

# Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument “PICT”

DESMEDT Marianne



## **STUDIE OPGEZET EN GEFINANCIERD DOOR FOD VOLKSGEZONDHEID**

### Project Management Team

- *Marianne Desmedt*, projectleider, Universitaire Ziekenhuizen St-Luc
- *Claire Beguin*, Universitaire Ziekenhuizen St-Luc
- *Laurence Habimana*, statistische analyse, Universitaire Ziekenhuizen St-Luc
- *Brigitte Massart*, enquêteur in het Brussels en het Waals gewest
- *Luc Otte*, enquêteur in het Vlaams gewest
- *Emilie Pontus*, enquêteur in het Brussels en het Waals gewest

### Partners

- *Paul Vanden Berghe*, directeur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- *Gert Huysmans*, voorzitter van de raad van bestuur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

### Contactpersoon

- *Marianne Desmedt*, e-mail: [marianne.desmedt@uclouvain.be](mailto:marianne.desmedt@uclouvain.be), postadres:  
unité de Soins Continus, Universitaire Ziekenhuizen St-Luc, Hippocrateslaan 10,  
1200 Brussel, België.





## **SAMENVATTING**

Op vraag van Federale Overheidsdienst Volksgezondheid werd er een nieuwe evaluatietool, de Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT) uitgewerkt. Het instrument werd ontwikkeld om de patiënten te identificeren die baat zouden kunnen hebben bij een palliatieve benadering, met inbegrip van de patiënten met een levensverwachting hoger dan 3 maanden en de patiënten die lijden aan een andere aandoening dan kanker. Het instrument beoogt ook om middelen toe te kennen die in verhouding staan tot de complexiteit van de situaties. Op basis van de ernst van de zorgnoden werden er drie palliatieve statuten (eenvoudig, verhoogd en volledig) vastgesteld, volgens het principe van toenemende zorg.

59 Franstalige en Nederlandstalige artsen, uit 8 verschillende disciplines, hebben de tool getest bij 460 patiënten met uiteenlopende aandoeningen. 9 artsen op 10 hebben erkend dat de PICT nuttig is om de palliatieve patiënten te identificeren (92 %) en om de ernst van hun noden te evalueren (94 %). Ze gingen akkoord met de antwoorden van de tool in meer dan 95% van de gevallen, en hebben de frailty indicatoren (97 %), de criteria van ongeneeslijkheid (97 %) en de criteria van verhoogde zorgnood (87 %) op een overtuigende manier gevalideerd. Er werden wel een aantal wijzigingen aangebracht, de meeste met als doel om de tool te vereenvoudigen en de gebruikte termen te verduidelijken.

De nieuwe versie van de PICT werd, in het kader van een transversale epidemiologische enquête, toegepast bij 3.447 gehospitaliseerde patiënten, 4.017 bewoners van rust- en verzorgingstehuizen en 4.669 patiënten van huisartsen. De doelstelling was om de omvang te ramen van de palliatieve populatie en de spreiding van de statuten in de 3 zorgomgevingen te bestuderen. Er werd aanvullend onderzoek gedaan bij 549 patiënten die verzorgd werden in gespecialiseerde diensten voor palliatieve zorg, om hun profiel en hun statuut te bestuderen.

19% van de gehospitaliseerde patiënten werden als « palliatief » beschouwd door de PICT, 14% van de bewoners van RVT, en 4% van het patiënteel van de huisartsen. 33% van de palliatieve patiënten kregen een volledig statuut, 64% een verhoogd statuut en 3% een eenvoudig statuut. In de gespecialiseerde diensten beantwoordde 1 zieke op 10 in de eenheden en 1 zieke op 4 in de begeleidingsequipes niet aan de identificatiecriteria van de tool. Van degenen die er wel aan voldeden, kregen 64% een volledig statuut, 35% een verhoogd statuut en 1% een eenvoudig statuut. Die cijfers worden gedetailleerd en besproken in het rapport, voor elk van de zorgomgevingen.



## INHOUDSTAFEL

<b>INHOUDSTAFEL</b>	<b>8</b>
<b>LIJST VAN FIGUREN</b>	<b>9</b>
DEEL I	9
DEEL II	9
Resultaten: Algemeen overzicht	9
Resultaten: de ziekenhuizen	9
Resultaten: de rust- en verzorgingstehuizen	10
Resultaten: de huisartsgeneeskunde	10
Resultaten: de diensten gespecialiseerd in palliatieve zorg (PZE en MBE)	10
Bespreking	10
<b>LIJST VAN DE TABELLEN</b>	<b>11</b>
DEEL I	11
DEEL II	11
Resultaten: Algemeen overzicht	11
Resultaten: de ziekenhuizen	12
Resultaten: de rust- en verzorgingstehuizen	13
Resultaten: de huisartsgeneeskunde	14
Resultaten: de diensten gespecialiseerd in palliatieve zorg (PZE en MBE)	14
Bespreking	15
<b>TABEL 3.1 BESPREKING: SPREIDING VAN DE PALLIATIEVE STATUTEN PER ZORGOMGEVING</b>	<b>15</b>
<b>METHODOLOGIE</b>	<b>72</b>
OMVANG VAN DE STEEKPROEF	73
Tabel 2.3.4 RVT : prevalentie van de PP per gewest	113
VERGELIJKENDE TABEL VAN DE 5 ZORGOMGEVINGEN	173
De palliatieve patiënten (PP)	173
De niet-palliatieve patiënten met waarschijnlijk overlijden binnen het jaar (NPP)	174
<b>BIBLIOGRAFIE</b>	<b>183</b>
<b>BIJLAGEN</b>	<b>187</b>



## LIJST VAN FIGUREN

### DEEL I

- Figuur 1.1 Inleiding: oorspronkelijke versie van de PICT
- Figuur 1.2 Pre-test: gewijzigde versie van de PICT
- Figuur 1.3 Resultaten: leeftijdsgroep van de deelnemende artsen
- Figuur 1.4 Resultaten: aantal geteste patiënten per medische discipline
- Figuur 1.5 Resultaten: aantal ongeneeslijke aandoeningen per taalgemeenschap
- Figuur 1.6 Resultaten: spreiding van de palliatieve statuten per taalgemeenschap
- Figuur 1.7 Resultaten: nut van de PICT om de PP te identificeren
- Figuur 1.8 Resultaten: nut van de PICT voor het toekennen van de statuten
- Figuur 1.9 Resultaten: belang van de PPS
- Figuur 1.10 Conclusie: gewijzigde versie van de PICT

### DEEL II

#### *Resultaten: Algemeen overzicht*

- Figuur 2.1.1 Algemeen overzicht: prevalentie van de PP per zorgomgeving en per gewest
- Figuur 2.1.2 Algemeen overzicht: type frailty indicatoren van de PP per zorgomgeving
- Figuur 2.1.3 Algemeen overzicht: type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.1.4 Algemeen overzicht: gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per zorgomgeving
- Figuur 2.1.5 Algemeen overzicht: gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.1.6 Algemeen overzicht: type criteria van verhoogde zorgnood van de PP
- Figuur 2.1.7 Algemeen overzicht: type criteria van verhoogde zorgnood van de PP per zorgomgeving
- Figuur 2.1.8 Algemeen overzicht: type criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.1.9 Algemeen overzicht: prevalentie van de NPP per zorgomgeving en per gewest
- Figuur 2.1.10 Algemeen overzicht: type criteria van verhoogde zorgnood van de NPP

#### *Resultaten: de ziekenhuizen*

- Figuur 2.2.1 Ziekenhuis: type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.2.2 Ziekenhuis: gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.2.3 Ziekenhuis: type criteria van verhoogde zorgnood van de PP
- Figuur 2.2.4 Ziekenhuis: spreiding van de patiënten volgens de PICT

### *Resultaten: de rust- en verzorgingstehuizen*

- Figuur 2.3.1 RVT: type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.3.2 RVT: gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.3.3 RVT: type criteria van verhoogde zorgnood van de PP
- Figuur 2.3.4 RVT: spreiding van de patiënten volgens de PICT

### *Resultaten: de huisartsgeneeskunde*

- Figuur 2.4.1 HA: type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.4.2 HA: gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.4.3 HA: type criteria van verhoogde zorgnood van de PP
- Figuur 2.4.4 HA: spreiding van de patiënten volgens de PICT

### *Resultaten: de diensten gespecialiseerd in palliatieve zorg (PZE en MBE)*

- Figuur 2.5.1 PZE: type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.5.2 PZE: gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.5.3 PZE: type criteria van verhoogde zorgnood van de PP
- Figuur 2.5.4 PZE: spreiding van de patiënten volgens de PICT
- Figuur 2.6.1 MBE: type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.6.2 MBE: gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen
- Figuur 2.6.3 MBE: type criteria van verhoogde zorgnood van de PP
- Figuur 2.6.4 MBE: spreiding van de patiënten volgens de PICT

### *Bespreking*

- Figuur 3.1 Bespreking: gewijzigde versie van de PICT

## LIJST VAN DE TABELLEN

### DEEL I

Tabel 1.1	Pre-test: profiel van de deelnemende artsen
Tabel 1.2	Pre-test: resultaten voor het gedeelte « identificatie van de patiënt »
Tabel 1.3	Pre-test: resultaten voor het gedeelte « toekenning van een statuut »
Tabel 1.4	Pre-test: wijzigingen aangebracht aan de PICT
Tabel 1.5	Resultaten per patiënt: medisch niet akkoord met de PICT (identificatie)
Tabel 1.6	Resultaten per patiënt: correlatie tussen de PICT (identificatie) en de definitie van het KCE
Tabel 1.7	Resultaten per patiënt: correlatie tussen de PICT (identificatie) en de criteria van het RIZIV
Tabel 1.8	Resultaten per patiënt: weigering om de frailty indicatoren te valideren
Tabel 1.9	Resultaten per patiënt: weigering om de criteria van ongeneeslijkheid te valideren
Tabel 1.10	Resultaten per patiënt: correlatie tussen de PICT (statuut) en de definitie van het KCE
Tabel 1.11	Resultaten per patiënt: correlatie tussen de PICT (statuut) en de criteria van het RIZIV
Tabel 1.12	Resultaten per patiënt: weigering om de criteria van verhoogde zorgnood te valideren
Tabel 1.13	Resultaten per patiënt: weigering van validering van de criteria van verhoogde zorgnood per type aandoeningen
Tabel 1.14	Resultaten per arts: tevredenheid over de vorm van de PICT (identificatie)
Tabel 1.15	Resultaten per arts: weigering om de frailty indicatoren te valideren
Tabel 1.16	Resultaten per arts: weigering om de types ongeneeslijke aandoeningen te valideren
Tabel 1.17	Resultaten per arts: weigering om de criteria van ongeneeslijkheid te valideren
Tabel 1.18	Resultaten per arts: tevredenheid over de vorm van de PICT (statuut)
Tabel 1.19	Resultaten per arts: weigering om de criteria van verhoogde zorgnood te valideren
Tabel 1.20	Wijzigingen voorgesteld door de deelnemende artsen
Tabel 1.21	Wijzigingen goedgekeurd door de groepen experts

### DEEL II

#### *Resultaten: Algemeen overzicht*

Tabel 2.1.1	Algemeen overzicht: aantal instellingen per zorgomgeving en per gewest
Tabel 2.1.2	Algemeen overzicht: aantal opgenomen patiënten per zorgomgeving en per gewest
Tabel 2.1.3	Algemeen overzicht: prevalentie van de PP per gewest
Tabel 2.1.4	Algemeen overzicht: prevalentie van de PP per zorgomgeving
Tabel 2.1.5	Algemeen overzicht: profiel van de PP
Tabel 2.1.6	Algemeen overzicht: zorgproject voor de PP

Tabel 2.1.7	Algemeen overzicht: spreiding van de palliatieve statuten per gewest
Tabel 2.1.8	Algemeen overzicht: spreiding van de palliatieve statuten per zorgomgeving
Tabel 2.1.9	Algemeen overzicht: spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen
Tabel 2.1.10	Algemeen overzicht: aantal frailty indicatoren van de PP
Tabel 2.1.11	Algemeen overzicht: gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per zorgomgeving
Tabel 2.1.12	Algemeen overzicht: gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
Tabel 2.1.13	Algemeen overzicht: aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.1.14	Algemeen overzicht: type criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.1.15	Algemeen overzicht: aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP
Tabel 2.1.16	Algemeen overzicht: prevalentie van de NPP per gewest
Tabel 2.1.17	Algemeen overzicht: prevalentie van de NPP per zorgomgeving
Tabel 2.1.18	Algemeen overzicht: profiel van de NPP
Tabel 2.1.19	Algemeen overzicht: zorgproject voor de NPP
Tabel 2.1.20	Algemeen overzicht: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest
Tabel 2.1.21	Algemeen overzicht: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per zorgomgeving
Tabel 2.1.22	Algemeen overzicht: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.1.23	Algemeen overzicht: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest
Tabel 2.1.24	Algemeen overzicht: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per zorgomgeving
Tabel 2.1.25	Algemeen overzicht: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen

#### *Resultaten: de ziekenhuizen*

Tabel 2.2.1	Ziekenhuis: aantal bedden per gewest en per net
Tabel 2.2.2	Ziekenhuis: aantal bedden per type
Tabel 2.2.3	Ziekenhuis: aantal opgenomen patiënten per type bedden en per gewest
Tabel 2.2.4	Ziekenhuis: prevalentie van de PP per gewest
Tabel 2.2.5	Ziekenhuis: prevalentie van de PP per type bedden
Tabel 2.2.6	Ziekenhuis: profiel van de PP
Tabel 2.2.7	Ziekenhuis: zorgproject voor de PP
Tabel 2.2.8	Ziekenhuis: spreiding van de palliatieve statuten per gewest
Tabel 2.2.9	Ziekenhuis: spreiding van de palliatieve statuten per type bedden
Tabel 2.2.10	Ziekenhuis: spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen
Tabel 2.2.11	Ziekenhuis: aantal frailty indicatoren van de PP
Tabel 2.2.12	Ziekenhuis: gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
Tabel 2.2.13	Ziekenhuis: aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.2.14	Ziekenhuis: type criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.2.15	Ziekenhuis: aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP

Tabel 2.2.16	Ziekenhuis: prevalentie van de NPP per gewest
Tabel 2.2.17	Ziekenhuis: prevalentie van de NPP per type bedden
Tabel 2.2.18	Ziekenhuis: profiel van de NPP
Tabel 2.2.19	Ziekenhuis: zorgproject voor de NPP
Tabel 2.2.20	Ziekenhuis: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest
Tabel 2.2.21	Ziekenhuis: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type bedden
Tabel 2.2.22	Ziekenhuis: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.2.23	Ziekenhuis: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest
Tabel 2.2.24	Ziekenhuis: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type bedden
Tabel 2.2.25	Ziekenhuis: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.2.26	Ziekenhuis: vergelijking van de PP en de NPP

*Resultaten: de rust- en verzorgingstehuizen*

Tabel 2.3.1	RVT: aantal bedden per gewest en per net
Tabel 2.3.2	RVT: aantal bedden per type
Tabel 2.3.3	RVT: aantal opgenomen patiënten per type bedden en per gewest
Tabel 2.3.4	RVT: prevalentie van de PP per gewest
Tabel 2.3.5	RVT: prevalentie van de PP per type bedden
Tabel 2.3.6	RVT: profiel van de PP
Tabel 2.3.7	RVT: zorgproject voor de PP
Tabel 2.3.8	RVT: spreiding van de palliatieve statuten per gewest
Tabel 2.3.9	RVT: spreiding van de palliatieve statuten per type bedden
Tabel 2.3.10	RVT: spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen
Tabel 2.3.11	RVT: aantal frailty indicatoren van de PP
Tabel 2.3.12	RVT: gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
Tabel 2.3.13	RVT: aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.3.14	RVT: type criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.3.15	RVT: aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP
Tabel 2.3.16	RVT: prevalentie van de NPP per gewest
Tabel 2.3.17	RVT: prevalentie van de NPP per type bedden
Tabel 2.3.18	RVT: profiel van de NPP
Tabel 2.3.19	RVT: zorgproject voor de NPP
Tabel 2.3.20	RVT: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest
Tabel 2.3.21	RVT: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type bedden
Tabel 2.3.22	RVT: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.3.23	RVT: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest
Tabel 2.3.24	RVT: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type bedden
Tabel 2.3.25	RVT: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.3.26	RVT: vergelijking van de PP en van de NPP

### *Resultaten: de huisartsgeneeskunde*

Tabel 2.4.1	HA: aantal deelnemende artsen per gewest
Tabel 2.4.2	HA: aantal opgenomen patiënten per gewest en per verblijfplaats
Tabel 2.4.3	HA: spreiding van de opgenomen patiënten over de 5 dagen van de week
Tabel 2.4.4	HA: prevalentie van de PP per gewest
Tabel 2.4.5	HA: prevalentie van de PP per verblijfplaats
Tabel 2.4.6	HA: profiel van de PP
Tabel 2.4.7	HA: zorgproject voor de PP
Tabel 2.4.8	HA: spreiding van de palliatieve statuten per gewest
Tabel 2.4.9	HA: spreiding van de palliatieve statuten per verblijfplaats
Tabel 2.4.10	HA: spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen
Tabel 2.4.11	HA: aantal frailty indicatoren van de PP
Tabel 2.4.12	HA: gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
Tabel 2.4.13	HA: aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.4.14	HA: type criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.4.15	HA: aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP
Tabel 2.4.16	HA: prevalentie van de NPP per gewest
Tabel 2.4.17	HA: prevalentie van de NPP per verblijfplaats
Tabel 2.4.18	HA: profiel van de NPP
Tabel 2.4.19	HA: zorgproject voor de NPP
Tabel 2.4.20	HA: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest
Tabel 2.4.21	HA: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per verblijfplaats
Tabel 2.4.22	HA: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.4.23	HA: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest
Tabel 2.4.24	HA: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per verblijfplaats
Tabel 2.4.25	HA: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.4.26	HA: vergelijking van de PP en van de NPP

### *Resultaten: de diensten gespecialiseerd in palliatieve zorg (PZE en MBE)*

Tabel 2.5.1	PZE: aantal bedden per gewest
Tabel 2.5.2	PZE: aantal opgenomen patiënten per gewest
Tabel 2.5.3	PZE: prevalentie van de PP per gewest
Tabel 2.5.4	PZE: profiel van de PP
Tabel 2.5.5	PZE: zorgproject voor de PP
Tabel 2.5.6	PZE: spreiding van de palliatieve statuten per gewest
Tabel 2.5.7	PZE: spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen
Tabel 2.5.8	PZE: aantal frailty indicatoren van de PP
Tabel 2.5.9	PZE: gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
Tabel 2.5.10	PZE: aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.5.11	PZE: type criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.5.12	PZE: aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per levensverwachting

Tabel 2.5.13	PZE: prevalentie van de NPP per gewest
Tabel 2.5.14	PZE: profiel van de NPP
Tabel 2.5.15	PZE: zorgproject voor de NPP
Tabel 2.5.16	PZE: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest
Tabel 2.5.17	PZE: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.5.18	PZE: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest
Tabel 2.5.19	PZE: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.5.20	PZE: vergelijking van de PP en van de NPP
Tabel 26.1	MBE: aantal equipes per gewest
Tabel 2.6.2	MBE: aantal opgenomen patiënten per gewest
Tabel 2.6.3	MBE: prevalentie van de PP per gewest
Tabel 2.6.4	MBE: profiel van de PP
Tabel 2.6.5	MBE: zorgproject voor de PP
Tabel 2.6.6	MBE: spreiding van de palliatieve statuten per gewest
Tabel 2.6.7	MBE: spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen
Tabel 2.6.8	MBE: aantal frailty indicatoren van de PP
Tabel 2.6.9	MBE: gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen
Tabel 2.6.10	MBE: aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.6.11	MBE: type criteria van ongeneeslijkheid van de PP
Tabel 2.6.12	MBE: aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP
Tabel 2.6.13	MBE: prevalentie van de NPP per gewest
Tabel 2.6.14	MBE: profiel van de NPP
Tabel 2.6.15	MBE: zorgproject voor de NPP
Tabel 2.6.16	MBE: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest
Tabel 2.6.17	MBE: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.6.18	MBE: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest
Tabel 2.6.19	MBE: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen
Tabel 2.6.20	MBE: vergelijking van de PP en van de NPP

### *Bespreking*

TABEL 3.1	BESPREKING: SPREIDING VAN DE PALLIATIEVE STATUTEN PER ZORGOMGEVING
-----------	--

# Inleiding





## CONTEXT

Palliatieve zorg heeft tot doel de kwaliteit van het leven in de laatste levensfase zo goed mogelijk te bewaren en personen met een ongeneeslijke en evolutieve aandoening zo lang en zo zelfstandig mogelijk, liefst thuis, te laten functioneren.

De eerste Belgische palliatieve zorgteams werden 25 jaar geleden opgericht, en de politieke erkenning groeide stelselmatig. Eind jaren 90 werd er een netwerk opgezet van eenheden en van gespecialiseerde teams die zich verplaatsten naar de ziekenhuizen en bij de mensen thuis. Later werden er nog een aantal andere maatregelen genomen (financiële ondersteuning van de patiënt, informatie aan het grote publiek, gewestelijke coördinatie, opleiding van het verzorgend personeel, etc.). Een federale evaluatiecel palliatieve zorg, opgericht in uitvoering van de wet betreffende de palliatieve zorg (2002), kreeg de opdracht om de noden en de kwaliteit van de geleverde antwoorden te analyseren op nationaal niveau.

In haar tweede rapport (2008) vestigde de federale evaluatiecel palliatieve zorg de aandacht van de wetgevende kamers op een aantal problemen en lacunes. Ze wees bij voorbeeld op het gebrek aan wetenschappelijke gegevens en wenste te beschikken over cijfermateriaal om haar opdracht beter te kunnen uitvoeren. Een studie die werd opgezet door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) was daar het resultaat van. Die had tot doel om de « palliatieve patiënt », zijn noden en zijn zorgtraject beter te leren kennen. In zijn conclusies beval het KCE aan om de definitie van de « palliatieve patiënt » uit te breiden tot de patiënten die zich niet in een terminale fase bevinden en de patiënten met een andere aandoening dan kanker. Het Centrum stelde voor om bij de definitie van de palliatieve patiënt te focussen op de noden van de zieken in plaats van op hun levensverwachting, en betreurde dat er geen tool was om hen te identificeren.

Na het rapport van het KCE heeft de minister van Sociale Zaken en van Volksgezondheid de federale evaluatiecel palliatieve zorg ermee belast om tot een consensus te komen over de manier om de palliatieve patiënt te identificeren, en operationele criteria te definiëren waarop een nieuwe financiering van de zorg kan worden gebaseerd.

## DE PALLIATIEVE PATIËNT IDENTIFICEREN EN ZIJN NODEN EVALUEREN

De « palliatieve patiënten » opsporen en onze zorg aanpassen aan de ernst van hun noden, vormt een belangrijke uitdaging voor ons gezondheidszorgsysteem. Op die manier kan men enerzijds samen met de zieke beslissen over de toekomstige behandelingen, hem voorbereiden op zijn overlijden, en hem desgevallend tijdig in contact brengen met een team gespecialiseerd in palliatieve zorg. Anderzijds kan men op die manier ook de middelen concentreren op de patiënten die ze het hardst nodig hebben, en de zieken doorverwijzen naar de structuren die het best zijn aangepast aan hun toestand.

Dat is echter een complexe oefening! Om een « palliatieve patiënt » te identificeren, moet men een complexe en heterocliete klinische realiteit kunnen inschatten, waarbij de subjectiviteit en de intuïtie van de evaluator een belangrijke plaats innemen. Glare (2004) rapporteert de moeilijkheden waarmee de artsen te maken krijgen en stelt voor om tools te gebruiken om zieken die aan het einde van hun leven zijn te herkennen. De Palliative Performance Scale, de Palliative Prognostic Index en de Palliative Prognostic Score zijn nuttig om de zieken op het spoor te komen die zich in een terminale fase bevinden. Andere tools richten zich op de patiënten met een hogere levensverwachting. Lynn (1996) vraagt aan de arts om na te denken over de toekomst van de patiënt aan de hand van een « Surprise Question<sup>1</sup> » (SQ). Moss (2008 & 2010), Cohen (2010), Moroni (2014) en Vick (2015) hebben die vraag met succes toegepast bij kanker- en dialysepatiënten. Small (2010) is wantrouwiger: als de SQ wordt toegepast bij mensen met cardio-respiratoire insufficiëntie, zou dat ertoe kunnen leiden dat hen levensverlengende zorg wordt ontzegd. De Prognostic Indicator Guidance (PIG), die de SQ koppelt aan indicatoren van ongeneeslijkheid van elke aandoening, beperkt dat risico. Hughes (2010) en O'Callaghan (2014) hebben de PIG gebruikt in uiteenlopende zorgomgevingen en hebben het belang van de tool aangetoond om een palliatieve populatie op te sporen. In Groot-Brittannië, in Nederland en in Spanje hebben Boyd (2010), Thoonsen (2012) en Gomez (2013) zich erop geïnspireerd om de Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT®), de Necesidades Paliativas (NECPAL®) en de Radboud Indicators for Palliative Care Needs (RADPAC®) te creëren, drie overzichtelijke en gebruiksvriendelijke tools.

---

<sup>1</sup> «Zou u verrast zijn mocht deze patiënt in de komende 6 tot 12 maanden overlijden?»

