)	64% (n=96)	23% (n=34)	20	13
<b>Totaal</b>	<b>1211</b>	<b>34% (n=410)</b>	<b>15% (n=185)</b>	<b>n=531</b>	<b>n=477</b>	<b>129</b>	<b>94</b>



Tabel B.2

Verblijfplaats voor laatste opname

UMC	Verblijfplaats			
	Thuis	Ander ziekenhuis	Verzorgings-/ verpleeghuis	Elders
1 (n=13)	77%	8%	15%	
2 (n=12)	92%			8%
3 (n=13)				
4 (n=10)	90%			10%
5 (n=12)	83%		17%	
6 (n=8)	88%	13%		
7 (n=13)	85%		15%	
8 (n=13)	85%		15%	
<b>Totaal</b>	<b>85%</b> <b>(n=69)</b>	<b>2%</b> <b>(n=2)</b>	<b>10%</b> <b>(n=8)</b>	<b>2%</b> <b>(n=2)</b>

Tabel B.3

Aantal opnames in de laatste 3 maanden

Aantal opnames	Locatie		
	Ziekenhuis	Spoedeisende hulp <sup>1</sup>	Intensive Care <sup>1</sup>
0		29% n=27	41% n=39
1	41% n=39	49% n=46	35% n=33
2	24% n=23	12% n=11	6% n=6
3	14% n=13	6% n=6	1% n=1
4	5% n=5		
5	7% n=7		
6	4% n=4		
7	2% n=2		
12	1% n=1		

<sup>1</sup>spoedeisende hulp 4 missing, intensive care 15 missing

Tabel B.4

Symptomen en familiegesprek laatste week

UMC	Pijnmeting uitgevoerd		Naderende dood besproken met familie		Zorgpad Stervensfase gebruikt		Evaluatie met familie na overlijden	
	Ja	Missend	Ja	Missend	Ja	Missend	Ja	Missend
1 (n=13)		100%		100%		100%		100%
2 (n=12)	83%		67%	8%	0%	8%	42%	
3 (n=13)		100%	70%	31%	31%	46%	31%	23%
4 (n=10)	90%		70%		0%		70%	
5 (n=12)	25%		83%		0%		33%	8%
6 (n=8)	63%		88%		0%		50%	
7 (n=13)	85%		100%		0%	23%	46%	
8 (n=13)	23%	8%	92%		23%	15%	77%	8%
<b>Totaal</b>	<b>44%, n=41</b>		<b>70%, n=66</b>		<b>7%, n=7</b>		<b>43%, n=40</b>	

Tabel B.5

Behandelingen in de laatste maand

UMC	Chemotherapie	Radiotherapie	Chirurgie	Bloedtransfusie
1 (n=13)	39%	0%	39% (8% missing)	31%
2 (n=12)	0%	0%	67%	17%
3 (n=13)	0%	8% (8% missing)	54%	100% missing
4 (n=10)	40%	10%	20%	70%
5 (n=12)	0%	25%	50%	50%
6 (n=8)	5% (13% missing)	0%	25%	0%
7 (n=13)	39%	8%	31%	31%
8 (n=13)	39%	8%	31%	46%
<b>Totaal</b>	<b>22%, n=21</b>	<b>7%, n=7</b>	<b>40%, n=38</b>	<b>31%, n=29</b>

Tabel B.6

Diagnostiek in de laatste maand

	<b>MRI-scan</b>	<b>CT-scan</b>	<b>PET-scan</b>
1 (n=13)	0% ja	85% ja	23% ja
2 (n=12)	33% ja	75% ja	8% ja
3 (n=13)	31% ja (8% missing)	85% ja	0% ja
4 (n=10)	10% ja	90% ja	10% ja
5 (n=12)	25% ja	50% ja	0% ja
6 (n=8)	38% ja	75% ja	0% ja
7 (n=13)	8% ja	54% ja	8% ja
8 (n=13)	15% ja	100% ja	0% ja
<b>Totaal</b>	<b>18% n=17</b>	<b>78% n=73</b>	<b>6% n=6</b>