Na analyse van de instrumenten heeft de federale evaluatiecel palliatieve zorg beslist dat de SPICT als basis zou dienen voor de uitwerking van de Belgische tool. Dit instrument maakte het mogelijk om de palliatieve patiënt te identificeren. Het moest enkel nog worden aangevuld zodat hij ook de ernst van de noden meet. Dat werk werd toevertrouwd aan de drie Belgische federaties voor palliatieve zorg.

Patiënten aan het einde van hun leven hebben niet allemaal dezelfde ondersteuning nodig. De hulp die hen wordt geboden, moet in verhouding staan tot de ernst van hun noden, en zal vaker samenhangen met de therapeutische complexiteit, de intensiteit van de symptomen en met de instabiliteit van de gezondheidstoestand van de zieke dan met hoe lang hij nog te leven heeft. Dat gezegd zijnde is het zo dat naarmate de levensverwachting afneemt, de zorgnoden groter worden.

Er werden drie palliatieve statuten uitgewerkt met toenemende zorg: een « *eenvoudig statuut* » voor de zieken met een levensverwachting hoger dan 3 maanden en zonder specifieke zorgnood; een « *verhoogd statuut* » voor patiënten met ernstige noden; en een « *volledig statuut* » voor alle patiënten met een levensverwachting lager dan 3 maanden.

Om een lijst op te stellen van criteria die recht geven op het « *verhoogd statuut* », hebben de federaties gebruik gemaakt van de methode van de focusgroep. Er werden vier groepen samengesteld van een twaalfstal experts gespecialiseerd in palliatieve zorg, die respectievelijk werkzaam waren in de thuiszorg, in rusthuizen, in ziekenhuizen en in palliatieve zorgeenheden. Elke groep kwam gedurende 2u30 samen. Hij had als opdracht om de factoren te benoemen die het rechtvaardigen om de zorg te intensifiëren bij palliatieve patiënten met een levensverwachting langer dan 3 maanden. Een lijst van een twintigtal items, die gelden voor de 4 groepen, en die verband houden met de complexiteit van de zorg, de klinische instabiliteit en de psychosociale frailty, werd opgesteld en toegevoegd aan de SPICT. Dit nieuwe instrument, die de naam Palliative Care Indicators Tool (PICT) kreeg, werd voorgelegd aan de federale evaluatiecel palliatieve zorg. Een aantal leden hebben voorgesteld om de items te wegen en een summatieve evaluatie uit te voeren. Er werd geen gevolg gegeven aan dat voorstel doordat elk levenseinde uniek en bijzonder is.

## PRESENTATIE VAN DE PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL

De PICT is beschikbaar in het Nederlands en in het Frans. Hij kan gebruikt worden voor volwassen patiënten die in een ziekenhuis, in een rusthuis, thuis of in een gelijkaardige omgeving verblijven (instelling voor personen met een handicap, psychiatrisch tehuis, etc.).

Het instrument heeft de vorm van een beslissingsalgoritme, bestaande uit 2 delen. Het eerste, dat is afgeleid van de SPICT, identificeert de palliatieve patiënt. Het tweede, dat nieuw is, raamt de ernst van de noden (figuur 1.1).

Het gedeelte « identificatie » omvat 3 filters die via opeenvolgende eliminatie leiden tot de palliatieve patiënt:

- De eerste filter baseert zich op de SQ. Als de evaluator denkt dat de patiënt in de komende 6 tot 12 maanden zou kunnen overlijden, gaat hij over naar de volgende filter. In het andere geval komt de patiënt niet in aanmerking voor palliatieve zorg.
- De tweede filter meet de frailty van de zieke aan de hand van 6 indicatoren: verslechterende functionele toestand, gewichtsverlies, aanhouden van een symptoom, meer zorg nodig, en weigering van verdere behandeling. Als de evaluator meer dan 1 indicator weerhoudt, gaat hij verder naar de derde filter. In het andere geval wordt de patiënt niet gekwalificeerd als « palliatief ».
- De laatste filter onderzoekt de ongeneeslijkheid van de aandoening. Er worden zeven types aandoeningen voorgesteld: oncologische aandoening, hartaandoening, respiratoire aandoening, nieraandoening, leveraandoening, neurologische aandoening en dementie of 'frailty syndroom'. Elk daarvan hangt samen met een aantal criteria die het ongeneeslijk en evolutief karakter van de aandoening definiëren. Als er aan een criterium is voldaan, heeft de patiënt baat bij palliatieve behandeling. In het andere geval wordt hij niet weerhouden.

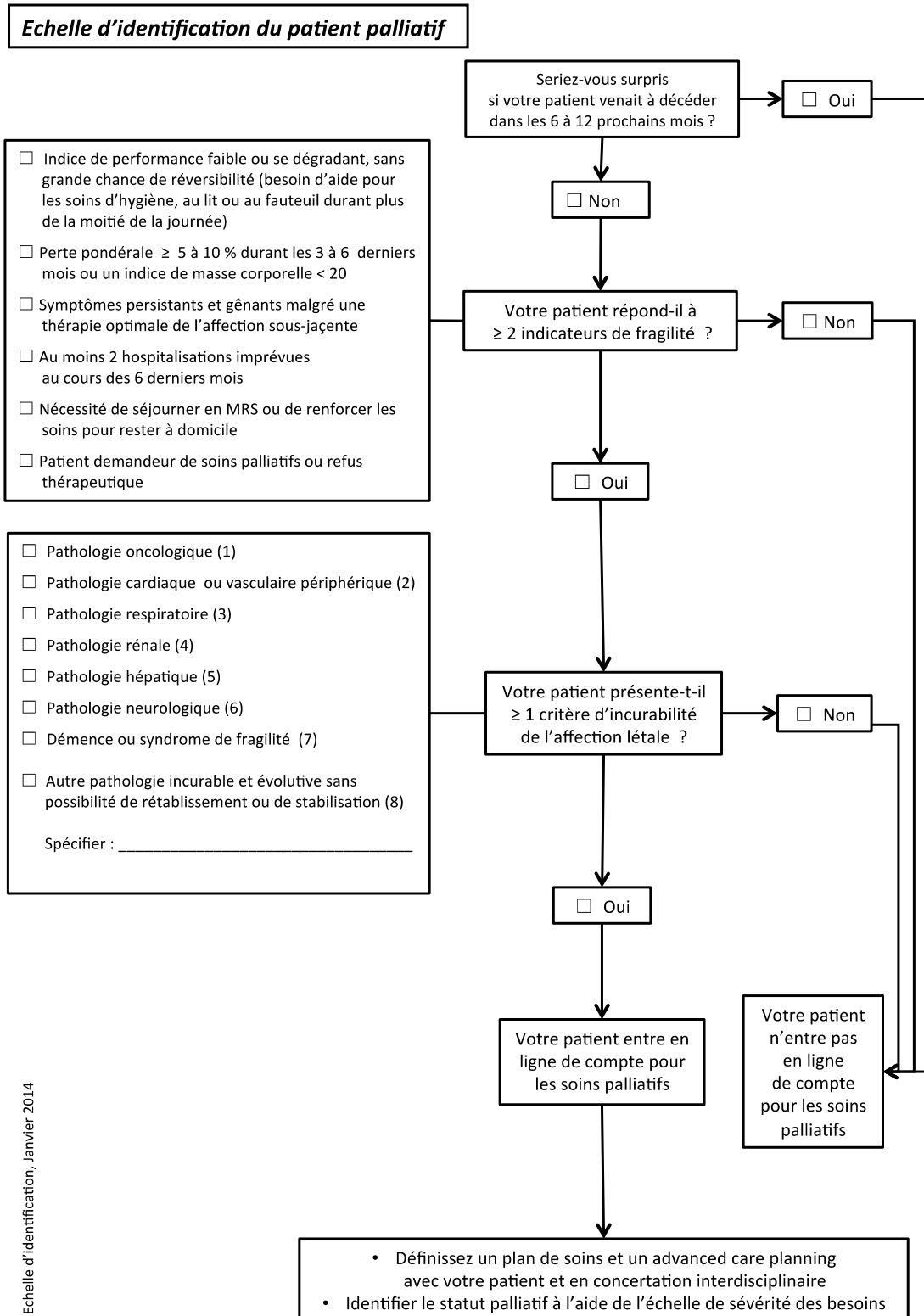
Het instrument laat de evaluator de mogelijkheid om, mits er een voorafgaand akkoord is van de verzekeringsinstelling, andere aandoeningen dan de vermelde op te nemen.

Het gedeelte « ernst » van de PICT wordt toegepast bij de patiënten die als « palliatief » werden gekwalificeerd. Het bevat 2 beslissingsknopen:

- De eerste gaat in op de levensverwachting. Als die korter is dan 3 maanden, gaat de zieke automatisch over naar het « volledig statuut ». In het andere geval zet de evaluator de evaluatie verder.
- De tweede knoop bepaalt de ernst van de noden. Hij bevat 24 criteria die verband houden met de leeftijd (1), het type evolutie (2), de comorbiditeit (2), de symptomatologie (6), de zorg (7), de psycho-sociale toestand (4) en de graad van afhankelijkheid van de patiënt (1). Een laatste criterium, waarvoor het voorafgaand akkoord nodig is van de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling, wordt overgelaten aan de vrije keuze van de evaluator. Patiënten die aan minstens 1 criterium voldoen, krijgen een « verhoogd statuut », de andere een « eenvoudig statuut ».

Figuur 1.1

Inleiding : oorspronkelijke versie van de PICT



**1. Pathologie oncologique**

- Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale
- Contre indication à poursuivre un traitement oncologique ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique

**2. Pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique**

- Décompensation cardiaque NYHA III ou IV ou maladie des artères coronaires étendue et non traitable, et accompagnée d'une dyspnée ou d'une douleur thoracique survenant au repos ou au moindre effort
- Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable

**3. Pathologie respiratoire**

- Maladie respiratoire avec syndrome obstructif (VEMS < 30 %) ou restrictif (CV < 60 % et diffusion < 40 %) sévère, et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- Indication d'une oxygénothérapie au long cours (Pa O<sub>2</sub> < 55 mm Hg ou PaO<sub>2</sub> < 60 mm Hg + HTAP)
- Insuffisance respiratoire nécessitant une ventilation ou contre indication à la ventilation

**4. Pathologie rénale**

- Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30 ml/min) accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- Arrêt ou refus de dialyse
- Insuffisance rénale compliquant une pathologie ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité

**5. Pathologie hépatique**

- Cirrhose avancée et compliquée durant les 12 derniers mois par une ascite réfractaire aux diurétiques ou une encéphalopathie hépatique ou un syndrome hépatorénal ou une péritonite bactérienne ou des hémorragies récidivantes sur varices
- Contre indication à la transplantation hépatique

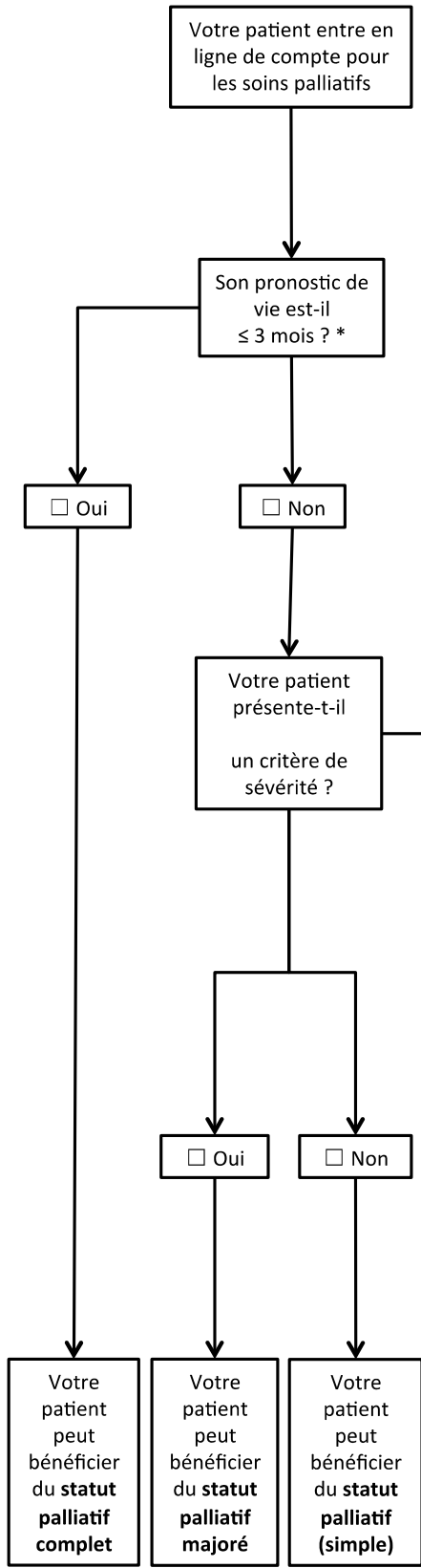
**6. Pathologie neurologique**

- Dégradation progressive des capacités fonctionnelles et/ou cognitives malgré une thérapie optimale
- Troubles de la parole avec difficulté croissante de communication et/ou troubles de la déglutition
- Pneumonies d'aspiration récidivantes et/ou dyspnée ou insuffisance respiratoire

**7. Démence ou syndrome de fragilité**

- Incapacité de se déplacer ou de s'habiller ou de manger sans assistance
- Incontinence urinaire et fécale
- Réduction volontaire de l'alimentation ou de l'hydratation et/ou malnutrition
- Incapacité à communiquer en utilisant le langage verbal et/ou interactions sociales limitées
- Fracture du fémur et/ou antécédent de chutes répétées
- Episodes fébriles récurrents ou infections récurrentes et/ou pneumonie d'aspiration

## Echelle de sévérité des besoins



- Age < 18 ans
  - Pathologie neuro-dégénérative ou démence ou accident vasculaire cérébral ou tumeur du système nerveux central, accompagné de troubles de la déglutition et/ou de difficultés respiratoires et/ou d'un état d'agitation important
  - Insuffisance cardiaque ou insuffisance respiratoire ou autre pathologie incurable dont le déclin est ponctué d'épisodes aigus de détérioration et de récupération et qui pourrait s'achever par un décès soudain et imprévisible
  - Coexistence d'une pathologie psychiatrique et/ou séjour en maison de soins psychiatriques
  - Coexistence d'un handicap mental ou moteur et/ou séjour en institution pour personnes handicapées
  - Symptôme instable \*
  - Symptôme rebelle aux traitements conventionnels \*
  - Haut risque hémorragique \*
  - Haut risque épileptique \*
  - Haut risque fracturaire \*
  - Haut risque de détresse respiratoire \*
  - Alimentation entérale par sonde ou alimentation parentérale
  - Aspiration trachéo-bronchique pluriquotidienne
  - Soins complexes de plaie, de drain ou de stomie
  - Nécessité d'un accès sous cutané ou intraveineux continu
  - Cathéter péridural ou intrathécal
  - Ponction pleurale ou d'ascite bihebdomadaire
  - Rinçage vésical continu
  - Troubles de l'adaptation du patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisé(s) en soins palliatifs \*
  - Troubles de l'adaptation d'un proche au 1<sup>er</sup> degré ou habitant sous le même toit que le patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisé(s) en soins palliatifs \*
  - Détresse existentielle/spirituelle du patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisé(s) en soins palliatifs \*
  - Absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches chez un patient âgé de < 60 ans, ne séjournant pas en MR-MRS \*
  - Score de Katz ≥ 3 pour au moins 1 item des 3 groupes : se laver/ s'habiller - se déplacer/aller à la toilette - continence/manger chez un patient âgé de < 60 ans et ne séjournant pas en MR-MRS
  - Autre situation digne d'intérêt \*
- Préciser : \_\_\_\_\_

Echelle de sévérité, janvier 2014



## Lexique

- **Pronostic de vie** : basé sur l'intuition clinique du médecin évaluateur et/ou établi à l'aide d'un outil validé comme l'échelle PPS (annexe)
- **Symptôme instable** : symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et requérant une adaptation continue de la médication
- **Symptôme rebelle** : symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et résistant aux traitements utilisés habituellement pour le soulager
- **Haut risque hémorragique** : antécédent récent (< 3 mois) d'une hémorragie dont l'origine n'a pu être supprimée, et/ou support plaquettaire hebdomadaire, et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'hémorragie
- **Haut risque épileptique** : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises d'épilepsie, et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'épilepsie
- **Haut risque fracturaire** : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs chutes, et/ou lésion(s) osseuse(s) présentant un risque significatif de fracture ou de compression médullaire
- **Haut risque de détresse respiratoire** : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises de panique respiratoire et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'étouffement
- **Troubles de l'adaptation** : troubles dépressifs, troubles anxieux, et/ou perturbation des conduites sociales en réaction au stress provoqué par l'évolution de la maladie
- **Détresse existentielle/spirituelle** : perte de sens issue de la confrontation avec l'évolution inexorable de la maladie, associée à un sentiment de désespoir, dévalorisation, isolement, perte de contrôle et perte de dignité.
- **Soutien insuffisant** : quel le motif soit médical, psychologique, social, familial ou professionnel
- **Autre situation digne d'intérêt** : toute situation pour laquelle le médecin évaluateur estime que le patient devrait bénéficier d'une aide renforcée

## Evaluatie van de PICT



## DOEL

Het eerste deel van de werkzaamheden in verband met de PICT wil ervoor zorgen dat hij toegepast kan worden in de dagelijkse medische praktijk. De studie had betrekking op de vorm en de inhoud van de tool. De artsen, toekomstige gebruikers, werden verzocht om zich uit te spreken over de relevantie van de PICT, over de keuze van de items, de duidelijkheid van de gebruikte termen, en de gebruiksvriendelijkheid van de tool.

## PRE-TEST EN OPEENVOLGENDE WIJZIGINGEN

Alvorens te beginnen met de eigenlijke evaluatie, werd de tool voorgelegd aan 16 artsen uit 2 taalgemeenschappen en 8 verschillende disciplines, die werden gerekruteerd via interpersoonlijk contact (Tabel 1.1). Die artsen hadden niet deelgenomen aan de uitwerking van de tool en werden automatisch geweerd uit de evaluatiefase.

Tabel 1.1  
Pre-test: profiel van de deelnemende artsen

Taalrol	-	8 Franstalige artsen
	-	8 Nederlandstalige artsen
Medische specialiteit	-	2 cardiologen
	-	2 gastro-enterologen
	-	2 huisartsen
	-	2 gerieters
	-	2 nefrologen
	-	2 neurologen
	-	2 oncologen
Leeftijdsgroepen	-	2 pneumologen
	-	3 artsen tussen 30 en 39 jaar
	-	5 artsen tussen 40 en 49 jaar
	-	5 artsen tussen 50 en 59 jaar
Geslacht	-	3 artsen tussen 60 en 69 jaar
	-	3 vrouwen
Opleiding palliatieve zorg	-	13 mannen
	-	5 artsen met opleiding
	-	11 artsen zonder opleiding

Elke arts heeft kennis genomen van de PICT en heeft de tool getest bij een aantal patiënten. Hij werd vervolgens ondervraagd in het kader van een semi-directief face-to-face gesprek over de relevantie van de tool, de representativiteit, de exhaustiviteit en de toepasbaarheid in situaties die specifiek zijn voor zijn discipline.

De opmerkingen en de voorgestelde wijzigingen werden samengevat en besproken met experts van de 3 Belgische federaties voor palliatieve zorg en van het stuurcomité van de studie (Tabellen 1.2 en 1.3). Tabel 1.4 geeft aan welke wijzigingen werden aangebracht aan de tool en figuur 1.2 toont de gewijzigde versie.

Tabel 1.2  
Pre-test : resultaten voor het gedeelte « identificatie van de patiënt »

Relevantie van de tool	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 13 artsen noemen de tool relevant.</li> <li>- 2 artsen hebben hun twijfels voor de patiënten zonder kanker (1) of de geriatrische patiënten (1).</li> <li>- 1 arts vindt de tool niet relevant.</li> </ul>
Kennis van een vergelijkbare tool	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 11 artsen kennen geen vergelijkbare tool.</li> <li>- 5 artsen vernoemen de PPS en de PPI (1), de surprise question (2), en vragenlijst G8 die wordt gebruikt in de onco-geriatrie (2).</li> </ul>
Kritiek en ervaren moeilijkheden bij gebruik	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 artsen kenden geen moeilijkheden en hebben geen kritiek geuit.</li> <li>- 4 artsen geven aan dat er tijd nodig is om vertrouwd te raken met de tool.</li> <li>- 2 artsen vrezen het administratief gebruik dat van de tool gemaakt zou kunnen worden.</li> <li>- 1 arts geeft aan dat de tool te complex is.</li> </ul>
Frailty indicatoren	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 artsen zijn tevreden over de frailty indicatoren.</li> <li>- 4 artsen vinden dat indicator « gewichtsverlies » niet specifiek genoeg is voor de kankerpatiënten (2) en die met nierinsufficiëntie (2).</li> <li>- 1 arts geeft aan dat in de indicator « patiënt vragende partij » rekening moet worden gehouden met het feit dat de naasten zich kunnen uitdrukken in de plaats van een wilsonbekwame patiënt.</li> <li>- 1 arts geeft aan dat het medisch korps de indicator « ziekenhuisopname » niet zal kunnen beantwoorden.</li> <li>- 1 arts zou een indicator « hoge leeftijd en sociaal isolement van de patiënt » toevoegen.</li> <li>- 1 arts zou indicatoren opnemen over diabetes en morbide obesitas.</li> </ul>
Letale aandoeningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 16 artsen geven aan dat er voldoende keuze is.</li> </ul>
Criteria van ongeneeslijkheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 8 artsen zijn tevreden over de criteria van ongeneeslijkheid.</li> <li>- 1 arts vindt dat het criterium «respiratoire aandoening» gewijzigd moet worden, want onvoldoende gevoelig voor COPD-patiënten. Hij stelt voor om «luchtwegobstructie (FEV1 &lt; 30 %)» te vervangen door «COPD gepaard met meer dan 3 exacerbaties per jaar en met dyspnoe bij rust».</li> <li>- 1 arts geeft aan dat het geen nut heeft om de criteria te vermelden voor terugbetaling van langetermijn zuurstoftherapie want die wijzigen regelmatig.</li> <li>- 1 arts stelt voor om het criterium «nieraandoening» uit te breiden tot de patiënten met een GFa &lt; 40 ml/min, een andere arts wenst het te beperken tot de nieraandoeningen van stadium 5.</li> <li>- 1 arts vindt dat het criterium « cirrose » minder restrictief zou moeten zijn voor de patiënten met alcoholcirrose.</li> <li>- 2 artsen menen dat de criteria voor neurologische aandoeningen het niet mogelijk maken om de patiënten met een acute aandoening zoals een hersenbloeding te identificeren. Ze vragen om de termen «progressief» en «verhoogd» te schrappen.</li> <li>- 1 arts stelt voor om de term «te eten» te vervangen door «zich te wassen» in het criterium «onvermogen om», want de patiënt verliest eerst het vermogen om zich te wassen, en pas later dat om te eten.</li> <li>- 1 arts vindt dat de patiënten met dementie moeten voldoen aan meer dan één criterium van ongeneeslijkheid.</li> </ul>
Vorm van de tool	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 artsen hebben geen opmerkingen gemaakt.</li> <li>- 4 artsen vragen om geen recto/verso te gebruiken.</li> <li>- 3 artsen geven aan dat bepaalde termen en formuleringen die werden gebruikt in de Nederlandstalige tool herzien moeten worden</li> </ul>

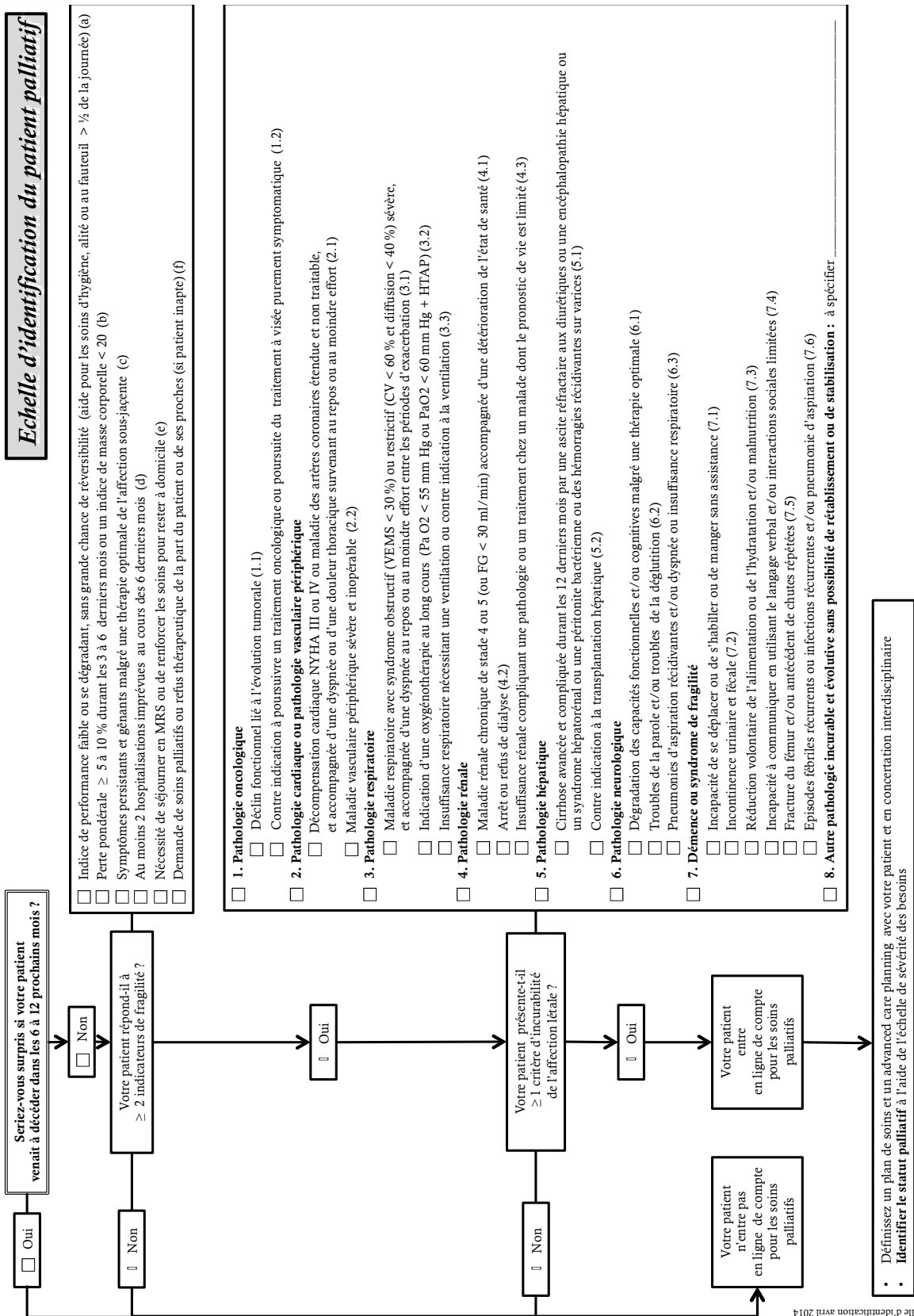
Tabel 1.3  
Pre-test : Resultaten voor het gedeelte « toekenning van een statuut »

Relevantie van de tool	-	13 artsen noemen de tool relevant.
	-	1 arts twijfelt aan het onderscheidend vermogen van de tool.
	-	1 arts vreest de subjectiviteit van de vraag over de levensverwachting.
Kennis van een vergelijkbare tool	-	1 arts vindt de schaal niet relevant.
	-	14 artsen kennen geen vergelijkbare tool.
Kritiek en ervaren moeilijkheden bij gebruik	-	1 arts vermeldt de Bel-RAI en 1 andere denkt aan de vragenlijst voor de erkenning van een handicap.
	-	9 artsen hebben geen opmerkingen gemaakt.
	-	6 artsen klagen over de lengte en de complexiteit van de tool.
Criterium van verhoogde zorgnood	-	1 arts geeft aan dat het tijd vergt om vertrouwd te raken met de tool.
	-	10 artsen zijn tevreden over de criteria van verhoogde zorgnood.
	-	1 arts vindt geen van de voorgestelde criteria relevant.
	-	1 arts zou aan het criterium «neurodegeneratieve aandoening...» «functionele achteruitgang» toevoegen
	-	1 arts zou de criteria «co-existentie van...» verlichten door «en/of verblijf...» te schrappen.
	-	1 arts vindt dat het criterium «instabiel symptoom» onvoldoende nauwkeurig is.
Vorm van de tool	-	2 artsen zouden criteria van verhoogde zorgnood toevoegen voor invasieve beademing (1), continue zuurstof (1) en dialyse (1).
	-	7 artsen hebben geen opmerkingen gemaakt.
	-	8 artsen geven aan dat een aantal termen en formuleringen uit de Nederlandstalige tool herzien moeten worden.
	-	1 arts zou willen dat de tool geïnformatiseerd wordt.
	-	3 artsen vragen om geen recto/verso te gebruiken.

Tabel 1.4  
Pre-test : wijzigingen aangebracht aan de PICT

	Identificatieschaal	Ernstschaal
Wijzigingen aan de inhoud	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De mening van de naasten opnemen in de indicator «patiënt vragende partij».</li> <li>- De termen « progressief » en « verhoogd » schrappen in de criteria van ongeneeslijkheid van de neurologische aandoeningen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Schrappen wegens herhaling van «en/of verblijf ...» in de criteria «co-existentie».</li> <li>- Een criterium van verhoogde zorgnood toevoegen voor het gebruik van invasieve beademing.</li> <li>- Een criterium van verhoogde zorgnood toevoegen voor het gebruik van continue zuurstof.</li> <li>- Een criterium van verhoogde zorgnood toevoegen voor dialyse.</li> </ul>
Wijzigingen aan de vorm	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentatie van de tool op één blad.</li> <li>- Grammaticale verbetering van de Nederlandstalige schaal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentatie van de tool op één blad.</li> <li>- Grammaticale verbetering van de Nederlandstalige schaal.</li> </ul>

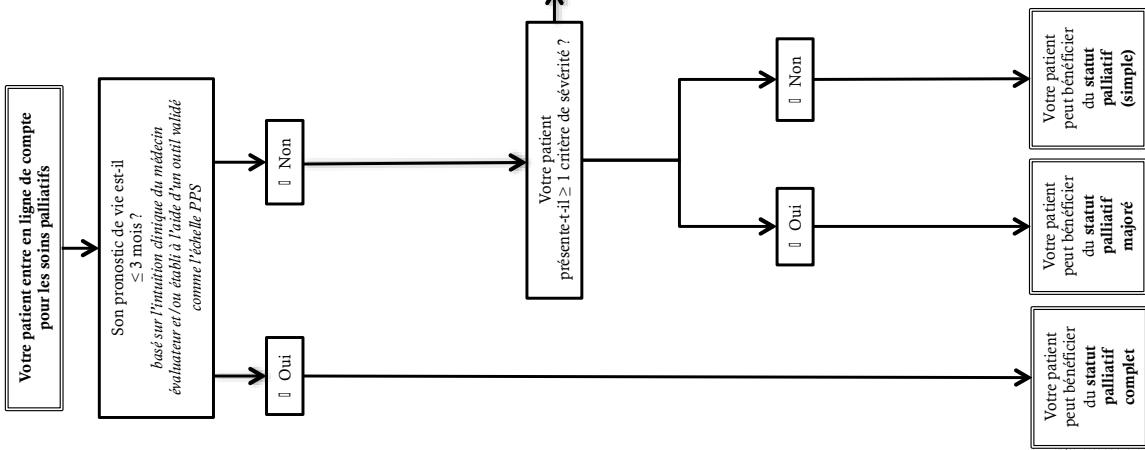
Figuur 1.2  
Pre-test: gewijzigde versie van de PICT



## Echelle de sévérité des besoins

- Age < 18 ans (a)
- Pathologie neuro-dégénérative ou démence ou accident vasculaire cérébral ou tumeur du système nerveux central, accompagné de troubles de la déglutition et/ou de difficultés respiratoires et/ou d'un état d'agitation important (b)
- Insuffisance cardiaque ou insuffisance respiratoire.
- Ou autre pathologie incurable dont le décès est ponctué de détérioration et de récupération et qui pourrait s'achever par un décès soudain (c)
- Coexistence d'une pathologie psychiatrique (d)
- Coexistence d'un handicap mental ou moteur (e)
- Symptôme instable; symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et requérant une adaptation continue du traitement (f)
- Symptôme réfractaire; symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et résistant aux traitements utilisés habituellement pour le soulager (g)
- Haut risque hémorragique; antécédent récent (< 3 mois) d'une hémorragie dont l'origine n'a pu être supprimée, et/ou support plaquettaire hébdomadaire, et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédater le patient en cas d'hémorragie (h)
- Haut risque épileptique; antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises d'épilepsie, et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédater le patient en cas d'épilepsie (i)
- Haut risque fracturaire; antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs chutes, et/ou lésion(s) osseuse(s) présentant un risque significatif de fracture ou de compression médullaire (j)
- Haut risque de détresse respiratoire; antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises de panique respiratoire et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédater le patient en cas d'étouffement (k)
- Alimentation entérale par sonde ou alimentation parentérale (l)
- Aspiration trachéo-bronchique pluriquotidienne (m)
- Soins complexes de plaie, de drain ou de stomie (n)
- Nécessité d'un accès sous cutané ou intraveineux continu (o)
- Cathéter péridural ou intrathécal (p)
- Ponction pleurale ou d'ascite bihebdomadaire (q)
- Rinçage vésical continu (r)
- Oxygène thérapeutique en continu (s)
- Ventilation invasive (t)
- Dialyse (u)
- Troubles de l'adaptation du patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisés(s) en soins palliatifs; troubles dépressifs, troubles anxieux, et/ou perturbation des conduites sociales en réaction au stress provoqué par l'évolution de la maladie (v)
- Troubles de l'adaptation d'un proche au 1<sup>er</sup> degré ou habitant sous le même toit que le patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisés(s) en soins palliatifs (w)
- Détresse existentielle/spirituelle du patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisés(s) en soins palliatifs; perte de sens issue de la confrontation avec l'évolution inexorable de la maladie, associée à un sentiment de désespoir, dévalorisation, isolement, perte de contrôle et perte de dignité (x)
- Absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches chez un patient âgé de < 60 ans, ne séjournant pas en MR-MRS. Pour une raison médicale ou psycho-sociale (y)
- Score de Katz  $\geq 3$  pour  $\geq 1$  item des 3 groupes : se laver/ s'habiller - se déplacer/aller à la toilette - continence/ manger chez un patient âgé de < 60 ans et ne séjournant pas en MR-MRS (z)
- Autre situation digne d'intérêt; toute situation pour laquelle le médecin évaluateur estime que le patient devrait bénéficier d'une aide renforcée

Préciser : \_\_\_\_\_



Echelle de sévérité avril 2014



## METHODOLOGIE

### STEEKPROEF VAN ARTSEN

De artsen die belast waren met het evalueren van de PICT vertegenwoordigden iedereen die het instrument ooit zou kunnen gebruiken. De steekproef moest oorspronkelijk 80 artsen omvatten uit de Franstalige of Nederlandstalige gemeenschap, afkomstig uit 8 verschillende disciplines (de huisartsgeneeskunde, de cardiologie, de gastro-enterologie, de geriatrie, de neurologie, de nefrologie, de oncologie en de pneumologie).

*De huisartsen* werden gerekruteerd met de hulp van 2 wetenschappelijke verenigingen van huisartsen. Er werden twee random lijsten van 10 leden per provincie bezorgd aan 2 enquêteurs. Van de 138 gecontacteerde huisartsen (93 Franstalige en 45 Nederlandstalige) hebben er 12 (9 %) aanvaard om deel te nemen aan het onderzoek.

*De specialisten* kwamen uit 10 ziekenhuizen die uitgeloot werden uit de lijst van Belgische ziekenhuizen met minstens een dienst nefrologie. De steekproef werd gestratificeerd in functie van de taalgemeenschap en het feit of het gaat om openbare of privé-ziekenhuizen. Nadat hij het akkoord van de directie had verkregen, nam de onderzoeker contact op met de artsen van de 7 weerhouden specialiteiten. Wanneer het ziekenhuis meer dan één specialist uit eenzelfde discipline telde, richtte de enquêteur zich tot het diensthoofd of tot de arts met het grootste aantal palliatieve patiënten in zijn patiënteel. 9 van de 14 gecontacteerde directies (64 %) gingen akkoord om deel te nemen, en 47 specialisten op 63 (75 %) zegden toe om de tool te evalueren.

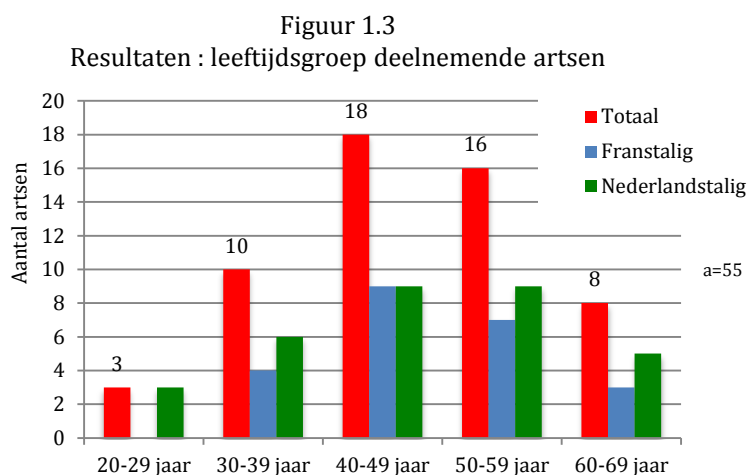
De inclusie werd stopgezet om organisatorische redenen. 59 artsen hebben de PICT getest en geantwoord op de vragenlijsten over de patiënten. 4 (7 %) zorgverstrekkers hebben de algemene evaluatievragenlijst niet ingevuld.

59% (35/59) van de artsen waren Nederlandstalig, 62% (34/55) behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 40-60 jaar en 55% (33/55) behoorden tot het mannelijk geslacht (Figuur 1.3).

12 van de 59 artsen (20 %) waren huisartsen. Onder de 47 specialisten waren er 5 cardiologen (8 %), 8 gastro-enterologen (14 %), 7 geriateren (12 %), 7 nefrologen (12 %), 7 neurologen (12 %), 7 oncologen (12 %) en 6 pneumologen (10 %).

9 artsen op 55 (16 %) hadden een opleiding palliatieve zorg gevolgd, en 8 van hen waren Nederlandstalig.

Figuur 1.3  
Resultaten : leeftijdsgroep van de deelnemende artsen



### PROCEDURE EN EVALUATIEVRAGENLIJSTEN

Op D-day werd de deelnemende arts gevraagd om de tool toe te passen op 10 opeenvolgende zieken voor wie het antwoord op de SQ negatief was. Er werd een specifieke aandoening opgelegd aan de cardiologen (cardio-vasculaire aandoening), de gastro-enterologen (niet-neoplastische leveraandoening), de geriateren (dementie of 'frailty syndroom'), de nefrologen (niet-neoplastische nieraandoening), de neurologen (andere niet-neoplastische neurologische aandoening dan dementie), de oncologen (oncologische aandoening) en de pneumologen (niet-neoplastische respiratoire aandoening). De huisartsen mochten de aandoening vrij kiezen.

Voor elke geteste patiënt moest de arts de PICT invullen en een vragenlijst beantwoorden over de identificatie van de patiënt en de evaluatie van zijn noden. Er werd hem gevraagd of de tool gepaste antwoorden gaf, of hij snel en grondig kon worden toegepast, en of elk item representatief en exhaustief was (Bijlage 1).

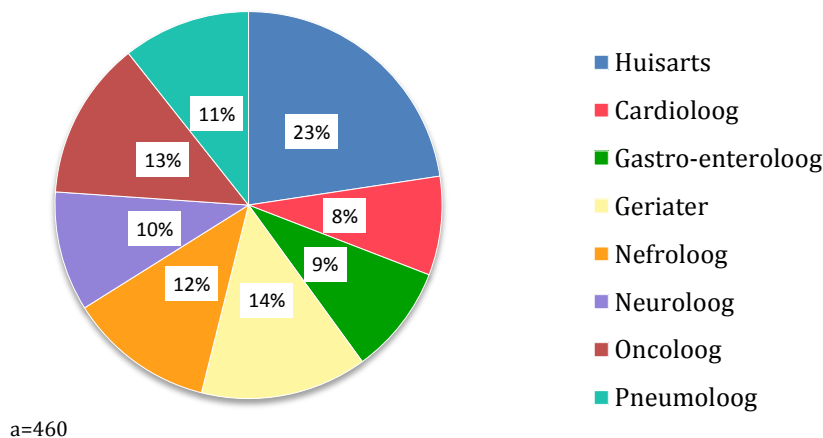
Na de 10 zieken in het onderzoek te hebben opgenomen, gaf de arts een aantal inlichtingen over zijn profiel (leeftijd, geslacht, discipline, opleiding) en gaf hij een algemene mening over de inhoud en de vorm van de PICT (Bijlage 2).

De onderzoeker informeerde de deelnemers over het verloop van de studie. Hij bezorgde hen 1 toelichtende nota, 1 exemplaar van de PPS en van de schaal van Katz, 10 beslissingsbomen, 10 individuele vragenlijsten en 1 algemene vragenlijst, die hij aan het einde van de studie weer opvroeg.

De artsen hebben het instrument getest op een totaal van 460 patiënten, zijnde 7,8 patiënten per arts [min. 1 – max. 10].

De huisartsen hebben 104 dossiers ingevuld, de cardiologen 38 dossiers, de gastro-enterologen 42 dossiers, de geriateren 64 dossiers, de nefrologen 56 dossiers, de neurologen 46 dossiers, de oncologen 61 dossiers en de pneumologen 49 dossiers (Figuur 1.4).

Figuur 1.4  
Resultaten : aantal geteste patiënten per medische discipline



266 van de 460 dossiers (58 %) werden geëvalueerd door de Nederlandstalige artsen.

#### VERWERKING EN ANALYSE VAN DE GEGEVENS

De gegevens werden verwerkt via codeersoftware Epi Info® 7.1.4 en via de statistische analysesoftware SAS®.

De verhoudingen werden vergeleken via een chi-kwadraattest, of via een Fisher-test als niet voldaan was aan de geldigheidsvoorwaarden van de chi-kwadraat. De concordantie tussen de antwoorden van de PICT en de antwoorden die werden gegeven na toepassing van de definitie van het KCE of van de criteria van het RIZIV werd gemeten door Cohen's Kappa-coëfficiënt, en de discordantie door de McNemar-test.

De woordelijke weergave werd opgenomen in een werkdocument dat dienst deed als ondersteuning voor de contacten met de leden van de Belgische federaties voor palliatieve zorg en het stuurcomité van de studie.

## ETHISCHE OVERWEGINGEN

Aangezien het ging om een multicentrische studie, werd er een centrale ethische commissie aangesteld om een advies af te leveren, zodat het project kon worden goedgekeurd. In dit geval heeft het “Comité d'éthique hospitalo-facultaire” van de Universitaire Ziekenhuizen St-Luc een gunstig advies afgeleverd (2013/20DEC/553) en de lokale commissies werden daarover ingelicht. Het toepassen van de tool hield geen enkel risico in voor de deelnemende arts. Het stond hem bovendien vrij om te weigeren of de studie te onderbreken. Op individueel vlak waren er geen voordelen verbonden aan deelname. Het is wel zo dat het onderzoek de kwaliteit zou moeten verbeteren van de diensten die worden aangeboden bij het levenseinde, wat voor de deelnemende artsen een waardevolle ervaring kon zijn.

## **RESULTATEN**

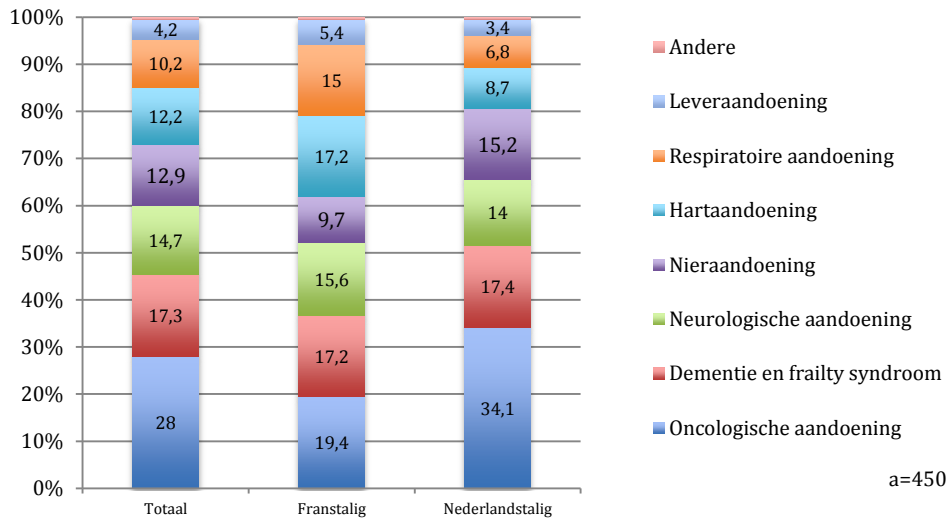
### TOEPASSING VAN DE TOOL

96% (442/460) van de geteste patiënten kregen de kwalificatie «palliatief» van de PICT: 93% (180/194) van de patiënten getest door de Franstalige artsen en 99% (262/266) van de patiënten getest door de Nederlandstaligen ( $\chi^2 = 9,7$  en  $p=0,001$ ). 14 patiënten (3 %) hadden niet de vereiste 2 frailty indicatoren en 4 (1 %) voldeden niet aan het criterium van ongeneeslijkheid.

28 % van de zieken (126/450) hadden kanker, 17 % (78/450) leden aan dementie of aan 'frailty syndroom', 15% (66/450) aan een neurologische aandoening, 13% (58/450) aan een nieraandoening, 12% (55/450) aan een hartaandoening, 10 % (46/450) aan een respiratoire aandoening, 4 % (19/450) aan een leveraandoening en minder dan 1% (2/450) aan een andere aandoening (1 myelodysplasie en 1 intestinale occlusie).

De spreiding verschilde tussen de 2 taalgemeenschappen ( $\chi^2=25,9$  en  $p<0,001$ ). De gevallen van dementie en de neurologische aandoeningen waren evenredig verspreid, de oncologische en de nieraandoeningen waren frequenter in de Nederlandstalige gemeenschap, en de hart- en de respiratoire aandoeningen in de Franstalige gemeenschap (Figuur 1.5).

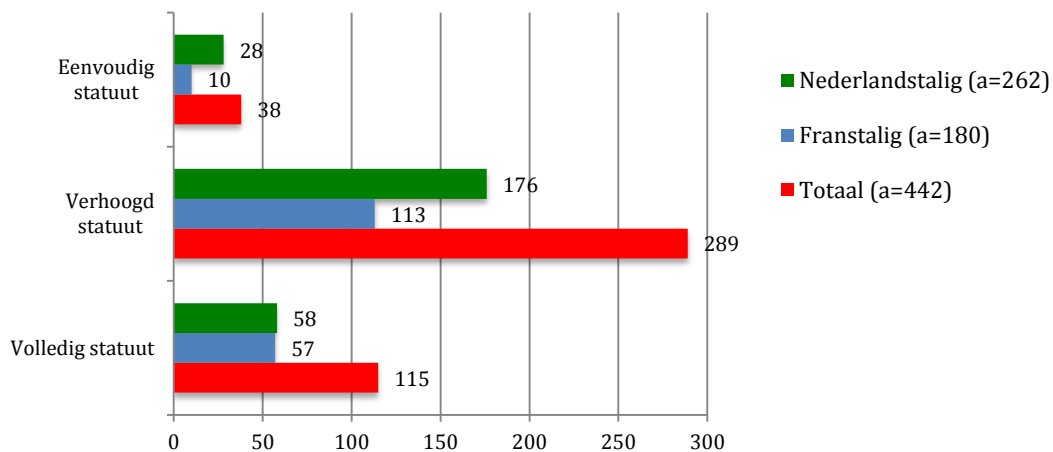
Figuur 1.5  
Resultaten : aantal ongeneeslijke aandoeningen per taalgemeenschap



De gegevens over het type aandoening ontbraken voor 10 van de 14 patiënten die de vereiste 2 frailty indicatoren niet hadden.

Van de 442 palliatieve patiënten (PP), kregen 115 patiënten (26 %) een volledig statuut, 289 patiënten (65 %) een verhoogd statuut en 38 patiënten (9 %) een eenvoudig statuut. Figuur 1.6 toont een statistisch verschillende spreiding tussen de twee taalgemeenschappen. De verhoogde statuten waren frequenter dan de volledige of eenvoudige statuten, en dat in de 2 taalgemeenschappen ( $\chi^2 = 7,3$  en  $p = 0,02$ ).

Figuur 1.6  
Resultaten : spreiding van de palliatieve statuten per taalgemeenschap



*Identificatie van de palliatieve patiënt*

Correlatie tussen het antwoord van de PICT en het oordeel van de zorgverstreker

In 95% van de gevallen (437/458) waren de artsen akkoord met het antwoord van de PICT. Het percentage lag hoger in de Vlaamse gemeenschap (98 %, 259/264) ( $\chi^2 = 10,3$  en  $p=0.001$ ).

De 21 (5 %) keer dat men niet akkoord was, kwamen van 13 artsen uit 6 disciplines, en meer specifiek van de neurologen (11% van de 46 dossiers die getest werden door deze discipline).

Twee gegevens ontbraken (Tabel 1.5).

Tabel 1.5  
Resultaten per patiënt: medisch niet akkoord met de PICT (identificatie)

Medische discipline	Totaal aantal dossiers	Aantal dossiers niet akkoord (%)
Cardiologie	38	0 (0 %)
Gastro-enterologie	42	3 (7 %)
Geriatric	64	3 (5 %)
Nefrologie	56	0 (0 %)
Neurologie	46	5 (11 %)
Oncologie	61	3 (5 %)
Pneumologie	49	2 (4 %)
Huisartsgeneeskunde	102	5 (5 %)
Totaal	458	21 (5 %)

Correlatie tussen het antwoord van de PICT en de definitie van het KCE

352 van de 448 (79 %) zieken beantwoordden aan de definitie van de palliatieve patiënt van het KCE<sup>1</sup>.