Tabel B.7

Contacten andere disciplines

	<b>Palliatieteam</b>	<b>Hoofdbehandelaar</b>	<b>Casemanager</b>
1 (n=13)	15% ja	85% ja	0% ja
2 (n=12)	0% ja	58% ja	0% ja
3 (n=13)	92% missing	92% missing	100% missing
4 (n=10)	10% ja	100% ja	0% ja
5 (n=12)	53% ja	100% ja	9% ja (15% missing)
6 (n=8)	0% ja	75% ja	0% ja
7 (n=13)	46% ja	100% ja	8% ja (16% missing)
8 (n=13)	0% ja	100% ja	0% ja (8% missing)
<b>Totaal</b>	<b>16% (n=14)</b>	<b>89% n=73 13 missing</b>	<b>2% n=2</b>

Tabel B.8

Verdeling hoofdbehandelaarschap

<b>Specialisme hoofdbehandelaar</b>	<b>n</b>
longgeneeskunde	14
oncologie	14
hematologie	11
interne geneeskunde	10
neurologie	4
KNO	4
chirurgie	3
neurochirurgie	3
urologie	2
MDL/interne	2
heelkunde	2
urologie	2
gynaecologie	1
geriatrie	1
<b>totaal</b>	<b>73 (21 missing)</b>

Tabel B.9

Advance Care Planning in het laatste jaar (deel 1)

	Levensverwachting	Prognose	Gewenste plaats van overlijden
1 (n=13)	8% ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moeilijk te zeggen, maar eerder maanden dan jaren</li> </ul>	8%
2 (n=12)	17% ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Slecht</li> </ul>	17% ja
3 (n=13)	15% (54% missing)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Slechte prognose</li> <li>• Eerder maanden dan jaren</li> <li>• Levensverwachting t.o.v. longcarcinoom 9-24 mnd.</li> </ul>	0% (54% missing)
4 (n=10)	10% ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overlijden binnen afzienbare tijd</li> </ul>	20% ja
5 (n=12)	17% ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>• op 29-11 werd in overleg met hoofdbehandelaar bij gebrek aan therapeutische opties bij achteruitgaande kliniek de behandeling gestaakt en palliatief traject gestart</li> </ul>	42% ja (15% missing)
6 (n=8)	13% ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zorgelijke situatie waarbij kans op overlijden nu wel erg groot is</li> <li>• zeer matige prognose, (12 dagen later) sombere prognose</li> </ul>	25% ja
7 (n=13)	54% ja	<ul style="list-style-type: none"> <li>• eerder uren dan dagen</li> <li>• geen curatie meer mogelijk, enkele jaren</li> <li>• maanden</li> <li>• niet echt benoemd, patiënt is uitbehandeld</li> <li>• onzeker</li> <li>• slechte prognose</li> <li>• weken tot maanden</li> </ul>	15% ja
8 (n=13)	0% ja		8% ja (8% missing)
<b>Totaal</b>	<b>17% n=16</b>		<b>16% n=15</b>

Tabel B.10

Advance Care Planning in het laatste jaar (deel 2)

	<b>Wel/niet reanimeren genoteerd?</b>	<b>DNR</b>	<b>Niet Behandelen</b>	<b>Overige bep.</b>	<b>Euthanasie-verklaring</b>	<b>Andere wils-verklaring</b>	<b>Wettel verteg</b>
1 (n=13)	92%	77% (16% missing)	8%	31%	0%	0%	8% (8%missing)
2 (n=12)	50% ja (8% missing)	50%	33%	42% (33% missing)	8%	0%	0%
3 (n=13)	92%	93%	0% (31% missing)	23% (77% missing)	8%	0%	8%
4 (n=10)	80% ja	80%	30%	80%	20%	10%	10%
5 (n=12)	100% ja	100%	33%	83% ja (8% missing)	8%	0%	17%
6 (n=8)	50% ja	50%	38%	63% (13% missing)	25%	0%	0%
7 (n=13)	69% ja	54% (31% missing)	39%	39% (15% missing)	8% (8% missing)	0% (8% missing)	0% (8% missing)
8 (n=13)	85% ja	54% (16% missing)	69%	64%	8% (8% missing)	8% (8% missing)	8% (8% missing)
<b>Totaal</b>	<b>82% ja (n=76)</b> (1 missing)	<b>72% (n=67)</b> (1 missing)	<b>33% n=29</b> (5 missing)	<b>49% n=46</b> (1 missing)	<b>10% n=9</b> (2 missing)	<b>2% n=2</b> (2 missing)	<b>7% n=6</b> (2 missing)