153/185 zieken (83 %) behoorden tot de Franstalige gemeenschap en 199/263 (76 %) tot de Nederlandstalige gemeenschap ( $\chi^2 = 3,2$  en  $p=0.07$ ). Van die 352 patiënten kregen er 344 (97 %) de kwalificatie 'palliatief' van de PICT.

Omgekeerd werden 3 (3 %) van de 96 zieken die niet voldeden aan de definitie van het KCE uitgesloten door de tool (McNemar=71,5 -  $p<0.0001$  en  $\kappa$ -coëfficiënt =0,01).

12 gegevens ontbraken (Tabel 1.6).

<sup>1</sup> Een patiënt lijdend aan een ongeneeslijke, progressieve, levensbedreigende ziekte, waar geen mogelijkheid is tot remissie, stabilisatie of bedwingen van de ziekte

Tabel 1.6  
Resultaten per patiënt: correlatie tussen de PICT (identificatie) en de definitie van het KCE

	Identificatie door de PICT	Geen identificatie door de PICT	Totaal
Identificatie door het KCE	344	8	352
Geen identificatie door het KCE	93	3	96
Totaal	437	11	448

#### Correlatie tussen het antwoord van de PICT en de criteria van het RIZIV

71 van de 460 patiënten (15 %) voldeden aan de palliatieve criteria van het RIZIV<sup>2</sup>. 33/194 zieken (17 %) behoorden tot de Franstalige gemeenschap en 38/266 (14 %) tot de Nederlandstalige gemeenschap ( $\chi^2 = 0.97$ ,  $p=0.61$ ). Alle zieken (71/71) die voldeden aan de criteria van het RIZIV kregen de kwalificatie 'palliatief' van de PICT.

Daartegenover werden 18 (5 %) van de 389 zieken die niet beantwoordden aan de criteria van het RIZIV uitgesloten door **het instrument** (Mc Nemar=370 -  $p<0,0001$  en  $\kappa$ - coëfficiënt =0.01) (Tabel 1.7).

Tabel 1.7  
Resultaten per patiënt: correlatie tussen de PICT (identificatie) en de criteria van het RIZIV

	Identificatie door de PICT	Geen identificatie door de PICT	Totaal
Identificatie door het RIZIV	71	0	71
Geen identificatie door het RIZIV	371	18	389
Totaal	442	18	460

#### Gebruikssnelheid

In 87% van de gevallen (400/459 patiënten) hadden de artsen minder dan 5 minuten nodig om de tool toe te passen. In 12% van de gevallen (53/459) hadden ze 5 à 10 minuten nodig.

5 artsen hadden voor 6 patiënten (1 %) meer dan 10 minuten nodig.

Er ontbrak één gegeven.

#### Validering van de frailty indicatoren

De artsen hebben de frailty indicatoren gevalideerd voor 97% van de geteste patiënten (447/460). Er was geen verschil tussen de taalgemeenschappen ( $\chi^2=0,4$  en  $p=0,81$ ).

<sup>2</sup> Een patiënt die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen; die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand; bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie; bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand); met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen

De 13 (3 %) niet-gevalideerde dossiers kwamen van 12 artsen uit 7 verschillende disciplines (Tabel 1.8).

In 4% van de gevallen (19/460) hebben de artsen gevraagd om de frailty indicatoren te wijzigen. Hun voorstellen werden samengevoegd in tabel 1.20 aan het einde van het hoofdstuk.



Tabel 1.8  
Resultaten per patiënt: weigering om de frailty indicatoren te valideren

Medische discipline	Totaal aantal dossiers	Aantal dossiers met weigering van validering (%)
Cardiologie	38	0 (0 %)
Gastro-enterologie	42	1 (2 %)
Geriatric	64	1 (2 %)
Nefrologie	56	2 (4 %)
Neurologie	46	2 (4 %)
Oncologie	61	3 (5 %)
Pneumologie	49	1 (2 %)
Huisartsgeneeskunde	104	3 (3 %)
Totaal	460	13 (3 %)

#### Validering van de criteria van ongeneeslijkheid

De artsen hebben de criteria van ongeneeslijkheid gevalideerd voor 97% van de geteste patiënten (433/447), zonder significant verschil tussen de taalgemeenschappen ( $\chi^2=0,01$  en  $p=0,89$ ).

De 14 (3 %) niet-gevalideerde dossiers kwamen van 9 artsen uit 5 verschillende disciplines, en meer specifiek van de geriateren (8% van de 62 dossiers getest door die discipline) (Tabel 1.9).

De 13 ontbrekende gegevens hadden betrekking op de dossiers van patiënten die niet voldeden aan de vereiste 2 frailty indicatoren.

In 9% van de gevallen (39/446) hebben de artsen gevraagd om de criteria van ongeneeslijkheid te wijzigen. Hun voorstellen werden samengevoegd in tabel 1.20 aan het einde van het hoofdstuk.

Tabel 1.9  
Resultaten per patiënt: weigering om de criteria van ongeneeslijkheid te valideren

Medische discipline	Totaal aantal dossiers	Aantal dossiers met weigering van validering (%)
Cardiologie	35	0 (0 %)
Gastro-enterologie	42	0 (0 %)
Geriatric	62	5 (8 %)
Nefrologie	53	0 (0 %)
Neurologie	44	1 (2 %)
Oncologie	61	1 (2 %)
Pneumologie	49	1 (2 %)
Huisartsgeneeskunde	101	6 (6 %)
Totaal	447	14 (3 %)

### *Toekenning van de palliatieve statuten*

#### Correlatie tussen het statuut toegekend door de PICT en de definitie van het KCE

344 van de 437 geteste patiënten (79 %) beantwoordden aan de definitie van de palliatieve patiënt die werd voorgesteld door het KCE. 32% van hen (109/344) kregen een volledig statuut, 63% (216/344) een verhoogd statuut en 5% (19/344) een eenvoudig statuut.

Van de 93 zieken die niet beantwoordden aan de definitie van het KCE, kregen 3% (3/93) een volledig statuut, 79% (73/93) een verhoogd statuut en 18% (17/93) een eenvoudig statuut ( $\chi^2=40,3$  en  $p<0.0001$ ).

18 van de 23 ontbrekende gegevens kwamen van patiënten die niet de kwalificatie 'palliatief' kregen van de PICT (Tabel 1.10).

Tabel 1.10  
Resultaten per patiënt: correlatie tussen de PICT (statuut) en de definitie van het KCE

	Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut	Totaal
Identificatie door de definitie van het KCE	109	216	19	344
Geen identificatie door de definitie van het KCE	3	73	17	93
Totaal	112	289	36	437

#### Correlatie tussen het statuut toegekend door de PICT en de criteria van het RIZIV

71 van de 442 geteste patiënten (16 %) beantwoordden aan de palliatieve criteria van het RIZIV. 69% (49/71) daarvan kregen een volledig statuut, 24% (17/71) een verhoogd statuut en 7% (5/71) een eenvoudig statuut.

Van de 371 patiënten die niet beantwoordden aan de criteria van het RIZIV, kregen 18% (66/371) een volledig statuut, 73% (272/371) een verhoogd statuut en 9% (33/371) een eenvoudig statuut ( $\chi^2=82,5$  en  $p<0.0001$ ).

De 18 ontbrekende gegevens kwamen van patiënten die niet de kwalificatie 'palliatief' kregen van de PICT (Tabel 1.11).

Tabel 1.11  
Resultaten per patiënt: correlatie tussen de PICT (statuut) en de criteria van het RIZIV

	Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut	Totaal
Identificatie door de criteria van het RIZIV	49	17	5	71
Geen identificatie door de criteria van het RIZIV	66	272	33	371
Totaal	115	289	38	442

### Validering van de criteria van verhoogde zorgnood

De artsen hebben de criteria van verhoogde zorgnood gevalideerd voor 87% (390/446) van de geteste patiënten, met een groter percentage in de Nederlandstalige gemeenschap (89 %, 234/264) ( $\chi^2=7,7$  en  $p=0,005$ ).

De 56 (13 %) niet-gevalideerde dossiers kwamen van 26 artsen uit 7 verschillende disciplines, en in het bijzonder van de huisartsen (19% van de geteste dossiers), van de gastro-enterologen en van de nefrologen (17% van de dossiers getest door deze discipline).

De 14 ontbrekende gegevens kwamen van de dossiers van patiënten die niet de kwalificatie 'palliatief' kregen van de PICT (Tabel 1.12).

Tabel 1.12  
Resultaten per patiënt: weigering om de criteria van verhoogde  
zorgnood te valideren

Medische discipline	Totaal aantal patiënten	Aantal dossiers met weigering van validering (%)
Cardiologie	35	2 (6 %)
Gastro-enterologie	42	7 (17 %)
Geriatric	61	8 (13 %)
Nefrologie	53	9 (17 %)
Neurologie	44	5 (11 %)
Oncologie	61	6 (10 %)
Pneumologie	49	0 (0 %)
Huisartsgeneeskunde	101	19 (19 %)
Totaal	446	56 (13 %)

56% (33/59) van de deelnemende artsen hebben de criteria van verhoogde zorgnood gevalideerd van alle patiëntendossiers die ze getest hebben, 85% (50/59) hebben minstens drie vierde gevalideerd en 95% (56/59) minstens de helft. 2 artsen hebben geen enkel dossier gevalideerd.

De dossiers van zieken met een lever-, nier- of neurologische aandoening werden vaker geweigerd dan de andere (Tabel 1.13).

In 7% (33/446) van de gevallen hebben de artsen voorgesteld om de criteria van verhoogde zorgnood te wijzigen. Hun voorstellen werden samengevoegd in tabel 1.20 aan het einde van het hoofdstuk.

Tabel 1.13

Resultaten per patiënt: weigering van validering van de criteria van verhoogde zorgnood per type aandoeningen

Type ongeneeslijke aandoeningen	Totaal aantal dossiers	Aantal dossiers met weigering van validering (%)
Oncologische aandoening	125	13 (10 %)
Hartaandoening	55	5 (9 %)
Respiratoire aandoening	44	2 (4 %)
Nieraandoening	46	12 (21 %)
Leveraandoening	13	6 (32 %)
Neurologische aand.	57	9 (14 %)
Dementie en frailty syndroom	67	8 (11 %)
Andere aandoening	2	1 (50 %)
Totaal	446	56 (13 %)

#### EVALUATIE VAN DE TOOL PER DEELNEMENDE ARTS

#### *Identificatie van de palliatieve patiënt*

##### Nut van de tool

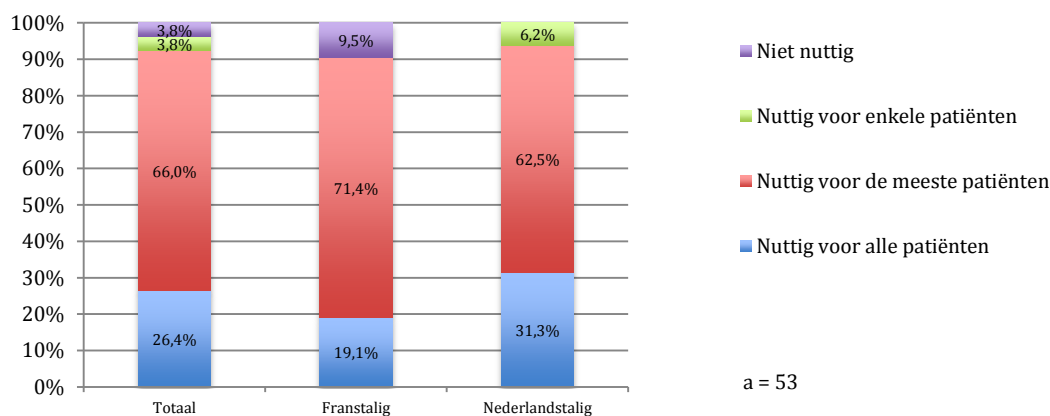
93 % (49/53) van de deelnemende artsen vonden de PICT nuttig voor het identificeren van de meeste (35/53) of alle (14/53) palliatieve patiënten.

De resterende 7% (4/53) vonden de tool niet nuttig (2/53) of nuttig voor enkele zieken (2/53).

De resultaten verschillen weinig van de ene taalgemeenschap tot de andere.

4 van de 6 ontbrekende gegevens kwamen van artsen die de vragenlijst niet volledig hebben ingevuld (Figuur 1.7).

Figuur 1.7 :  
Resultaten per arts : nut van de PICT om de PP te identificeren



### Gebruiksvriendelijkheid, opeenvolging van de vragen en duidelijkheid van de gebruikte termen

96% (51/53) van de artsen oordeelden dat het gedeelte « identificatie » van de PICT gebruiksvriendelijk was. 94% (50/53) apprecieerden de opeenvolging van de vragen en 96% (51/53) de duidelijkheid van de gebruikte termen.

Er was geen groot verschil tussen de 2 taalgemeenschappen.

4 van de 6 ontbrekende gegevens kwamen van artsen die de vragenlijst niet volledig hebben ingevuld (Tabel 1.14).

Tabel 1.14  
Resultaten per arts: tevredenheid over de vorm van de PICT (identificatie)

	Aantal artsen tevreden met de vorm van de PICT (%)		
	Totaal	Franstaligen	Nederlandstaligen
Gebruiksvriendelijkheid	51 (96 %)	21 (100 %)	30 (94 %)
Opeenvolging van de vragen	50 (94 %)	19 (91 %)	31 (97 %)
Duidelijkheid van de gebruikte termen	51 (96 %)	19 (91 %)	32 (100 %)
Totaal artsen	53	21	32

### Validering van de frailty indicatoren

72% (38/53) van de artsen hebben de frailty indicatoren gevalideerd.

De 15 (28 %) artsen die weigerden te valideren, kwamen uit 6 verschillende disciplines, en meer specifiek uit de gastro-enterologie (42 %), de oncologie (42 %) en de neurologie (40 %). Ze vonden dat de frailty indicatoren onvoldoende duidelijk (13 %, 2/15), relevant (20 %, 3/15), en representatief (60 %, 9/15) waren. 1 zorgverstreker haalde een andere reden aan (6 %).

4 van de 6 ontbrekende gegevens kwamen van artsen die de vragenlijst niet volledig ingevuld hebben (Tabel 1.15).

Tabel 1.15  
Resultaten per arts: weigering om de frailty indicatoren te valideren

Medische discipline	Totaal aantal artsen	Aantal artsen dat weigerde te valideren
Cardiologie	5	1 (20 %)
Gastro-enterologie	7	3 (42 %)
Geriatric	7	2 (28 %)
Nefrologie	7	1 (14 %)
Neurologie	5	2 (40 %)
Oncologie	7	3 (42 %)
Pneumologie	5	0 (0 %)
Huisartsgeneeskunde	10	3 (30 %)
Totaal	53	15 (28 %)

### Validering van de types ongeneeslijke aandoeningen

81% (43/53) van de artsen hebben de aandoeningen gevalideerd die werden voorgesteld door de PICT.

De 10 (19 %) artsen die de validering weigerden, kwamen uit 5 verschillende disciplines, vooral de neurologie (80 %) en de geriatrie (28 %) (Tabel 1.16).

4 van de 6 ontbrekende gegevens kwamen van artsen die de vragenlijst niet volledig ingevuld hebben.

17% (9/53) van de artsen hebben voorgesteld om een nieuwe categorie aandoeningen toe te voegen.

Hun voorstellen werden samengevoegd in tabel 1.20 aan het einde van het hoofdstuk.

Tabel 1.16  
Resultaten per arts: weigering om de types ongeneeslijke aandoeningen te valideren

Medische discipline	Totaal aantal artsen	Aantal artsen die weigerden te valideren
Cardiologie	5	1 (20 %)
Gastro-enterologie	7	0 (0 %)
Geriatricie	7	2 (28 %)
Nefrologie	7	0 (0 %)
Neurologie	5	4 (80 %)
Oncologie	7	1 (14 %)
Pneumologie	5	0 (0 %)
Huisartsgeneeskunde	10	2 (20 %)
Totaal	53	10 (19 %)

### Validering van de criteria van ongeneeslijkheid

68% (36/53) van de artsen hebben de criteria van ongeneeslijkheid gevalideerd. Ze waren talrijker in de Nederlandstalige gemeenschap (23/26) dan in de Franstalige gemeenschap (13/21).

De 17 (32 %) artsen die de validering weigerden, kwamen uit 7 verschillende disciplines, vooral uit de huisartsgeneeskunde (40 %) en de neurologie (40 %). Ze waren van oordeel dat de criteria onvoldoende duidelijk (6 %, 1/17), relevant (30 %, 5/17), en representatief (53 %, 9/17) waren. 2 (12 %) haalden een andere reden aan (Tabel 1.17).

4 van de 6 ontbrekende gegevens kwamen van artsen die de vragenlijst niet volledig ingevuld hebben.

11% (6/53) van de artsen hebben voorgesteld om de criteria te wijzigen. Hun voorstellen werden samengevoegd in tabel 1.20 aan het einde van het hoofdstuk.

Tabel 1.17  
Resultaten per arts: weigering om de criteria van ongeneeslijkheid te valideren

Medische discipline	Totaal aantal artsen	Aantal artsen die weigerden te valideren
Cardiologie	5	1 (20 %)
Gastro-enterologie	7	2 (28 %)
Geriatricie	7	3 (4 %)
Nefrologie	7	2 (28 %)
Neurologie	5	2 (40 %)
Oncologie	7	2 (28 %)
Pneumologie	5	1 (20 %)
Huisartsgeneeskunde	10	4 (40 %)
Totaal	53	17 (32 %)

## Toekenning van de palliatieve statuten

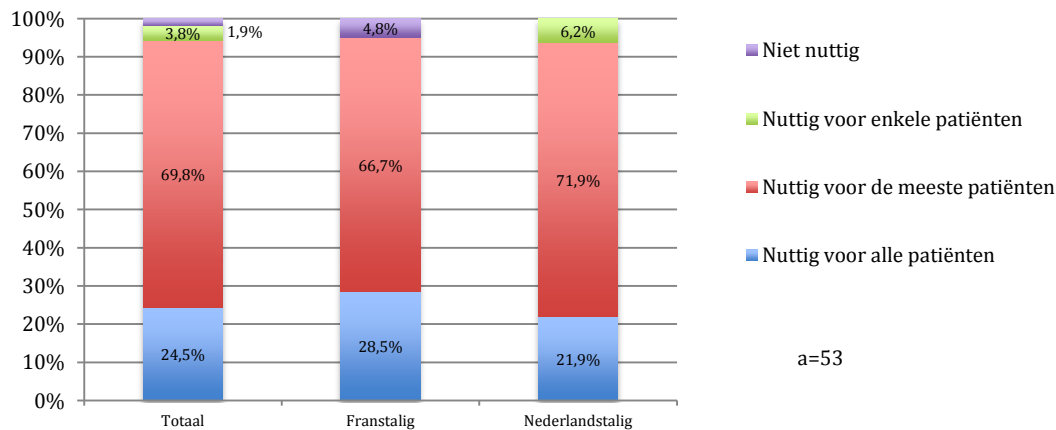
### Nut van het instrument:

94% (50/53) van de artsen vonden de PICT nuttig om de ernst van de noden te evalueren en een statuut toe te kennen aan de meeste (70 %, 37/53) of alle (24 %, 13/53) palliatieve patiënten.

Voor de resterende 6% (3/53) was de tool niet nuttig (2 %, 1/53) of nuttig in enkele gevallen (4 %, 2/53). De cijfers waren vergelijkbaar in beide taalgemeenschappen (Figuur 1.8).

4 van de 6 ontbrekende gegevens kwamen van artsen die de vragenlijst niet volledig ingevuld hebben.

Figuur 1.8  
Resultaten per arts: nut van de PICT voor het toekennen van de statuten



### Gebruiksvriendelijkheid en opeenvolging van de vragen

89% (47/53) van de artsen verklaarden dat het gedeelte « ernst » van de PICT gebruiksvriendelijk was. 91% (48/53) apprecieerden de opeenvolging van de vragen.

De Nederlandstalige artsen waren kritischer dan de Franstaligen.

4 van de 6 ontbrekende gegevens kwamen van artsen die de vragenlijst niet volledig ingevuld hebben (Tabel 1.18).



Tabel 1.18  
Resultaten per arts: tevredenheid over de vorm van de PICT (statuut)

	Totaal aantal tevreden artsen (a=53)	Aantal tevreden Franstalige artsen (a=21)	Aantal tevreden Nederlandstalige artsen (a=32)
Gebruiksvriendelijkheid	47 (89 %)	19 (91 %)	28 (88 %)
Opeenvolging van de vragen	48 (91 %)	21 (100 %)	27 (84 %)

### Belang van de Palliative Prognostic Score

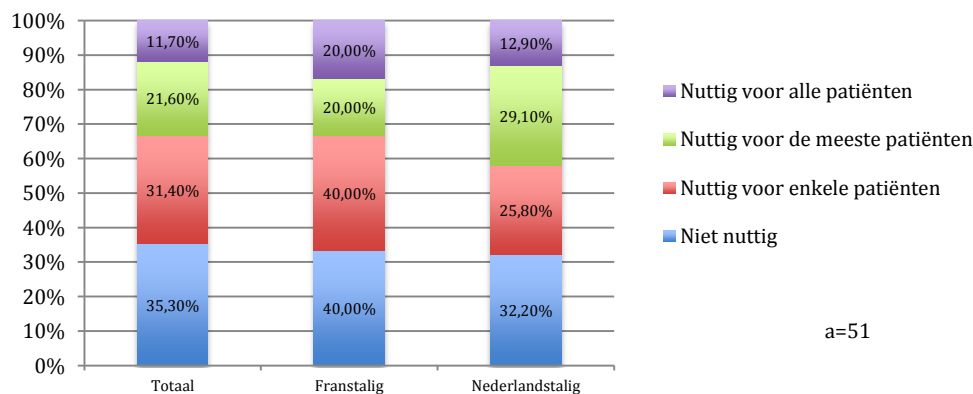
34% (17/51) van de artsen oordeelden dat over de PPS beschikken nuttig was om de levensverwachting te bepalen voor de meeste (22 %, 11/51) of alle (12 %, 6/51) palliatieve patiënten.

De resterende 66% (34/51) meenden dat de PPS helemaal geen nut had (35 %, 18/51) of nuttig was in enkele gevallen (31 %, 16/51).

Die cijfers verschillen lichtjes van taalgemeenschap tot taalgemeenschap.

4 van de 8 ontbrekende gegevens kwamen van artsen die de vragenlijst niet volledig ingevuld hebben (Figuur 1.9).

Figuur 1.9  
Resultaten per arts: belang van de PPS



### Validering van de criteria van verhoogde zorgnood

70% (37/53) van de artsen hebben de criteria van verhoogde zorgnood in hun globaliteit gevalideerd; zij waren talrijker in de Nederlandstalige gemeenschap (24/32) dan in de Franstalige gemeenschap (13/20).

De 16 (30 %) artsen die de validering weigerden, kwamen uit 7 verschillende disciplines, en meer bepaald de geriatrie (42 %), de neurologie (40 %) en de pneumologie (40 %). Ze waren van mening dat de criteria van verhoogde zorgnood onvoldoende duidelijk (37 %, 6/16), relevant (25 %, 4/16) of representatief (25 %, 4/16) waren. 2 zorgverstrekkers haalden een andere reden aan (12 %) (Tabel 1.19).

4 van de 6 ontbrekende gegevens kwamen van artsen die de vragenlijst niet volledig ingevuld hebben.

26% (14/53) van de artsen hebben voorgesteld om de criteria te wijzigen. Hun voorstellen werden samengevoegd in tabel 1.20.