Tabel B.11

Aanwezigheid verpleegkundig dossier en medicatielijst laatste week in digitale registratie

	<b>Verpleegkundig dossier aanwezig</b>	<b>Medicatielijst aanwezig</b>
1 (n=13)	geen toegang	geen toegang
2 (n=12)	100%	67%
3 (n=13)	geen toegang	77%
4 (n=10)	100%	100%
5 (n=12)	100%	92%
6 (n=8)	100%	100%
7 (n=13)	100%	85%
8 (n=13)	85%	69%
<b>Totaal</b>	<b>70% (n=66)</b>	<b>76% (n=67)</b>

Tabel B.12

Vergelijking hele groep en subgroep van patiënten met een palliatieve status

<b>MDS-item</b>	<b>Hele groep (n=94)</b>	<b>Subgroep met palliatieve status (n=44)</b>
<b>Verblijfplaats voor laatste ziekenhuisopname</b>		
Thuis	85% (n=69)	87% (n=33)
Ander ziekenhuis	2% (n=2)	5% (n=2)
Verzorgings/verpleeghuis	10% (n=8)	5% (n=2)
Elders	2% (n=2)	3% (n=1)
<b>Aantal opnames in de laatste 3 maanden</b>		
Ziekenhuis	≥ 2 opnames 59%	≥ 2 opnames 43%
SEH	≥ 1 opnames 71%	≥ 1 opnames 80%
IC	≥ 1 opnames 59%	≥ 1 opnames 25%
<b>Symptomen en familiegesprek laatste week (% ja (missings))</b>		
Pijnmeting	44% ja (28% missing)	68% (30% missing)
Naderende dood besproken met familie	70% (n=66)	89% (14% missing)
Zorgpad Stervensfase gebruikt	7% (n=7)	18% (23% missing)
Evaluatie met familie na overlijden	43% (n=40)	53% (14% missing)
<b>Behandeling in de laatste maand</b>		
Chemotherapie	22% (n=21)	32% (n=14)
Radiotherapie	7% (n=7)	11% (n=5)
Chirurgie	40% (n=38)	25% (n=11)
Bloedtransfusie	31% (n=29)	25% (n=11)
<b>Beeldvormende diagnostiek in de laatste maand</b>		
MRI-scan	18% (n=7)	20% (n=9)
CT-scan	78% (n=73)	70% (n=31)
PET-scan	6% (n=6)	7% (n=3)

<b>MDS-item</b>	<b>Hele groep (n=94)</b>	<b>Subgroep met palliatieve status (n=44)</b>
<b>Contacten andere specialismen</b>		
Palliatieteam	16% (n=14) 8 missing	22% (n=8) 6 missing
Hoofdbehandelaar	89% (n=73) 13 missing	92% (n=34) 7 missing
Casemanager	3% (n=2) 18 missing	3% (n=1) 9 missing
<b>Advanced Care Planning</b>		
Levensverwachting	18% (n=16) 7 missing	25% (n=10) 4 missing
Gewenste plaats van overlijden	18% (n=15) 10 missing	28% (n=10) 8 missing
Wel/niet reanimeren genoteerd?	80% (n=74) 1 missing	93% (n=40) 1 missing
DNR	90% (n= 66) 1 missing	95% (n=38) 0 missing
Niet behandelen	33% (n=29) 5 missing	44% (n=18) 3 missing
Overige bep.	61% (n=46) 18 missing	68% (n=25) 7 missing
Euthanasieverklaring	10% (n= 9) 2 missing	19% (n=8) 1 missing
Andere wilsverklaring	2% (n= 2) 2 missing	5% (n=2) 1 missing
Wettelijk vertegenwoordiger	7% (n= 6) 3 missing	2% (n=1) 1 missing



Integraal Kankercentrum  
Nederland  
info@iknl.nl  
www.iknl.nl