Tabel 1.19  
Resultaten per arts: weigering om de criteria van verhoogde  
zorgnood te valideren

Disciplines	Totaal aantal artsen	Aantal artsen die weigerden te valideren
Cardiologie	5	1 (20 %)
Gastro-enterologie	7	1 (14 %)
Geriatric	7	3 (42 %)
Nefrologie	7	2 (28 %)
Neurologie	5	2 (40 %)
Oncologie	7	2 (28 %)
Pneumologie	5	2 (40 %)
Huisartsgeneeskunde	10	3 (30 %)
Totaal	53	16 (30 %)

Tabel 1.20  
Wijzigingen voorgesteld door de deelnemende artsen (aantal gevraagde wijzigingen)

FRAILITY INDICATOREN	Globale evaluatie (a=56 artsen)	Evaluatie dossier (a=460 patiëntendossiers)
<i>Wijziging of schrapping van een bestaande indicator</i> Lage of verslechterende functionele toestand, zonder grote kans op omkeerbaarheid (hulp nodig voor persoonlijke hygiëne, > ½ van de dag in bed of in een zetel)	- De termen verduidelijken die gebruikt worden in de indicator, vooral « lage of verslechterende functionele toestand » (1)	- De termen verduidelijken die gebruikt worden in de indicator, vooral « lage of verslechterende functionele toestand » (1)
Gewichtsverlies ≥ 5 à 10 % tijdens de afgelopen 3 à 6 maanden of een BMI van < 20	- De indicator aanpassen aan de verschillende categorieën aandoeningen (1) - De indicator voor de hartaandoeningen schrappen (1) - De verwijzing naar de BMI schrappen (1) - Een biologische marker toevoegen voor ondervoeding (1)	- Een biologische marker toevoegen voor ondervoeding (4)
Aanhoudende en storende symptomen ondanks optimale behandeling van de onderliggende aandoening	- De termen «aanhoudende en storende» verduidelijken (2) - Het begrip « ernstige en moeilijk te controleren pijn » introduceren (2) - De indicator « aanhoudende symptomen » samenvoegen met de indicator « lage functionele toestand » (1)	- De termen « aanhoudende en storende » verduidelijken (10) - Een duur vermelden voor elke categorie aandoeningen (1) - Het begrip « ernstige en moeilijk te controleren pijn » introduceren (3)
Ten minste 2 onvoorziene ziekenhuisopnames tijdens de afgelopen 6 maanden	- Rekening houden met de duur van de ziekenhuisopname (1)	- Aangeven of de huidige ziekenhuisopname meegerekend mag worden (6) - Rekening houden met de duur van de ziekenhuisopname (2)
Verblijf in rust- en verzorgingstehuis noodzakelijk, of meer zorg in de thuisomgeving nodig	- Alle in de indicator gebruikte termen verduidelijken (1) - Het begrip 'anticipatie' toevoegen (patiënt wiens gezondheidstoestand snel meer zorg zou kunnen vergen) (2)	
Patiënt of naasten (bij wilsonbekwaamheid patiënt) vraagt palliatieve zorg of weigert een levensverlengende behandeling	- De term « behandeling weigeren » verduidelijken (1)	
<i>Toevoeging van een nieuwe indicator</i>		
Comorbiditeit	- Een indicator toevoegen over de comorbiditeiten (2)	- Een indicator toevoegen over de comorbiditeiten, waaronder alcoholisme, depressie, ernstige functionele of sensorielle handicap (17)
Afhankelijkheid		- Een indicator toevoegen over de afhankelijkheid voor verplaatsing (3), eten (1) of alle activiteiten uit het dagelijks leven (3)
Hoge leeftijd	- Een indicator toevoegen over de 'hoge leeftijd' (2)	- Een indicator toevoegen over de hoge leeftijd (7)
Sociale frailty	- Een indicator toevoegen over de sociale frailty (1) - Een indicator toevoegen over de financiële problemen (1)	- Een indicator toevoegen over sociaal isolement (4)
Psychologische frailty	- Een indicator toevoegen over de psychologische frailty (2)	- Een indicator toevoegen over de psychologische frailty (2)
Achteruitgang van de cognitieve functies Moeilijkheden met begrip en/of communicatie	- Een indicator toevoegen over de moeilijkheden met begrip en/of communicatie (1)	- Een indicator toevoegen over cognitieve problemen (1)
Gebrek aan therapietrouw	- Een indicator toevoegen over het gebrek aan therapietrouw (1)	- Een indicator toevoegen over het gebrek aan therapietrouw (2)
Snelle evolutie van de aandoening	- Een indicator toevoegen over de razendsnelle evoluties (1)	- Een indicator toevoegen over de razendsnelle evoluties (1)

CATEGORIEEN AANDOENINGEN EN CRITERIA VAN ONGENEESLIJKHEID	Globale evaluatie (a=56 artsen)	Evaluatie dossier (a=460 patiëntendossiers)
<b>Oncologische aandoeningen</b>		
<i>Wijziging of schrapping van een bestaand criterium</i> Functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor	- Achteruitgang wegens een medische-chirurgische complicatie toevoegen (2)	- Achteruitgang wegens een medische-chirurgische complicatie toevoegen (5)
Contra-indicatie om kankerbehandeling voort te zetten, of voortzetting van de behandeling enkel met het oog op <u>symptoomcontrole</u>		- Toevoegen van weigering van de zieke om een kankerbehandeling te ondergaan of voort te zetten (1)
<i>Toevoeging van een nieuw criterium</i> Multiviscerale deficiëntie	- Een criterium toevoegen over multiviscerale deficiëntie (1)	- Een criterium toevoegen over multiviscerale deficiëntie (1)
Vermijden van kankerbehandeling		- Een criterium toevoegen over het vermijden van kankerbehandeling (1)
Multipale metastasen	- Een criterium toevoegen over metastatische uitzaaiingen (1)	- Een criterium toevoegen over metastatische uitzaaiingen (1)
Kanker behandeld door > 1 lijn palliatieve chemotherapie		- Een criterium toevoegen over het aanwenden van meer dan één lijn palliatieve chemotherapie (1)
Kanker met mediane overleving ≤ 1 jaar		- Een criterium toevoegen over kankers met mediane overleving < 1 jaar (1)
<b>Hartaandoeningen</b>		
<i>Wijziging of schrapping van een bestaand criterium</i> NYHA III of IV hartfalen of gevorderde en onbehandelbare aandoening van de kransslagaders, gepaard gaand met dyspnoe of pijn in de borst bij rust of bij minimale inspanning	- Hartfalen NYHA II toevoegen aan het criterium (1) - Hartfalen NYHA III schrappen uit het criterium (1)	- Andere symptomen dan dyspnoe of pijn (bv. oedeem) toevoegen aan het criterium (1)
<i>Toevoeging van een nieuw criterium</i> Continue therapeutische escalatie	- Een criterium toevoegen over hartfalen dat een continue escalatie van de behandeling vereist (1)	
Herhaalde ziekenhuisopnames		- Een criterium toevoegen over hartfalen dat herhaalde ziekenhuisopnames en een intraveneuze therapie vereist (1)
Gevorderde en niet te opereren valvulopathie		- Een criterium toevoegen over gevorderde en niet te opereren valvulopathie (1)
Hartaritmie		- Een criterium toevoegen over hartfalen verergerd door hartaritmie (2)
<b>Respiratoire aandoeningen</b>		
<i>Wijziging of schrapping van een bestaand criterium</i> Ernstige luchtwegobstructie (FEV1 < 30 %) of restrictief deficit (vitale capaciteit < 60 % en transfer factor < 40 %), gepaard gaand met dyspnoe bij rust of bij minimale inspanning tussen de opstoten		- Het criterium uitbreiden tot de minder ernstige respiratoire aandoeningen (FEV1 < 50 % of vitale capaciteit < 60 %) (1) - De vermelde hoeveelheden uit het criterium schrappen (1)
Indicatie van langetermijn zuurstoftherapie (PaO2 < 55 mm Hg of PaO2 < 60 mm Hg + PH » en	- Aangeven dat de zuurstoftherapie wordt toegediend voor symptoomcontrole (1)	- Het criterium « zuurstoftherapie » samenvoegen met het criterium « beademing » (1) - De vermelde hoeveelheden uit het criterium schrappen (1)
Respiratoire insufficiëntie die beademing vereist of contra-indicatie voor die behandeling		- Verduidelijken dat de beademing invasief of niet-invasief kan zijn (3)
<i>Toevoeging van een nieuw criterium</i> COPD	- Een criterium toevoegen met COPD Gold II en meer (1)	- Een criterium toevoegen met COPD met herhaalde exacerbaties (1)
Hypercapnie		- Een criterium toevoegen met het begrip hypercapnie (1)

Nieraandoeningen		
<i>Wijziging of schrapping van een bestaand criterium</i> Chronische nierziekte in stadium 4 of 5 (eGFR < 30 ml/min) gepaard gaand met een verslechtering van de gezondheidstoestand	- In het criterium verduidelijken of dialyse mogelijk is voor de nierziekte (1)	- In het criterium verduidelijken of dialyse mogelijk is voor de nierziekte (11)
Stopzetten of weigeren van dialyse		- « Contra-indicatie voor dialyse » toevoegen (1)
Nierinsufficiëntie bovenop een pathologie of behandeling bij een patiënt met een beperkte prognose		- Het acute karakter van de nierinsufficiëntie verduidelijken (1)
<i>Toevoeging van een nieuw criterium</i> Nierinsufficiëntie gepaard met bepaalde ernstige aandoeningen	- Een criterium toevoegen met nierinsufficiënties gepaard met een ernstige urologische aandoening (1)	- Een criterium toevoegen met nierinsufficiënties gepaard met gecompliceerde diabetes (1)
Leveraandoeningen		
<i>Wijziging of schrapping van een bestaand criterium</i> Gevorderde cirrose waarbij de afgelopen 12 maanden complicaties zijn opgetreden wegens ascites die niet reageert op diuretica of hepatische encefalopathie of hepatorenaal syndroom of bacteriële peritonitis of herhaalde variceale bloedingen	- Aan de diuretica de andere behandelingen van ascites toevoegen (natriumarm dieet, TIPS, etc.) (1)	
Tegenindicatie voor levertransplantatie	- Het criterium « cirrose » samenvoegen met het criterium « transplantatie » en ze koppelen door het woord « en » (1)	- Het criterium « cirrose » samenvoegen met het criterium « transplantatie » en ze koppelen door het woord « en » (4)
<i>Toevoeging van een nieuw criterium</i> Acute alcoholhepatitis		- Een specifiek criterium toevoegen voor acute alcoholhepatitis (4)
Neurologische aandoeningen		
<i>Wijziging van de categorie</i> Dementie	- Dementie opnemen in deze categorie aandoeningen (1)	
<i>Wijziging of schrapping van een bestaand criterium</i> Progressieve verslechtering in fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale behandeling	- Aan het criterium het begrip achteruitgang van de bewustzijnstoestand toevoegen (1)	- Aan het criterium het begrip achteruitgang van de bewustzijnstoestand toevoegen (6)
Spraakproblemen en/of slikproblemen		- Het « progressieve » en « ernstige » karakter van de 2 symptomen vermelden (1)
Herhaalde aspiratiepneumonie en/of dyspnoe of respiratoir falen		- De terminologie « herhaalde aspiratiepneumonie en/of dyspnoe of respiratoir falen » verduidelijken (1)
<i>Toevoeging van een nieuw criterium</i> Beperking van de mobiliteit en recente valpartijen	- Een criterium toevoegen over recente valpartijen (1)	- Een criterium toevoegen over beperking van de mobiliteit (1) - Een criterium toevoegen over recente valpartijen (1)
Urine- of fecale incontinentie	- Een criterium toevoegen over urine- of fecale incontinentie (1)	- Een criterium toevoegen over urine- of fecale incontinentie (1)

<b>Dementie en frailty syndroom</b>		
<i>Wijziging of schrapping van een bestaand criterium</i>		
« Onvermogen om zonder hulp: te stappen of zich aan te kleden of te eten »	- De toegangsvoorwaarden voor dit criterium beperken (2)	
Vrijwillige vermindering van voedsel- of vochtinname en/of ondervoeding		
Onvermogen om zich verstaanbaar te maken en/of beperkte sociale contacten	- De voorkeur geven aan 'afasie en agnosie' (met name ten overstaan van de naasten) in plaats van « onvermogen om zich verstaanbaar te maken en beperkte sociale contacten » (1)	- De voorkeur geven aan 'afasie en agnosie' (met name ten overstaan van de naasten) in plaats van « onvermogen om zich verstaanbaar te maken en beperkte sociale contacten » (2)
Breuk van het dijbeen en/of herhaaldelijk gevallen in recent verleden		- Het begrip « recente breuk » toevoegen (7) - De voorkeur geven aan het begrip « trauma na val » in plaats van « breuk van het dijbeen » (1)
Herhaalde koortsaanvallen of herhaalde infecties en/of aspiratiepneumonie		- Dit criterium beperken tot slikpneumonie (1)
<i>Toevoeging van een nieuw criterium</i>		
Achteruitgang van de cognitieve toestand	- Een criterium toevoegen over achteruitgang van de cognitieve toestand (1)	
<b>Andere ongeneeslijke en evolutieve aandoeningen</b>		
<i>Wijziging van de categorie</i>		
	- De categorie openstellen voor ongeneeslijke <u>of</u> evolutieve aandoeningen (1)	
Andere hematologische aandoening dan kanker	- Criteria van ongeneeslijkheid toevoegen voor myelodysplasie (2)	
Niet-neoplastische gastro-intestinale aandoeningen	- Criteria van ongeneeslijkheid toevoegen voor niet door kanker veroorzaakte en niet te opereren intestinale occlusies	
Psychiatrische aandoening	- Criteria van ongeneeslijkheid toevoegen voor psychiatrische aandoeningen waaronder verslavingen	
Niet-neurologische locomotorische aandoening	- Criteria van ongeneeslijkheid toevoegen voor niet-neurologische locomotorische aandoening (1)	
Iatrogene complicaties	- Criteria van ongeneeslijkheid toevoegen voor iatrogene complicaties (1)	

CRITERIA VAN VERHOOGDE ZORGNOD	Globale evaluatie (a=56 artsen)	Evaluatie per patiënt (a=460 patiëntendossiers)
<i>Wijziging of schrapping van een bestaand criterium</i> Leeftijd < 18 jaar	- Hoge leeftijd toevoegen (3)	- Hoge leeftijd toevoegen (3)
Neurodegeneratieve aandoening of dementie of CVA of tumor van het centraal zenuwstelsel, met slik- en/of ademhalingsproblemen en/of ernstige agitatie		- Bij het criterium de nadruk leggen op de gedragsproblemen in plaats van op het type aandoening (2)
Hartfalen of respiratoire insufficiëntie of andere ongeneeslijke aandoening met wisselend en onvoorspelbaar verloop en die kan aanleiding geven tot een plots overlijden	- Bij het criterium de nadruk leggen op het plotse en onvoorspelbare karakter van het overlijden in plaats van op het type aandoening (1)	
Co-existentie van een psychiatrische ziekte	- Alcoholisme toevoegen aan het criterium (1) - Verslaving toevoegen aan het criterium (1)	- Alcoholisme toevoegen aan het criterium (4)
Co-existentie van een verstandelijke of motorische handicap		- Amputatie zonder prothese toevoegen aan het criterium (2) - Ernstige blind- en doofheid toevoegen aan het criterium (1)
Onstabiel symptoom (persisterend symptoom dat door de patiënt als lastig wordt bestempeld en dat een voortdurende aanpassing van de behandeling vereist)	- De term «onstabiel symptoom» verduidelijken (2)	- De term «onstabiel symptoom» verduidelijken (6) - Uit het criterium schrappen dat het symptoom als lastig moet worden bestempeld door de patiënt (1) - «ernstige, complexe, refractaire pijn» toevoegen aan het criterium (1)
Refractair symptoom (hardnekkig symptoom dat door de patiënt als lastig wordt bestempeld en dat niet verlicht kan worden met de gebruikelijke behandelingen)	- De term «refractair symptoom» verduidelijken (1) - Het criterium «onstabiel symptoom» samenvoegen met het criterium «refractair symptoom» (2)	- De term «refractair symptoom» verduidelijken (7)
Hoog risico op bloedingen: een recente bloeding (< 3 maanden) waarvan de oorzaak niet weggehaald kon worden, en/of wekelijkse toediening van bloedplaatjes, en/of opstelling van een urgentieprotocol met het doel de patiënt te sederen in geval van een bloeding		- «oesophagitis graad 2 of 3» toevoegen (1) - «aneurysma met risico» toevoegen (1) - «toediening van bloedplaatjes» vervangen door «trombocytopenie en stollingsstoornis» (1)
Hoog risico op ademnood: recent meerdere respiratoire paniekaanvallen en/of opstelling van een urgentieprotocol met het doel de patiënt te sederen bij verstikking	- De inhoud van dit criterium verduidelijken (1)	
Peridurale of intrathecale katheter	- Het criterium schrappen voor de geriatrische patiënten (1)	
Ascites- of pleurale punctie twee keer per week	- Het criterium schrappen voor de hartpatiënten (1)	
Continue blaasspoeling		- De term «continue blaasspoeling» verduidelijken (1)
Invasieve beademing	- Het criterium schrappen voor de geriatrische patiënten (1)	- Niet-invasieve beademing toevoegen (1)
Dialyse	- Het criterium beperken tot de dialyses waarvan de duur en het tempo van de sessies beperkt werden wegens een achteruitgang van de gezondheidstoestand van de patiënt (1)	- Het criterium schrappen (1) - Het criterium beperken tot risicodialyses (dialyse bij zieken die kwetsbaar zijn door andere aandoeningen of die onstabiel zijn op hemodynamisch vlak of heel oud zijn) (2)

<p>Moeilijke coping van de patiënt, die interventie van de gespecialiseerde palliatieve zorgverstreker(s) vereist; symptomen van angst of depressiviteit, en /of met verstoring van sociale contacten ten gevolge van stress veroorzaakt door het ziekteverloop</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- De benaming van het criterium herzien en vereenvoudigen (2)</li><li>- De interventie toevoegen van andere zorgverstrekkers dan de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekkers (1)</li></ul>	
---	---	--



Langdurige coping-stoornissen van een familielid van de eerste graad of van een inwoner onder hetzelfde dak die interventie van de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekkers vereist	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De benaming van het criterium herzien en vereenvoudigen (2)</li> <li>- De interventie toevoegen van andere zorgverstrekkers dan de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekkers (1)</li> <li>- Het criterium «coping-stoornissen van een familielid» samenvoegen met het criterium « moeilijke coping van de patiënt » (3)</li> </ul>	
Langdurige existentiële/spirituele ontreding van de patiënt, die interventie van de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekkers vereist; zinverlies door confrontatie met de ongeneeslijke aandoening, gekoppeld aan een gevoel van wanhoop, minderwaardigheid, vereenzaming, controleverlies en verlies van waardigheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De benaming van het criterium vereenvoudigen en herzien (2)</li> <li>- De interventie toevoegen van andere zorgverstrekkers dan de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekkers (1)</li> <li>- Het criterium « existentiële ontreding van de patiënt » samenvoegen met het criterium « moeilijke coping van de patiënt » (3)</li> </ul>	
Geen of onvoldoende steun door de naasten (om medische of psychosociale redenen) bij patiënten < 60 jaar die niet in een ROB/RVT verblijven	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het criterium schrappen voor de geriatrische patiënten (1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De leeftijdslimiet &lt; 60 jaar schrappen (4)</li> <li>- 'Sociaal isolement' toevoegen (1)</li> </ul>
Katz-score $\geq 3$ voor $\geq 1$ item van de 3 groepen: zich wassen/ zich kleden - stappen/naar het toilet gaan - continëntie / eten, in het geval van een patiënt <60 jaar (buiten verblijf in ROB-RVT)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het criterium schrappen voor de geriatrische patiënten (1)</li> <li>- De leeftijdslimiet &lt; 60 jaar schrappen (4)</li> <li>- De verwijzing naar de waarden van de schaal van Katz schrappen (1).</li> <li>- Dit criterium beperken tot de patiënten die volledig afhankelijk zijn (1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De leeftijdslimiet &lt; 60 jaar schrappen (8)</li> <li>- Gebruik maken van de AGGIR-schaal ipv de Katz-schaal (2)</li> <li>- Gebruik maken van de IADL-schaal naast de Katz-schaal (1)</li> <li>- Dit criterium beperken tot de patiënten die volledig afhankelijk zijn (5)</li> <li>- Dit criterium beperken tot de patiënten die afhankelijk zijn van hun naasten (4)</li> <li>- Dit criterium beperken tot de patiënten die afhankelijk zijn van hun omgeving om zich te verplaatsen (3) of te eten (1).</li> </ul>
<i>Toevoeging van een nieuw criterium</i>		
Risico op infectie		- Een criterium toevoegen dat rekening houdt met het risico op infectie (2)
Herhaalde nood aan transfusies	- Een criterium toevoegen over herhaalde nood aan transfusies (1)	
Comorbiditeit		- Een criterium toevoegen dat rekening houdt met een andere comorbiditeit dan psychiatrische aandoeningen en handicap (3)
Gebrek aan therapietrouw		- Een criterium toevoegen over het gebrek aan therapietrouw (1)
Recente diagnose en/of razendsnelle evolutie van de ziekte	- Een criterium toevoegen over aandoeningen met een recente diagnose en/of razendsnelle evolutie (1)	
Sociaal lijden en toestand van achterstelling	- Een criterium toevoegen over sociaal lijden (1)	- Een criterium toevoegen over een toestand van sociale achterstelling (2)

## WIJZIGINGEN AANGEBRACHT AAN DE PICT

De resultaten van de studie werden bezorgd aan twee opeenvolgende groepen experts. In de eerste zaten vertegenwoordigers van de drie Belgische federaties voor palliatieve zorg. In de tweede groep zaten de leden van het stuurcomité van de studie.

Die ontmoetingen boden de gelegenheid om de opmerkingen en de voorstellen te bespreken van de 59 deelnemende artsen, de relevantie ervan te bespreken en te komen tot een consensus over de wijzigingen die moesten worden aangebracht aan de PICT :

- Alle voorstellen die tot doel hadden de gebruikte termen te verduidelijken of te vereenvoudigen, zonder de tool ingrijpend te wijzigen of de doelstellingen ervan te wijzigen, werden in rekening gebracht. Die voorstellen waren het talrijkst.
- Er werden ook een aantal opmerkingen weerhouden om de gevoeligheid en/of de specificiteit van de tool te vergroten. Andere werden verworpen, ofwel omdat ze geen toegevoegde waarde hadden, ofwel omdat ze leidden tot te veel subjectiviteit in het item of de tool te complex maakten (Tabel 1.21).
- Er werd een nieuw type aandoening, met daarbij de ongeneeslijke infecties, toegevoegd op vraag van het stuurcomité.
- De criteria van verhoogde zorgnood werden geklasseerd in 3 categorieën om de tool gebruiksvriendelijker te maken.

Figuur 1.10 toont de definitieve versie van de PICT.

Tabel 1.21  
Wijzigingen die werden goedgekeurd en voorstellen die werden verworpen door de groepen experts

FRAILITY INDICATOREN		
Oude formulering	Voorgestelde nieuwe formulering	Doel van de wijziging
<i>Wijziging of schrapping van een bestaande indicator</i>		
« Zwakke of verslechterde functionele toestand, waarschijnlijk onomkeerbaar (hulp bij persoonlijke hygiëne, > ½ van de dag in bed of in een zetel) »	« Zit of ligt meer dan de helft van de dag in een zetel of bed, zonder vooruitzicht op verbetering »	Verduidelijken en vereenvoudigen
« Gewichtsverlies van 5 à 10% gedurende de laatste 3 à 6 maanden, of BMI < 20 »	« Gewichtsverlies van ≥ 5 % op 1 maand tijd of ≥ 10 % op 6 maanden tijd, of BMI < 20 kg/m <sup>2</sup> of albuminegehalte < 35 gr/l »	De gevoeligheid vergroten
« Symptoomlast blijvend en hinderlijk, ondanks optimale behandeling van de onderliggende aandoening »	« Pijn of ander aanhoudend en hinderlijk symptoom, ondanks optimale behandeling van de onderliggende ongeneeslijke aandoening »	Verduidelijken
« Ten minste 2 onvoorziene ziekenhuisopnames tijdens de afgelopen 6 maanden »	« Ten minste 2 onvoorziene ziekenhuisopnames of 1 ziekenhuisopname van ≥ 4 weken tijdens de afgelopen 6 maanden (huidige opname inbegrepen) »	Verduidelijken De gevoeligheid vergroten
« RVT-verblijf of meer thuiszorg noodzakelijk »	« Meer verpleegkundige zorg noodzakelijk en/of wekelijkse behandeling door zorgverleners uit verschillende disciplines (thuis of in ROB/RVT) »	Verduidelijken
« Vraag naar palliatieve zorg of therapieweigering vanwege patiënt of familie (bij wilsonbekwaamheid patiënt) »	« Patiënt (of naasten bij wilsonbekwaamheid van de patiënt) vraagt palliatieve zorg of weigert een levensverlengende behandeling te volgen/voort te zetten »	Verduidelijken
<i>Toevoeging van een nieuwe indicator</i>		
Comorbiditeit	« Ten minste 1 ernstige comorbide aandoening van hart, longen, nieren of lever of 2 comorbide aandoeningen die niet onder controle zijn of niet behandeld worden (alcoholisme, verslaving en handicap inbegrepen) »	De gevoeligheid vergroten
<i>Verworpen voorstellen</i>		
Afhankelijkheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet relevant voor de doelstelling of de structuur van de tool</li> <li>- Geen toegevoegde waarde</li> <li>- Introduceren een te subjectieve variabele</li> <li>- Maken de tool nodeloos zwaar en complex</li> </ul>	
Hoge leeftijd		
Sociale frailty		
Psychologische frailty		
Achteruitgang van de cognitieve toestand		
Moeilijkheden met begrip en/of communicatie		
Gebrek aan therapietrouw		
Snelle evolutie van de aandoening		

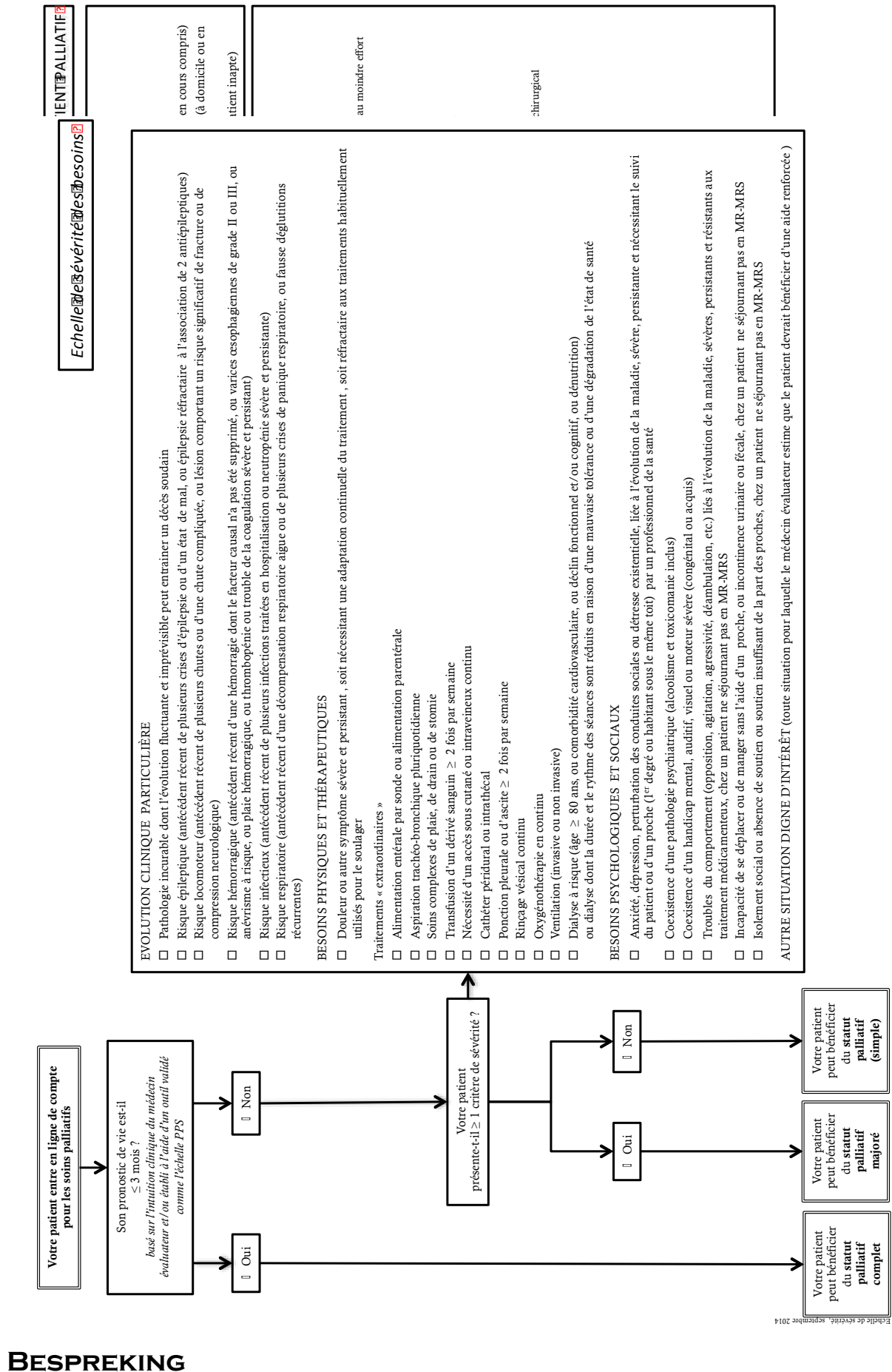
CRITERIA VAN ONGENEESLIJKHEID			
Oude formulering		Voorgestelde nieuwe formulering	Doel van de wijziging
<i>Aanpassing of schrapping van een bestaand criterium</i>			
Oncologisch e aandoening	«Functionele verslechtering door tumorevolutie»	«Functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie»	De gevoeligheid vergroten
	«Tegenindicatie om oncologische behandeling voort te zetten, of voortzetting van de behandeling enkel en alleen met het oog op symptoomcontrole »	«Weigering of contra-indicatie om kankerbehandeling voort te zetten, of voortzetting van de behandeling enkel met het oog op symptoomcontrole»	Verduidelijken
Hartaan doening	«NYHA III of IV hartfalen of vergevorderde en onbehandelbare aandoening van de kransslagaders, gepaard gaand met dyspnoe of pijn in de borst bij rust of bij minimale inspanning»	«Hartfalen NYHA IV of vergevorderde en onbehandelbare aandoening van de kransslagaders, waarbij ook in rusttoestand symptomen optreden die bij de minste inspanning verergeren»	De gevoeligheid en de specificiteit vergroten
Respiratoire aandoening	« Ernstige luchtwegobstructie (FEV1 < 30 %) of restrictief deficit (vitale capaciteit < 60 % en transfer factor < 40 %), gepaard gaand met dyspnoe bij rust of bij minimale inspanning tussen de opstoten »	«Ernstige chronische respiratoire aandoening met dyspnoe in rust of bij de minste inspanning tussen twee exacerbaties»	Vereenvoudigen
	«Indicatie voor langetermijn zuurstoftherapie (Pa O2 < 55 mm Hg of PaO2 < 60 mm Hg + PH»	«Nood aan langetermijn zuurstoftherapie, of (invasieve of niet-invasieve) beademing, of contra-indicatie voor die behandelingen»	Verduidelijken en vereenvoudigen
	«Respiratoire insufficiëntie die ventilatie noodzakelijk maakt, of tegenindicatie voor ventilatie»		
Nieraan doening	«Chronische nierziekte in stadium 4 of 5 (eGFR < 30 ml/min) gepaard gaand met een verslechtering van de gezondheidstoestand»	«Chronisch nierfalen in stadium 4 of 5 (of GfA < 30 ml/min), al dan niet behandeld via dialyse en gepaard gaand met een achteruitgang van de gezondheidstoestand»	Verduidelijken
	«Stopzetten of weigeren van dialyse»	«Contra-indicatie voor, stopzetting of weigering van dialyse»	Verduidelijken
	«Nierinsufficiëntie bovenop een pathologie of behandeling bij een patiënt met een beperkte prognose»	«Acute nierinsufficiëntie die voor complicaties zorgt in geval van een ongeneeslijke ziekte of behandeling van een patiënt met een beperkte levensverwachting»	Verduidelijken
Leveraan doening	«Gevorderde cirrose waarbij de afgelopen 12 maanden complicaties zijn opgetreden wegens ascites die niet reageert op diuretica of hepatische encefalopathie of hepatorenaal syndroom of bacteriële peritonitis of herhaalde variceale bloedingen»	«Ernstige of gedecompenseerde levercirrose waarbij de medische behandeling niet aanslaat en er contra-indicatie is voor een levertransplantatie»	Vereenvoudigen Specifieker maken
	«Tegenindicatie voor levertransplantatie»		
Neurologisch e aandoening	«Progressieve verslechtering in fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale behandeling»	«Onomkeerbare en ernstige achteruitgang van de functionele en/of cognitieve toestand en/of bewustzijnstoestand, ondanks een optimale behandeling»	De gevoeligheid vergroten
	«Spraakproblemen en/of slikproblemen»	«Progressieve spraakproblemen waardoor de patiënt moeilijk verstaanbaar is, of onomkeerbare slikstoornissen die verantwoordelijk zijn voor recidiverende pneumonieën»	Verduidelijken Specifieker maken
	«Herhaalde aspiratiepneumonie en/of dyspnoe of respiratoir falen»		

Geriatrische aandoeningen	«Onvermogen om zonder hulp: te stappen of zich aan te kleden of te eten»	«Onvermogen om zich te verplaatsen, zich te kleden, zich te wassen en te eten zonder hulp van een derde verbonden aan 1 of meer van de 6 volgende criteria : »	Specifieker maken
	«Vrijwillige vermindering van voedsel- of vochtinname en/of ondervoeding»	«Aanhoudende weigering van voedsel en/of zorg » «Definitief verlies van eetlust, of gewichtsverlies $\geq 10\%$ op 1 maand tijd, of een BMI < 18, of albuminegehalte < 30 gr/liter»	De gevoeligheid vergroten
	«Onvermogen om zich verstaanbaar te maken en/of beperkte sociale contacten»	«Onvermogen om te spreken, te communiceren en familieleden te herkennen»	Verduidelijken
	«Breuk van het dijbeen en/of herhaaldelijk gevallen in recent verleden»	«Voorgeschiedenis van herhaald vallen of één ernstige val»	Verduidelijken De gevoeligheid vergroten
	«Herhaalde koortsaanvallen of herhaalde infecties en/of aspiratiepneumonie»	«Onomkeerbare slikstoornissen en recidiverende aspiratiepneumonie»	Specifieker maken
<i>Toevoeging van nieuwe categorieën aandoeningen en/of nieuwe criteria</i>			
Hematologische aandoening	Myelodysplasie	«Myelodysplastisch syndroom met hoog risico op leukemie en contra-indicatie voor beenmergtransplantatie, of myelodysplastisch syndroom verergerd door ernstige en aanhoudende neutropenie of trombocytopenie »	De gevoeligheid vergroten
Gastro-intest aandoening	Ongeneeslijke aandoening van het spijsverteringskanaal	«Bloedingen, intestinale darmafsluiting of perforatie van het spijsverteringskanaal van niet-neoplastische oorsprong en falen van of contra-indicatie voor medische en/of chirurgische behandeling »	De gevoeligheid vergroten
<i>Voorstellen waarmee geen rekening werd gehouden</i>			
Oncologische aandoening	Multiviscerale deficiëntie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet relevant voor de doelstelling of de structuur van de tool</li> <li>- Geen toegevoegde waarde</li> <li>- Maken de tool nodeloos zwaar en complex</li> </ul>	
	Vermijden van kankerbehandeling		
	Multipele metastasen		
	Kanker behandeld door > 1 lijn palliatieve chemotherapie		
	Kanker met mediane overleving $\leq 1$ jaar		
Hart Aandoening	Continue therapeutische escalatie		
	Herhaalde ziekenhuisopnames		
	Gevorderde en niet te opereren cardiale valvulopathie		
Respiratoire aandoening	Hartaritmieën		
	COPD		
Leveraan doening	Hypercapnie		
	Acute alcoholhepatitis		
Nieraan doening	Nierinsufficiëntie gepaard met bepaalde ernstige aandoeningen		
Neurologische aandoening	Beperking van de mobiliteit en recente valpartijen		
	Urine- of fecale incontinentie		
Geriatrische aandoeninge n	Achteruitgang van de cognitieve toestand		
Andere aandoeninge n	Ongeneeslijke of evolutieve aandoening		
	Psychiatrische aandoening		
	Niet-neurologische locomotorische aandoening		
	Iatrogene complicaties		

CRITERIA VAN VERHOOGDE ZORGNOOD		
Oude formulering	Voorgestelde nieuwe formulering	Doel van de wijziging
<i>Wijziging of schrapping van een bestaand criterium</i>		
«Leeftijd < 18 jaar»	-	Vereenvoudigen
«Neurodegeneratieve aandoening of dementie of CVA of tumor van het centraal zenuwstelsel, met slik- en/of ademhalingsproblemen en/of ernstige agitatie»	«Gedragsstoornissen (zich verzetten, agitatie, agressiviteit, dwalen, enz.) die samenhangen met de evolutie van de ziekte, ernstig en aanhoudend van aard en resistent tegen medicatie, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft»	Vereenvoudigen De gevoeligheid en de specificiteit vergroten
«Hartfalen of respiratoire insufficiëntie of andere ongeneeslijke aandoening met onvoorspelbaar verloop en die kan aanleiding geven tot een plots overlijden»	«Ongeneeslijke aandoening met wisselend en onvoorspelbaar verloop die aanleiding kan geven tot plots overlijden»	Verduidelijken
«Bijkomende aanwezigheid van een psychiatrische aandoening»	«Co-existentie van een psychiatrische pathologie (alcoholisme en verslaving inbegrepen)»	Verduidelijken
«Bijkomende aanwezigheid van een motorische of verstandelijke beperking»	«Co-existentie van een ernstige mentale, auditieve, visuele of motorische handicap (aangeboren of later opgelopen)»	Verduidelijken
«Onstabiel symptoom; persisterend symptoom, dat door de patiënt als erg hinderlijk wordt ervaren en een voortdurende aanpassing van de behandeling vereist»	«Pijn of ander ernstig en aanhoudend symptoom dat hetzij een continue aanpassing van de behandeling vergt, hetzij niet met de conventionele behandelingen verlicht kan worden»	Verduidelijken en vereenvoudigen
«Refractair symptoom: persisterend symptoom, dat door de patiënt als erg hinderlijk wordt ervaren en dat niet verlicht kan worden door de gebruikelijke behandelingen»		
«Hoog risico op bloedingen: een recente bloeding (in de laatste 3 maanden) waarvan de oorzaak niet weggenomen kon worden, en/of wekelijks toediening van bloedplaatjes en/of opmaak van een urgentieprotocol om de patiënt te sederen in geval van acute bloeding »	«Risico op bloedingen (recente bloeding waarvan de oorzaak niet weggenomen kon worden, of oesophagitis graad II of III, of aneurysma met risico op bloeding, of bloedende wonde, of trombocytopenie, of ernstige en aanhoudende stollingsstoornis)»	Verduidelijken
«Hoog risico op epileptische aanval: meerdere recente aanvallen (in de laatste 3 maanden), en/of opmaak van een urgentieprotocol om de patiënt te sederen in geval van een acute epileptische aanval »	«Risico op epileptische aanval (recent verschillende epileptische aanvallen of gevoel van malaise, of refractaire epilepsie wegens combinatie van 2 anti-epileptica)»	Verduidelijken
« Hoog risico op fracturen; meerdere recente valpartijen (in de laatste 3 maanden), en/of botletsel(s) met een belangrijk risico op botfractuur of ruggenmergcompressie »	«Risico op fracturen (recent meerdere valpartijen of gecompliceerde breuk, of letsel met een aanzienlijk risico op een breuk of een neurologische compressie)»	Verduidelijken
«Hoog risico op ademnood; recent (in de laatste 3 maanden) meerdere respiratoire paniekaanvallen en/of opmaak van een urgentieprotocol om de patiënt te sederen bij verstikking »	«Respiratoir risico (recent acute respiratoire decompensatie, of meerdere respiratoire paniekaanvallen, of verslikproblemen)»	Verduidelijken
«Invasieve beademing»	«Beademing (invasief of niet-invasief)»	De gevoeligheid vergroten
«Dialyse»	«Risicovolle dialyse (leeftijd ≥ 80 jaar, of cardiovasculaire comorbiditeit, of functionele en/of cognitieve achteruitgang, of ondervoeding) of dialyse waarvan de duur en het tempo van de sessies beperkt worden wegens een slechte tolerantie of een achteruitgang van de gezondheidstoestand»	Specifieker maken
«Moeilijke coping van de patiënt, die interventie van de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekker(s) vereist ; symptomen van angst of depressiviteit en /of met verstoring van sociale contacten ten gevolge van stress veroorzaakt door het ziekteverloop»	« Angst, depressie, ontregeld sociaal gedrag of existentiële ontreding, samenhangend met de evolutie van de ziekte, ernstig en aanhoudend van aard en een voortdurende opvolging vergend van de patiënt of een naaste (1ste graad of onder hetzelfde dak wonend) door een zorgverlener »	Verduidelijken en vereenvoudigen De gevoeligheid vergroten
«Langdurige coping stoornissen van een familielid van de eerste graad of van een inwoner onder hetzelfde dak die interventie van de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekker(s) vereist»		
«Langdurige existentiële/spirituele ontreding van de patiënt, die interventie van de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekker(s) vereist; zinverlies door confrontatie met de ongeneeslijke aandoening, gekoppeld aan een gevoel van wanhoop, minderwaardigheid, vereenzaming, controleverlies en verlies van waardigheid»		

«Geen of onvoldoende steun door de naasten (om medische of psychosociale redenen) bij patiënten < 60 jaar die niet in een ROB/RVT verblijven»	«Sociaal isolement of gebrek aan steun of onvoldoende steun van naasten, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft»	Verduidelijken De gevoeligheid vergroten
«Katz-score $\geq 3$ voor $\geq 1$ item van de 3 groepen: zich wassen/ zich kleden - stappen/naar het toilet gaan – continëntie / eten in het geval van een patiënt <60 jaar (buiten verblijf in ROB-RVT)»	«Onvermogen om zich te verplaatsen of te eten zonder hulp van naasten, of urine- of fecale incontinentie, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft»	Verduidelijken en vereenvoudigen De gevoeligheid en de specificiteit vergroten
<i>Toevoeging van een nieuwe indicator</i>		
Risico op infectie	«Risico op infectie (recent meerdere infectiebehandelingen in het ziekenhuis of ernstige en aanhoudende neutropenie)»	De gevoeligheid vergroten
Transfusies vereist	«Bloedtransfusie $\geq 2$ keer per week»	De gevoeligheid vergroten
<i>Voorstellen waarmee geen rekening werd gehouden</i>		
Hoge leeftijd	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niet relevant voor de doelstelling of de structuur van de tool</li> <li>- Geen toegevoegde waarde</li> <li>- Introduceren een te subjectieve variabele</li> <li>- Maken de tool nodeloos zwaar</li> </ul>	
Comorbiditeit		
Gebrek aan therapietrouw		
Recente diagnose en/of razendsnelle evolutie van de ziekte		
Sociaal lijden en toestand van achterstelling		

Figuur 1.10 : Gewijzigde versie van de PICT





Het nut, de relevantie en de toepasbaarheid van de PICT werden ruimschoots aangetoond in deze studie.

We zijn tijdens deze evaluatiefase niettemin op een aantal moeilijkheden gestoten, die een beperking vormen voor de interpretatie van de resultaten.

Een eerste beperking heeft betrekking op het aantal artsen dat heeft deelgenomen aan de evaluatie (59). Dat ligt lager dan het oorspronkelijk voorziene aantal (80), door de weigering van een aantal ziekenhuisdirecties en zorgverstrekkers. De vaakst aangehaalde reden was dat het te veel werk vergde. Het aantal geteste patiënten (460) is ook lager dan verwacht. Slechts 22 van de 59 artsen hebben de PICT toegepast bij de voorziene 10 patiënten. De andere beoefenaars zijn daar niet toe gekomen, door tijdsgebrek of omdat ze in hun patiënteel niet voldoende zieken hadden die voldeden aan de inclusiecriteria. Sommige specialisten, zoals de gastro-enterologen of de neurologen, waren beperkt in de rekrutering door de opgelegde aandoening, en hebben soms kankerpatiënten opgenomen (de eerste groep) en demente personen (de tweede groep). Andere zorgverstrekkers hebben aangegeven dat door de laattijdige deelname van hun ziekenhuis (2<sup>de</sup> steekproef), de tijd die hen was toegekend om 10 zieken op te nemen te kort was. Desondanks is de steekproef artsen met wie we gewerkt hebben representatief voor diegenen die op een dag de tool zullen gebruiken. De zorgverleners waren Franstaligen en Nederlandstaligen, verschillend in leeftijd en geslacht, die werkten in een ziekenhuis en in de thuiszorg en uit 8 verschillende medische disciplines kwamen. Door de PICT toe te passen bij patiënten met diverse en uiteenlopende aandoeningen, konden ze ons hun mening geven over alle items uit het instrument.

De tweede beperking betreft de methodologie waarvoor we gekozen hebben. We hebben ons geconcentreerd op de indruks- (of inhoudelijke) validiteit van de tool. We hebben ons niet gebogen over de betrouwbaarheid, noch over de gevoeligheid voor verandering, en hebben noch de constructvaliditeit, noch de criteriumvaliditeit getest. Dat gezegd zijnde hebben een aantal auteurs (Moss 2008 & 2010; Moroni 2014; Cohen 2010; Hughes 2010; Gomez 2013; O'Callaghan 2014; Vick 2015) de instrumenten bestudeerd waarop deze instrument is geïnspireerd (SQ, PIG, SPICT, NECPAL), en het belang ervan aangetoond.

Onze studie bevestigt het belang van de PICT. De concordantie tussen de antwoorden die het instrument geeft en het klinisch oordeel van de zorgverstrekkers bewijst de relevantie ervan, en de vergelijking met de definitie van het KCE<sup>4</sup> en de criteria van het RIZIV<sup>5</sup> bevestigt zijn capaciteit om vroegtijdig een groot aantal palliatieve patiënten te identificeren.

De spreiding tussen de 3 statuten die de PICT toekent, verdient het eveneens om besproken te worden. De studie had tot doel om de toepasbaarheid van het instrument te evalueren, en niet om de verdeling tussen de statuten te analyseren. Het grote aantal verhoogde statuten die werden toegekend (65% van de statuten) is echter voldoende opmerkelijk om benadrukt te worden en om de vraag op te werpen aangaande het onderscheidend vermogen van het instrument. Het aantal voorgestelde criteria van verhoogde zorgnood, hun verscheidenheid en het feit dat er een verhoogd statuut wordt toegekend op basis van één enkel criterium, zijn waarschijnlijk de verklaring voor die aantallen. Die kwestie zal geanalyseerd worden in een volgende fase en zou kunnen leiden tot een herziening van de toekenningsvoorwaarden van de statuten.

Het laatste obstakel waarmee het onderzoeksteam af te rekenen kreeg, heeft te maken met de subjectiviteit en de complexiteit van de palliatieve sector. Een aantal deelnemende artsen streefden naar objectiviteit en hebben gevraagd om instrumenten zoals de Karnosky-index, de Charlson comorbidity index of de IADL aan de PICT te koppelen. Andere beoefenaars op zoek naar vereenvoudiging hebben dan weer voorgesteld om de vermelde aantallen in bepaalde items te schrappen, alsook de verwijzingen naar de schaal van Katz, de classificatie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, en de PPS-schaal. Om een keuze te maken tussen die soms erg uiteenlopende standpunten, hebben we ons laten leiden door de wil om te komen tot een makkelijke en vlot te gebruiken instrument.

---

<sup>4</sup> «Een patiënt lijdend aan een ongeneeslijke, progressieve, levensbedreigende ziekte, waar geen mogelijkheid is tot remissie, stabilisatie of bedwingen van de ziekte»

<sup>5</sup> «Een patiënt die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen; die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand; bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie; bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand); met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen »



Prevalentie van de palliatieve  
patiënt  
& toekenning van een statuut met  
behulp van de PICT



## DOELSTELLINGEN

Het tweede deel van de studie wil de prevalentie meten van de palliatieve populatie en de verdeling bestuderen tussen de 3 statuten, met behulp van de PICT.

Een bijkomend doel is de factoren 'frailty', 'ongeneeslijkheid' en 'verhoogde zorgnood' te bestuderen bij die populatie, en ze te vergelijken met die van de zieken die niet als « palliatief » werden beschouwd maar die binnen het jaar zouden kunnen overlijden.

## METHODOLOGIE

### TYPE STUDIE

Het betreft een transversale epidemiologische studie, met een beschrijvend karakter.

### POPULATIE VAN DE STUDIE

#### *De keuze van de patiënten*

De populatie van de studie bestaat uit volwassen patiënten die op de dag van de enquête:

- gehospitaliseerd waren op een dienst algemene geneeskunde (D- en L-bedden), chirurgie (C-bed), geriatrie (G-bed) of revalidatie (Sp-bed S<sub>1, 2, 3, 5, 6</sub>),
- in een ROB- of RVT-bed of een bed voor kortverblijf lagen,
- een huisarts (HA) hadden geraadpleegd,
- in een Sp-bed S<sub>4</sub> lagen,
- gevolgd werden door een multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE).

#### *De selectie van de instellingen*

De instellingen werden gekozen om een zo representatief mogelijke steekproef te verkrijgen van de populatie die verzorgd wordt in die 5 omgevingen.

- 11 ziekenhuisgroepen (27 sites) werden uitgeloot op basis van de lijst van de Belgische ziekenhuizen die werd opgesteld door FOD Volksgezondheid, naar rata van de 3 gewesten, het universitair of algemeen karakter van de instelling, en het feit of ze openbaar of privé is.
- 35 RVT werden uitgeloot op basis van de lijst van de Belgische RVT opgesteld door het RIZIV, naar rata van de 3 gewesten, en het feit of de instelling openbaar is, privé zonder winstoogmerk, of commercieel
- 46 huisartsen werden gerekruteerd via de lokale kwaliteitsgroepen (LOK's), uitgeloot op basis van de lijst van de Belgische LOK's van het RIZIV, naar rata van de 9 provincies.
- 26 palliatieve zorgeenheden (PZE) werden uitgeloot op basis van de lijst van de Belgische PZE die werd opgesteld door FOD Volksgezondheid, naar rata van de 3 gewesten.

- 5 MBE werden uitgeloot op basis van de lijst van de Belgische MBE die werd opgesteld door het RIZIV, naar rata van de 3 gewesten.

#### OMVANG VAN DE STEEKPROEF

Het aantal patiënten dat nodig is om die steekproeven samen te stellen, werd bepaald op basis van de prevalentiegegevens uit de literatuur.

- In het ziekenhuis, voor een prevalentie geraamd op 7 %, een foutenmarge van 5 %, een vertrouwensinterval van 95 %, een effect van het steekproefplan niveau 2, en een correctie van de imponderabilia (ontbrekende antwoorden, fouten bij de registratie) van 5 %, moest de totale steekproef 3000 patiënten omvatten. Rekening houdend met een bezettingsgraad van 70% moesten er 4.300 bedden worden opgenomen in de studie.
- In de RVT, met een prevalentie geraamd op 5 %, moest het totale aantal bewoners 3.100 bedragen, wat neerkwam op 3400 bedden, voor een bezetting van 90 %.
- Bij de huisartsen was de verwachte prevalentie laag (1 %) en het aantal op te nemen patiënten lag op 3.250.
- In de PZE en voor de MBE lag de prevalentie op 95% en het aantal patiënten op 160.

#### TOOL EN VRAGENLIJSTEN

Het meten van de prevalentie gebeurde met behulp van de PICT. De vorm van de tool werd lichtjes gewijzigd om deelnemende artsen niet op de hoogte te brengen van de voorwaarden voor identificatie van de palliatieve patiënt, noch van die voor het toekennen van de statuten (Bijlage 3).

Het *gedeelte identificatie* werd ingevuld voor elke patiënt die in aanmerking kwam, en omvatte een *identificatiefiche* waarop het gewest, de zorgomgeving, en desgevallend het type bed vermeld stonden. Voor de patiënten met een negatief antwoord op de SQ, werden het *deel over de ernst* en een *beschrijvende fiche* met demografische (geboortejaar, geslacht, burgerlijke staat) en medische (therapeutisch doel, palliatieve maatregelen die werden genomen) gegevens ingevuld.

## VERLOOP VAN DE GEGEVENSINZAMELING

De inzameling van de gegevens verliep over een periode van 10 maanden, tussen 15 oktober 2014 en 15 augustus 2015, en werd uitgevoerd door 3 gekwalificeerde enquêteurs, die vooraf een opleiding hadden gekregen om de PICT te gebruiken, onder controle en begeleiding van de projectleider.

In eerste instantie werden de directies en de diensthoofden van de uitgelote instellingen schriftelijk geïnformeerd, over de doelen en het verloop van de studie, zodat ze hun akkoord konden geven voor deelname. Dezelfde inlichtingen werden gegeven aan de voorzitters van de LOK's. Zij waren belast met het doorgeven van de informatie aan de leden van hun groep, en moesten hen vragen of ze wensten deel te nemen aan het project.

De enquêteur organiseerde de opname in de studie van de patiënten die in aanmerking kwamen, binnen een zo kort mogelijke termijn, om de risico's op « dubbels » te beperken, veroorzaakt door intra-muros transfer van de zieken. Dat gezegd zijnde verliep de enquête in de grote ziekenhuisinstellingen over een aantal opeenvolgende dagen. In de thuiszorg vond de inzameling van de gegevens plaats van maandag tot vrijdag, waarbij werd vermeden dat eenzelfde zieke meer dan één keer werd opgenomen.

- In het ziekenhuismilieu ging de onderzoeker op een bepaalde dag naar elke dienst en vroeg hij aan de artsen die instonden voor de patiënten om de documenten aangaande de studie in te vullen.
- In de RVT werkte hij samen met de verantwoordelijke verpleegkundige, na die er, enkele dagen vooraf, mee te hebben belast de huisarts te vragen om de surprise question te beantwoorden.
- Bij de huisartsen vulde de arts zelf de formulieren in, nadat hij door de enquêteur op de hoogte was gebracht van hun inhoud.
- Bij de MBE werden de documenten ingevuld door de hoofdverpleegkundige of de referentieverpleegkundige en de raadplegende arts, in aanwezigheid van de enquêteur.

## ETHISCHE OVERWEGINGEN

De studie kreeg een gunstig advies van het "Comité d'éthique hospitalo-facultaire" van de Universitaire Ziekenhuizen St-Luc (2013/20DEC/553). Het toepassen van de PICT hield geen enkel risico in voor de patiënt. Er werden geen nominatieve gegevens ingezameld en de ingezamelde inlichtingen werden strikt vertrouwelijk behandeld. De resultaten van de studie werden op een globale en anonieme manier verwerkt en gerapporteerd, om de vertrouwelijkheid van de patiënten en van de deelnemende instellingen te garanderen.

## VERWERKING EN ANALYSE VAN DE GEGEVENS

De gegevens die werden ingezameld op papieren vragenlijsten werden door de enquêteurs opgeslagen via software Epi Info 7.0. Ze werden gecentraliseerd, gevalideerd en geanalyseerd met behulp van software SAS 9.4.





## RESULTATEN

De resultaten worden in hun globaliteit gepresenteerd en vervolgens, op een gedetailleerde manier, per zorgomgeving.

### ALGEMEEN OVERZICHT

#### *De steekproef*

#### De instellingen

11 ziekenhuisgroepen, 35 RVT, 45 huisartsen, 5 MBE en 27 PZE hebben deelgenomen aan de studie (tabel 2.1.1).

Tabel 2.1.1

Algemeen overzicht : aantal instellingen per zorgomgeving en per gewest

Zorgomgeving	Aantal instellingen (aantal bedden)			
	Totaal	VL	W	BRU
Ziekenhuis	11 (5292)	4 (2223)	4 (2037)	3 (1032)
RVT	35 (4193)	20 (2467)	10 (1076)	5 (650)
HA	45	36	9	0
MBE	5	2	2	1
PZE	27 (205)	18 (119)	6 (48)	3 (38)

#### De opgenomen patiënten

12.682 patiënten werden opgenomen in de studie. 4% van de zieken werden verzorgd in een structuur gespecialiseerd in PZ (PZE of MBE), de resterende 96% werden behandeld in een niet-gespecialiseerde structuur (ziekenhuis, thuis of RVT) (tabel 2.1.2).

Tabel 2.1.2

Algemeen overzicht : aantal opgenomen patiënten per zorgomgeving en per gewest

Zorgomgeving	Aantal opgenomen patiënten (%)			
	Totaal	VL	W	BRU
Niet-gespec. diensten	12133 (100 %)	7885 (65 %)	3109 (26 %)	1139 (9 %)
Ziekenhuis	3447 (100 %)	1494 (43 %)	1394 (41 %)	559 (16 %)
RVT	4017 (100 %)	2394 (60 %)	1043 (26 %)	580 (14 %)
HA	4669 (100 %)	3997 (86 %)	672 (14 %)	0 (0 %)
Gespec. diensten	549 (100 %)	272 (50 %)	233 (42 %)	44 (8 %)
MBE	363 (100 %)	159 (44 %)	189 (52 %)	15 (4 %)
PZE	186 (100 %)	113 (61 %)	44 (24 %)	29 (15 %)
Totaal	12682 (100 %)	8157 (64 %)	3342 (26 %)	1183 (10 %)

## De resultaten

### De palliatieve patiënten (PP)

14% van de patiënten die werden opgenomen in de studie werden als «palliatief» gekwalificeerd door de PICT, op basis van de vereiste criteria (negatief antwoord op de SQ,  $\geq 2$  frailty indicatoren en  $\geq 1$  criterium van ongeneeslijkheid behalve geriatrische aandoeningen).

De prevalentie van de PP varieerde volgens het gewest en de zorgomgeving :

- Ze lag hoger in W en in BRU dan in VL ( $\chi^2=205,2$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.1.3). Er bleef een significant verschil aanwezig in W als het patiënteel van de HA geweerd werd uit de berekening (24% PP in W tegenover 19% in BRU en 19% in VL) ( $\chi^2=28,2$  en  $p<0,001$ ).

Tabel 2.1.3  
Algemeen overzicht : prevalentie van de PP per gewest

Gewest	Aantal opgenomen patiënten (%)		
	Totaal	Palliatief (PP)	Niet-palliatief
BRU	1183 (100 %)	220 (19 %)	963 (81 %)
VL	8157 (100 %)	907 (11 %)	7250 (89 %)
W	3342 (100 %)	701 (21 %)	2641 (79 %)
Totaal	12682 (100 %)	1828 (14 %)	10854 (86 %)

- De diensten gespecialiseerd in PZ telden meer PP dan de niet-gespecialiseerde diensten ( $\chi^2=2054,6$  en  $p<0,001$ ). In de gespecialiseerde diensten was de prevalentie groter in de PZE dan in de MBE ( $\chi^2=18,1$  en  $p<0,001$ ) en in de niet-gespecialiseerde diensten was ze groter in het ziekenhuis en in de RVT dan bij de HA ( $\chi^2=515,7$  en  $p<0,001$ ). (tabel 2.1.4
- )

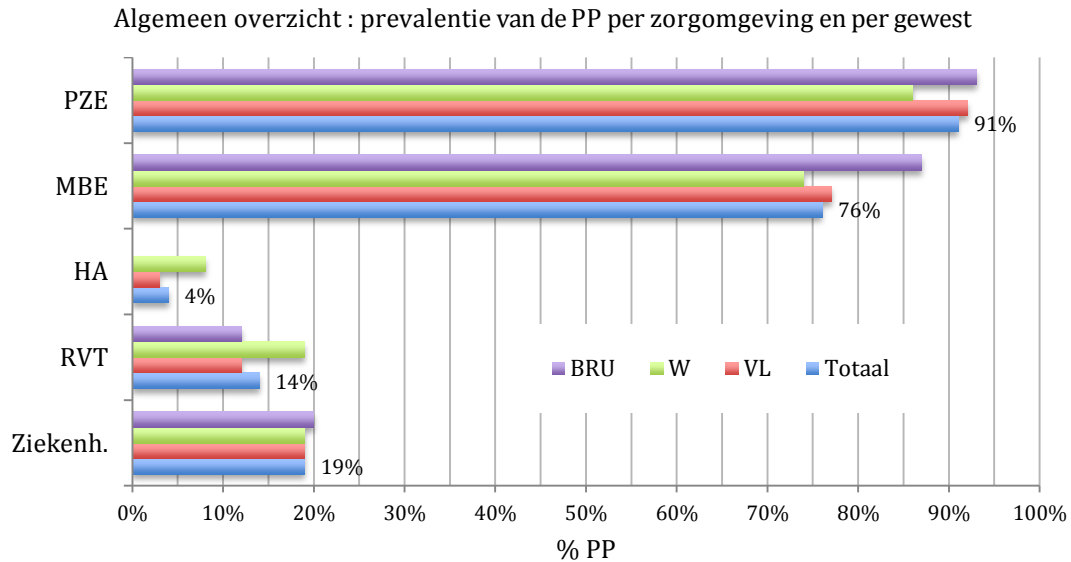
Tabel 2.1.4

Algemeen overzicht : prevalentie van de PP per zorgomgeving

Zorgomgeving	Aantal opgenomen patiënten (%)		
	Totaal	Palliatief (PP)	Niet-palliatief
Niet-gespec. diensten	12133 (100 %)	1384 (11 %)	10749 (89 %)
Ziekenhuis	3447 (100 %)	658 (19 %)	2789 (81 %)
RVT	4017 (100 %)	562 (14 %)	3455 (86 %)
HA	4669 (100 %)	164 (4 %)	4505 (96 %)
Gespec. diensten	549 (100 %)	444 (81 %)	105 (19 %)
PZE	186 (100 %)	169 (91 %)	17 (9 %)
MBE	363 (100 %)	275 (76 %)	88 (24 %)
Totaal	12682 (100 %)	1828 (14 %)	10854 (86 %)

De hoogste prevalentie van PP werd opgetekend in de Brusselse PZE (93 %) en de laagste bij de Vlaamse HA (3 %) (figuur 2.1.1).

Figuur 2.1.1



Het profiel van de PP

57% van de PP behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 71 en 90 jaar, 59 % waren vrouw, en 61% waren weduwe/weduwnaar, alleenstaand of gescheiden (tabel 2.1.5).

Tabel 2.1.5

Algemeen overzicht : profiel van de PP

	Aantal PP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 30 jaar	2 (< 1 %)
31-40 jaar	15 (1 %)
41-50 jaar	54 (3 %)
51-60 jaar	123 (7 %)
61-70 jaar	231 (13 %)
71-80 jaar	387 (22 %)
81-90 jaar	634 (35 %)
91-100 jaar	323 (18 %)
> 100 jaar	22 (1 %)
Ontbrekende gegevens	37
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	736 (41 %)
Vrouwelijk	1080 (59 %)
Ontbrekende gegevens	12
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	699 (39 %)
Weduwe/weduwnaar	795 (44 %)
Alleenstaand	205 (11 %)
Gescheiden	116 (6 %)
Ontbrekende gegevens	13

Totaal patiënt	1828
----------------	------

De PP hadden vaker een andere aandoening dan kanker (65 %) dan kanker (35 %).

Ze hadden vooral neurologische aandoeningen (19 %), geriatrische aandoeningen (15 %) en hartaandoeningen (14 %), en minder vaak respiratoire (10 %), nier- (3 %), gastro-intestinale (2 %) en infectieaandoeningen (2 %).

In de helft van de gevallen beoogde het zorgproject enkel nog de symptomen te controleren (tabel 2.1.6). We wijzen erop dat voor de PP met een levensverwachting lager dan 3 maanden, de therapeutische doelstelling nog vaker gericht was op symptoomcontrole (65 %, 488/746).

Tabel 2.1.6  
Algemeen overzicht : zorgproject voor de PP

	Aantal PP (%)
<b>ZORGPROJECT</b>	
Controle van de symptomen	926 (50 %)
Behandeling van de complicaties	344 (19 %)
Behandeling van de ongeneesl. aand.	478 (26 %)
Niet vermeld	32 (2 %)
Niet gekend door de respondent	48 (3 %)
Totaal patiënten	1828

Het statuut van de PP

41% van de PP kregen een volledig statuut, 57% een verhoogd statuut, en 2% een eenvoudig statuut.

De spreiding verschilde tussen de gewesten ( $\chi^2=15,5$  en  $p=0,003$ ) en de zorgomgevingen ( $\chi^2=198,0$  en  $p<0,001$ ), en afhankelijk van het feit of het ging om kanker of niet ( $\chi^2=114,4$  en  $p<0,001$ ).

- Er waren proportioneel meer volledige statuten in BRU en meer verhoogde statuten in W (tabel 2.1.7).

Tabel 2.1.7  
Algemeen overzicht : spreiding van de palliatieve statuten per gewest

Gewest	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
BRU	220 (100 %)	104 (47 %)	114 (52 %)	2 (1 %)
VL	907 (100 %)	378 (42 %)	498 (55 %)	31 (3 %)
W	701 (100 %)	264 (37 %)	426 (61 %)	11 (2 %)
Totaal	1828 (100 %)	746 (41 %)	1038 (57 %)	44 (2 %)

- De volledige statuten waren frequenter in de structuren gespecialiseerd in PZ dan in de niet-gespecialiseerde structuren, en omgekeerd voor de verhoogde en eenvoudige statuten ( $\chi^2=130,4$  en  $p<0,001$ ). In de niet-gespecialiseerde diensten

telde het patiënteel van de HA minder volledige statuten en meer verhoogde en eenvoudige statuten dan dat van de ziekenhuizen en van de RVT ( $\chi^2=20,2$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.1.8).

Tabel 2.1.8  
Algemeen overzicht : spreiding van de palliatieve statuten per zorgomgeving

Zorgomgeving	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
Niet-gespec. diensten	1384 (100 %)	462 (33 %)	883 (64 %)	39 (3 %)
Ziekenhuis	658 (100 %)	253 (38 %)	392 (60 %)	13 (2 %)
RVT	562 (100 %)	171 (31 %)	373 (66 %)	18 (3 %)
HA	164 (100 %)	38 (23 %)	118 (72 %)	8 (5 %)
Gespec. diensten	444 (100 %)	284 (64 %)	155 (35 %)	5 (1 %)
PZE	169 (100 %)	143 (85 %)	26 (15 %)	0 (0 %)
MBE	275 (100 %)	141 (51 %)	129 (47 %)	5 (2 %)
Totaal	1828 (100 %)	746 (41 %)	1038 (57 %)	44 (2 %)

- De kankers leidden tot meer volledige statuten dan de niet-neoplastische aandoeningen, en omgekeerd voor de verhoogde en eenvoudige statuten (tabel 2.1.9).

Tabel 2.1.9  
Algemeen overzicht : spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen

Type aandoeningen	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
Kanker	646 (100 %)	371 (57 %)	265 (41 %)	10 (2 %)
Andere aand. dan kanker	1182 (100 %)	375 (32 %)	773 (65 %)	34 (3 %)
Hartaandoening	247	79	163	5
Respiratoire aandoening	185	72	111	2
Nieraandoening	55	9	41	5
Gastro-intest. aand.	41	22	18	1
Neurologische aand.	340	101	229	10
Geriatrische aandoeningen	283	78	194	11
Infectie-aandoening	31	14	17	0
Totaal	1828 (100 %)	746 (41 %)	1038 (57 %)	44 (2 %)

De frailty van de PP

De PP telden gemiddeld 3,85 frailty indicatoren per zieke (tabel 2.1.10).

Tabel 2.1.10  
Algemeen overzicht : aantal frailty indicatoren van de PP

Aantal indicatoren per zieke	Aantal PP (%)
2	459 (25 %)
3	442 (24 %)
4	426 (23 %)
5	313 (17 %)
6	155 (9 %)
7	33 (2 %)

Totaal patiënten	1828 (100 %)
------------------	--------------

- De patiënten die verbleven in de diensten gespecialiseerd in palliatieve zorg en degene die verzorgd werden in het ziekenhuis telden meer indicatoren dan de andere (tabel 2.1.11).

Tabel 2.1.11

Algemeen overzicht: gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per zorgomgeving

Zorgomgeving	Gemiddeld aantal indicatoren per PP (aantal indicatoren/aantal PP)
Niet-gespec. diensten	3,5 (4838/1384)
Ziekenhuis	3,83 (2522/658)
RVT	3,27 (1836/562)
HA	2,93 (480/164)
Gespec. diensten	4,14 (1836/444)
PZE	4,41 (746/169)
MBE	3,96 (1090/275)
Totaal	3,65 (6674/1828)

- Dat was ook het geval voor de kankerpatiënten ten opzichte van degenen met een niet-neoplastische aandoening (tabel 2.1.12).

Tabel 2.1.12

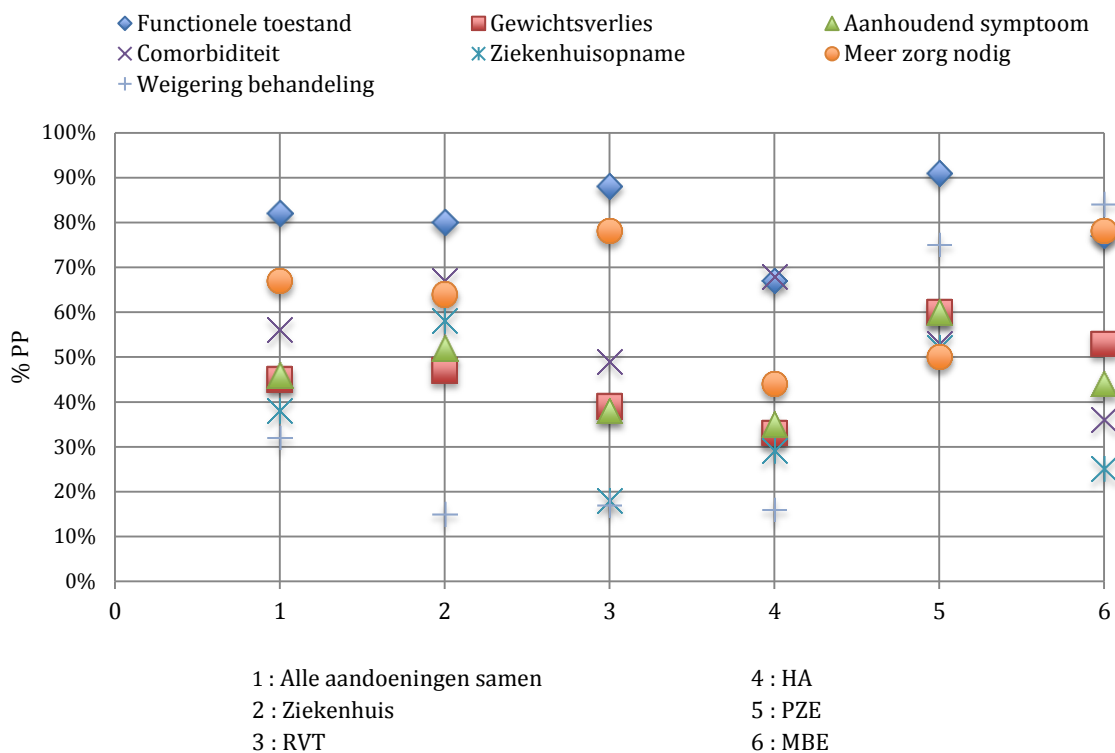
Algemeen overzicht: gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Gemiddeld aantal indicatoren per PP (aantal indicatoren/aantal PP)
Kanker	3,94 (2548/646)
Andere aand. dan kanker	3,49 (4126/1182)
Hartaandoening	3,46 (854/247)
Respiratoire aandoening	3,62 (670/185)
Nieraandoening	3,65 (201/55)
Gastro-intest. aand.	4,12 (169/41)
Neurologische aand.	3,35 (1140/340)
Geriatrische aandoening	3,45 (977/283)
Infectie-aandoening	3,71 (115/31)
Alle aandoeningen samen	3,65 (6674/1828)

De meest gebruikte frailty indicatoren hielden verband met 'verslechterde functionele toestand' (82% van de PP), 'meer zorg nodig' (67 %) en 'comorbiditeit' (56 %). De spreiding ervan varieerde volgens de zorgomgeving (figuur 2.1.2) en de aandoening (figuur 2.1.3).

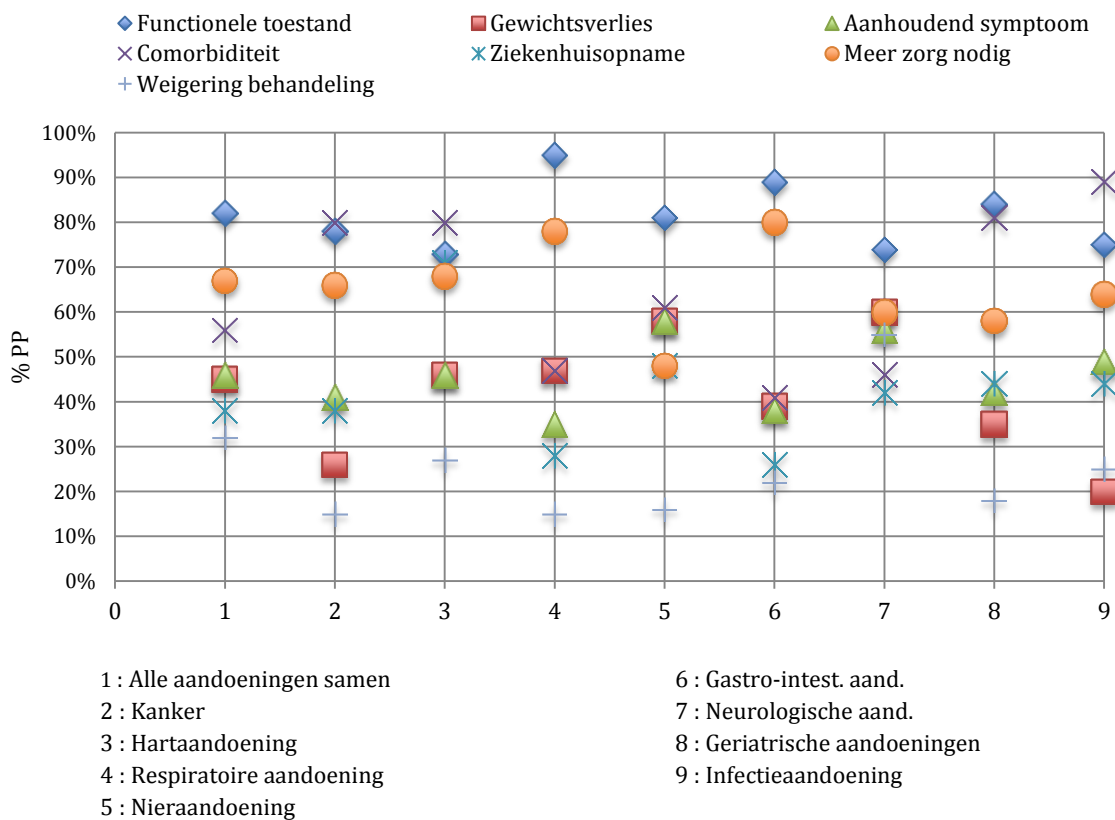
Figuur 2.1.2

Algemeen overzicht: type frailty indicatoren van de PP per zorgomgeving



Figuur 2.1.3

Algemeen overzicht: type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen





## De ongeneeslijkheid van de PP

Wanneer ze beschikten over 2 of 3 criteria om de aandoening als ongeneeslijk te kwalificeren, gebruikten de artsen meer dan 1 criterium in 29% van de gevallen.

De geriatrische PP telden gemiddeld 3,6 criteria van ongeneeslijkheid per zieke.

Het item « afhankelijkheid » hing het vaakst samen met het item « incontinentie » en het item « valpartijen » (tabellen 2.2.13 en 14).

Tabel 2.1.13

Algemeen overzicht : aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
1	388 (60 %)
2	258 (40 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënt	646
<b>HARTAANDOENING</b>	
1	243 (98 %)
2	4 (2 %)
Totaal patiënt	247
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
1	106 (57 %)
2	79 (43 %)
Totaal patiënt	185
<b>NIERAANDOENING</b>	
1	47 (85 %)
2	8 (15 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënt	55
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAAND.</b>	
1	38 (93 %)
2	3 (7 %)
Totaal patiënt	41
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
1	260 (76 %)
2	80 (24 %)
Totaal patiënt	340
<b>GERIATRISCHE AANDOENINGEN</b>	
1	-
2	60 (21 %)
3	90 (32 %)
4	72 (26 %)
5	35 (12 %)
6	14 (5 %)
7	12 (4 %)
Totaal patiënt	283
<b>INFECTIE-AANDOENING</b>	
1	31 (100 %)
Totaal patiënt	31

De ernst van de noden van de PP

Tabel 2.1.14

Algemeen overzicht : type criteria van ongeneeslijkheid van de PP

Type criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
Verslechterde funct. toest.	613 (95 %)
Afwezigheid van behandeling	276 (43 %)
Myelodysplasie	15 (2 %)
Totaal patiënt	646
<b>HARTAANDOENING</b>	
Hartfalen	202 (82 %)
Arteriopathie	49 (20 %)
Totaal patiënt	247
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
Dyspnoe	167 (90 %)
Zuurstoftherapie	97 (52 %)
Totaal patiënt	185
<b>NIERAANDOENING</b>	
Chronisch nierfalen	45 (82 %)
Afwezigheid van dialyse	8 (15 %)
Acute nierinsufficiëntie	10 (18 %)
Totaal patiënt	55
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAAND.</b>	
Cirrose	22 (54 %)
Spijverteringskanaal	22 (54 %)
Totaal patiënt	41
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
Verslecht. fys. functioneren	317 (93 %)
Dysartrie, slikstoornis	103 (30 %)
Totaal patiënt	340
<b>GERIATRISCHE AANDOENINGEN</b>	
Afhankelijk voor dagel. activ.	283 (100 %)
Incontinentie	228 (81 %)
Weigeren van zorg	94 (33 %)
Gewichtsverlies	106 (37 %)
Moeilijk. met communicatie	106 (37 %)
Valpartijen	150 (53 %)
Slikstoornis en pneumonie	55 (19 %)
Totaal patiënt	283
<b>INFECTIE-AANDOENING</b>	
Afwezigheid van behandeling	31 (100 %)
Totaal patiënt	31

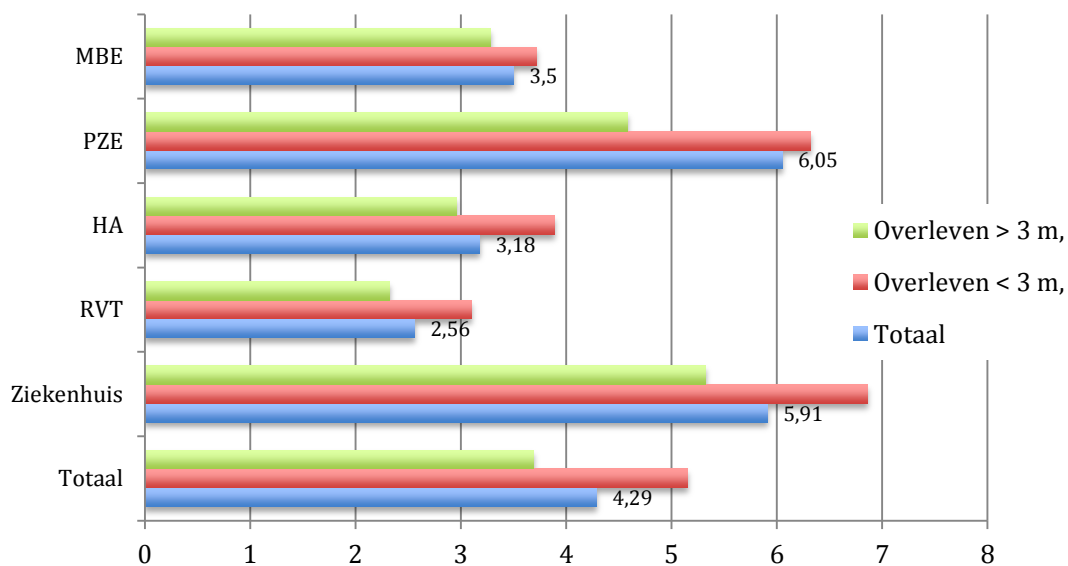
De PP cumuleerden gemiddeld 4,29 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 97% van de patiënten telden minstens 1 criterium en 29% telden er meer dan 5 (tabel 2.1.15).

Tabel 2.1.15  
Algemeen overzicht : aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
0	53 (3 %)
1 à 5	1251 (68 %)
6 à 10	459 (25 %)
11 à 15	63 (3 %)
Meer dan 15	2 (< 1 %)
Totaal patiënten	1828 (100 %)

De zieken die verzorgd werden in de PZE (6,05) en de ziekenhuizen (5,91) telden een groter aantal criteria dan de andere (figuur 2.1.4).

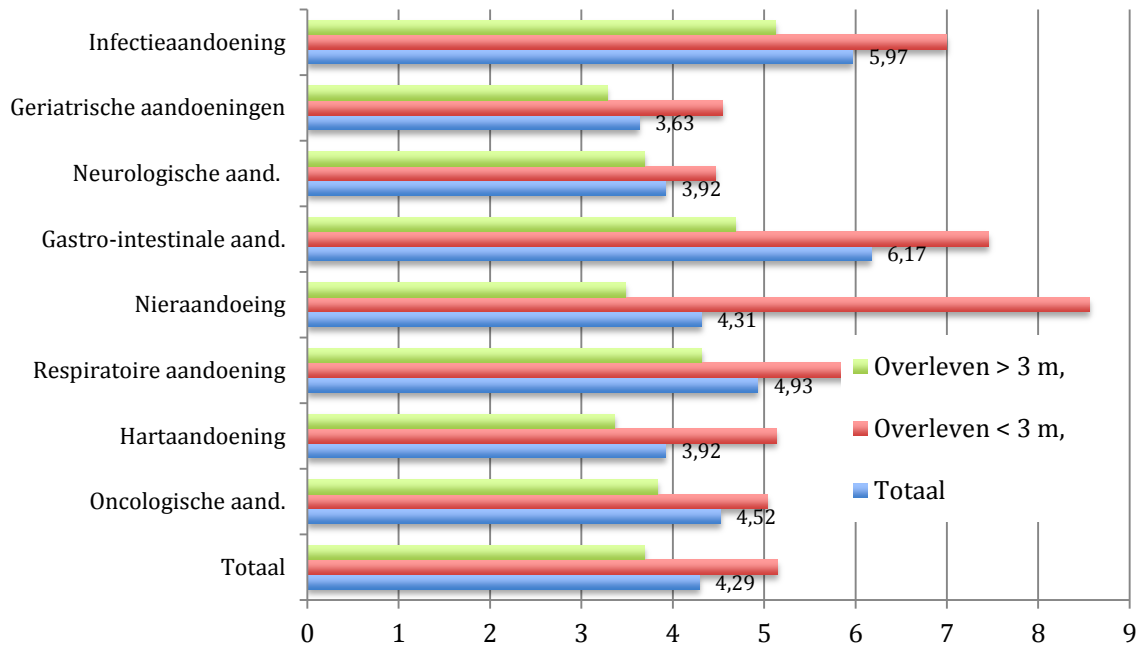
Figuur 2.1.4  
Algemeen overzicht : gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per zorgomgeving



Degenen met een levensverwachting lager dan 3 maanden telden er ook meer dan degenen met een langere levensverwachting (5,15 tegenover 3,69) (t-test,  $p < 0,001$ ). Dat was ook het geval voor de patiënten met kanker ten opzichte van degenen met een andere aandoening dan kanker (4,52 versus 4,16) (figuur 2.1.5).

Figuur 2.1.5

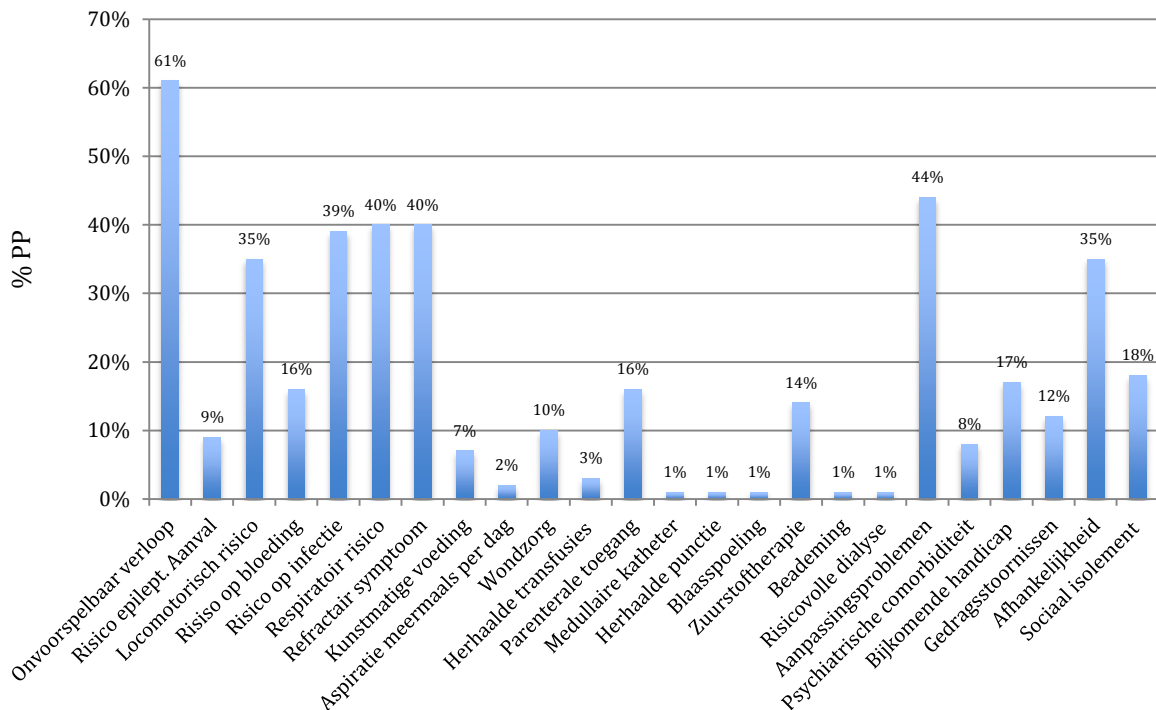
Algemeen overzicht : gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen



De vaakst gebruikte criteria van verhoogde zorgnood hielden verband met afhankelijkheid, aanpassingsproblemen, respiratoir risico en refractair symptoom (figuur 2.1.6).

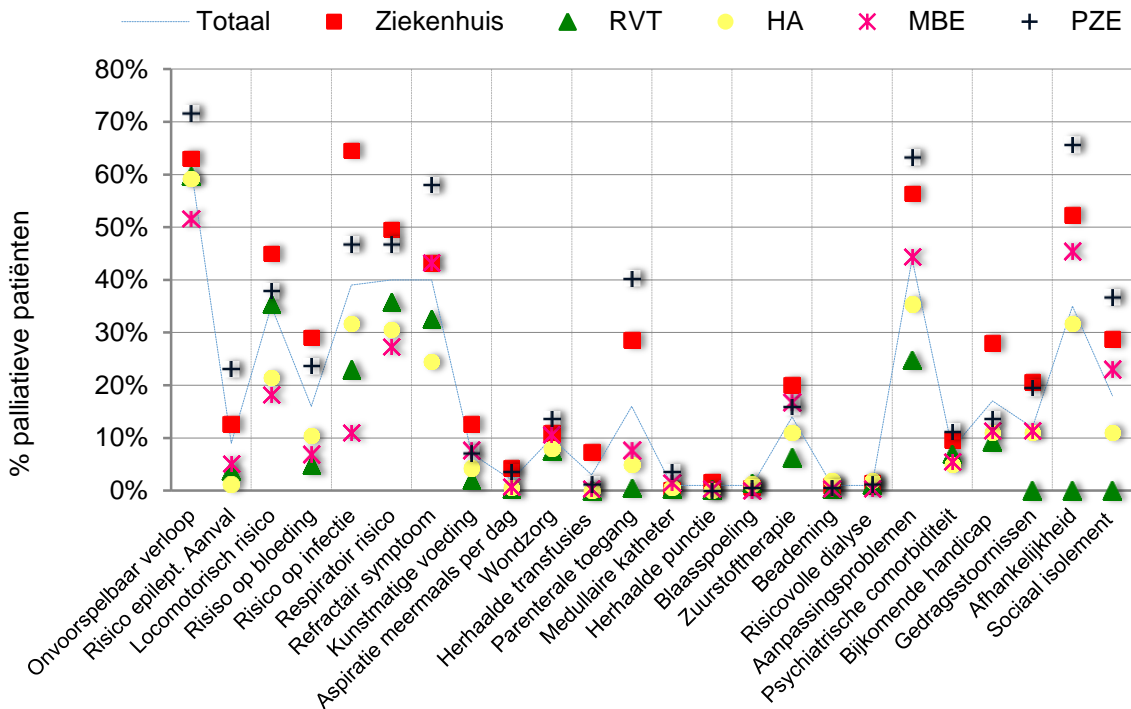
Figuur 2.1.6

Algemeen overzicht : type criteria van verhoogde zorgnood van de PP

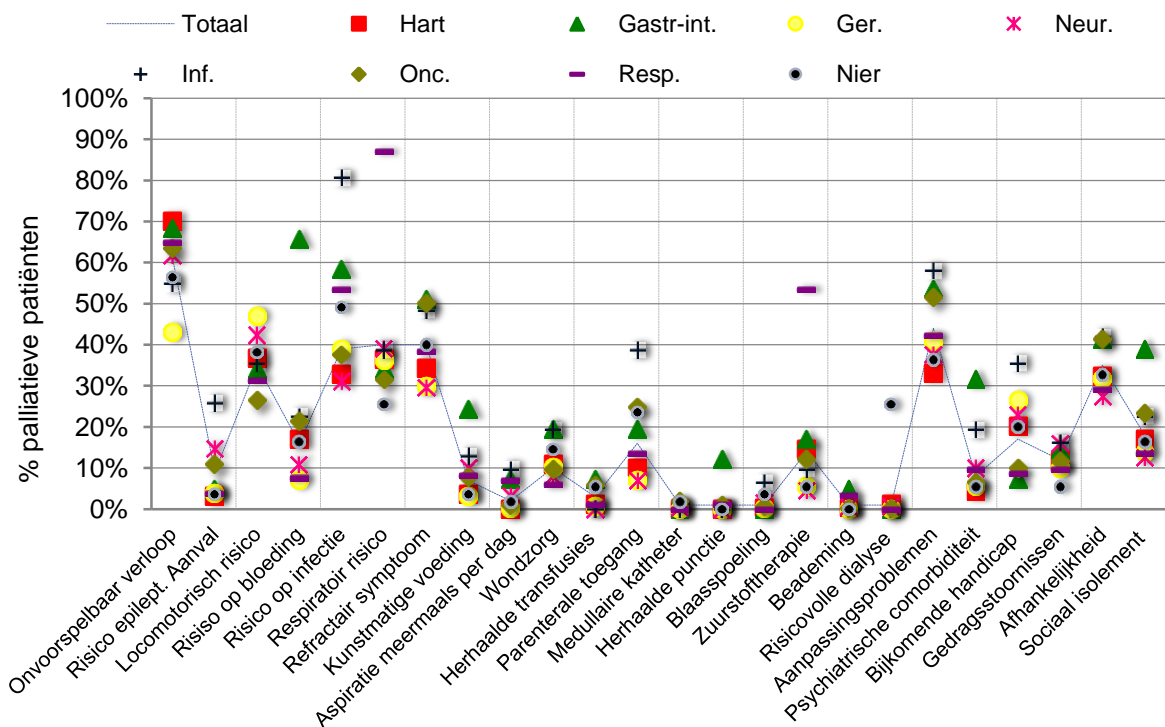


De spreiding van de criteria wijzigt met de zorgomgeving (figuur 2.1.7) en de aandoening (figuur 2.1.8).

Figuur 2.1.7  
Algemeen overzicht : type criteria van verhoogde zorgnood van de PP per zorgomgeving



Figuur 2.1.8  
Algemeen overzicht : type criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoening



### De niet-palliatieve patiënten met waarschijnlijk overlijden binnen het jaar (NPP)

859 patiënten werden niet als « palliatief » gekwalificeerd door de PICT maar de artsen hebben verklaard dat ze waarschijnlijk zouden overlijden binnen het jaar (NPP). Die zieken waren goed voor 7% van de opgenomen patiënten.

- De prevalentie lag hoger in VL dan in W en in BRU ( $\chi^2=152,9$   $p<0,001$ )

(tabel 2.1.16). Het verschil was nog meer uitgesproken in het voordeel van VL als het patiënteel van de HA geweerd werd uit de berekening (15% NPP in VL tegenover 3% in BRU en 3% in W).

Tabel 2.1.16  
Algemeen overzicht : prevalentie van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	Aantal patiënten (%)		
		Palliatief (PP)	Niet-palliatief met antwoord op SQ	
			Positief	Negatief (NPP)
BRU	1183 (100 %)	220 (19 %)	931 (78 %)	32 (3 %)
VL	8157 (100 %)	907 (11 %)	6530 (80 %)	720 (9 %)
W	3342 (100 %)	701 (21 %)	2534 (76 %)	107 (3 %)
Totaal	12682 (100 %)	1828 (14 %)	9995 (79 %)	859 (7 %)

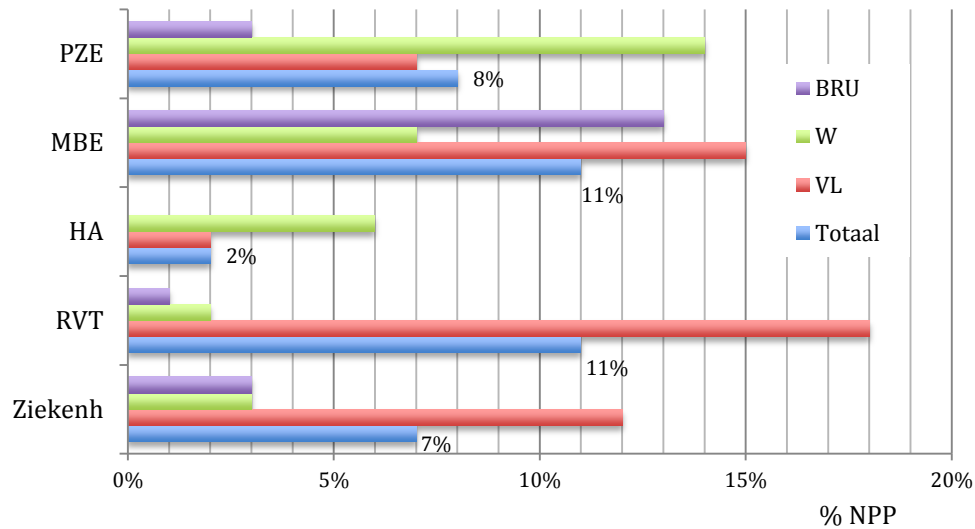
- De NPP waren goed voor 10% van het patiënteel van de diensten gespecialiseerd in PZ en 7% van dat van de niet-gespecialiseerde diensten ( $\chi^2=8,5$  en  $p=0,003$ ). In die laatste waren de NPP talrijker in de RVT en de ziekenhuizen dan bij de HA ( $\chi^2=264,3$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.1.17).

Tabel 2.1.17  
Algemeen overzicht : prevalentie van de NPP per zorgomgeving

Zorgomgeving	Totaal	Aantal patiënten (%)		
		Palliatief (PP)	Niet-palliatief met antwoord op SQ	
			Positief	Negatief (NPP)
Niet-gespec. diensten	12133 (100 %)	1384 (11 %)	9944 (82 %)	805 (7 %)
Ziekenhuis	3447 (100 %)	658 (19 %)	2557 (74 %)	232 (7 %)
RVT	4017 (100 %)	562 (14 %)	3002 (75 %)	453 (11 %)
HA	4669 (100 %)	164 (4 %)	4385 (94 %)	120 (2 %)
Gespec. diensten	549 (100 %)	444 (81 %)	51 (9 %)	54 (10 %)
PZE	186 (100 %)	169 (91 %)	2 (1 %)	15 (8 %)
MBE	363 (100 %)	275 (76 %)	49 (13 %)	39 (11 %)
Totaal	12682 (100 %)	1828 (14 %)	9995 (79 %)	859 (7 %)

De hoogste prevalentie werd opgetekend in de Vlaamse RVT (18 %) en de laagste in de Brusselse RVT (1 %) (Figuur 2.1.9)

Figuur 2.1.9  
Algemeen overzicht : prevalentie van de NPP per zorgomgeving en per gewest



### Het profiel van de NPP

63% van de NPP behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 71 en 90 jaar, 67 % waren vrouw en 75% waren weduwe/weduwenaar, alleenstaand of gescheiden (tabel 2.1.18).

Tabel 2.1.18  
Algemeen overzicht : profiel van de NPP

	Aantal NPP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 30 jaar	2 (< 1 %)
31-40 jaar	5 (< 1 %)
41-50 jaar	5 (< 1 %)
51-60 jaar	25 (3 %)
61-70 jaar	61 (7 %)
71-80 jaar	137 (16 %)
81-90 jaar	389 (47 %)
91-100 jaar	195 (23 %)
> 100 jaar	15 (2 %)
Ontbrekende gegevens	25
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	282 (33 %)
Vrouwelijk	565 (67 %)
Ontbrekende gegevens	12
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	213 (25 %)
Alleenstaand	121 (14 %)
Weduwe/weduwenaar	479 (57 %)
Gescheiden	28 (4 %)
Ontbrekende gegevens	18
<b>Totaal patiënten</b>	<b>859</b>

De NPP leden vaker aan een andere aandoening dan kanker (83 %) dan aan kanker (17 %). Ze vertoonden vooral geriatrische aandoeningen (38 %), neurologische (15 %) en hartaandoeningen (15 %), en minder vaak respiratoire aandoeningen (9 %),

nieraandoeningen (5 %), infectieaandoeningen (3 %), gastro-intestinale aandoeningen (3 %) en andere niet door de tool vermelde aandoeningen (1 %).

In 47 % van de gevallen beoogde het zorgproject enkel nog de symptomen te verlichten (tabel 2.1.19).

Tabel 2.1.19

Algemeen overzicht: zorgproject voor de NPP

	Aantal NPP (%)
<b>ZORGPROJECT</b>	
Controle van de symptomen	399 (47 %)
Behandel. van de complicaties	221 (26 %)
Behandel. ongeneesl. aand.	155 (18 %)
Niet vermeld	46 (5 %)
Niet gekend door de respondent	38 (4 %)
<b>Totaal patiënten</b>	<b>859</b>

Frailty en ongeneeslijkheid van de NPP

**Frailty:** De NPP telden gemiddeld 1,81 indicatoren per zieke. De meest gebruikte indicatoren hielden verband met 'verslechterde functionele toestand' (51% van de NPP), 'meer zorg nodig' (33 %) en 'comorbiditeit' (31 %).

**Ongeneeslijkheid:** Wanneer ze beschikten over 2 of 3 criteria om de aandoening als « ongeneeslijk » te kwalificeren, gebruikten de artsen er meer dan 1 in 4 % van de gevallen. De geriatrische NPP telden gemiddeld 0,99 criterium per zieke, met vooral het item « afhankelijkheid » (29 % van de geriatrische NPP ), het item « valpartijen » (25 %), en het item « gewichtsverlies » (14 %).

Van de 859 opgetekende NPP, hadden er 341 (40 %) de vereiste 2 frailty indicatoren zonder ongeneeslijk te zijn, 345 (40 %) waren ongeneeslijk zonder dat ze de 2 frailty indicatoren hadden, en 173 (20 %) voldeden aan geen van de vereiste voorwaarden.

Statistisch gezien varieerde de spreiding met het gewest ( $\chi^2=31,9$  en  $p<0,001$ ), de zorgomgeving ( $\chi^2=52,9$  en  $p<0,001$ ) en de aandoening ( $\chi^2=30,5$  en  $p<0,001$ ).

- BRU telde een groter aandeel NPP « frailty », terwijl VL meer « ongeneeslijke » NPP en NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk » telde dan de andere gewesten (tabel 2.1.20).

Tabel 2.1.20  
Algemeen overzicht: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest

Gewest	Aantal NPP (%)			
	Totaal	≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
BRU	32 (100 %)	23 (72 %)	7 (22 %)	2 (6 %)
VL	720 (100 %)	259 (36 %)	300 (42 %)	161 (22 %)
W	107 (100 %)	59 (55 %)	38 (36 %)	10 (9 %)
Totaal	859 (100 %)	341 (40 %)	345 (40 %)	173 (20 %)

- De diensten gespecialiseerd in PZ telden iets meer NPP « frailty » en « ongeneeslijke » NPP dan de niet-gespecialiseerde diensten ( $\chi^2=8,1$  en  $p=0,01$ ). Bij die laatste waren de NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk » talrijker in de RVT en bij de HA dan in het ziekenhuis ( $\chi^2=31,3$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.1.21).

Tabel 2.1.21  
Algemeen overzicht: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per zorgomgeving

Zorgomgeving	Aantal NPP (%)			
	Totaal	≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
Niet-gespec. diensten	805 (100 %)	318 (40 %)	317 (39 %)	170 (21 %)
Ziekenhuis	232 (100 %)	117 (50 %)	83 (36 %)	32 (14 %)
RVT	453 (100 %)	174 (38 %)	170 (38 %)	109 (24 %)
HA	120 (100 %)	27 (23 %)	64 (53 %)	29 (24 %)
Gespec. diensten	54 (100 %)	23 (43 %)	28 (52 %)	3 (5 %)
MBE	39 (100 %)	12 (31 %)	26 (67 %)	1 (2 %)
PZE	15 (100 %)	11 (73 %)	2 (13 %)	2 (13 %)
Totaal	859 (100 %)	341 (40 %)	345 (40 %)	173 (20 %)

- De kankers leidden tot meer « ongeneeslijke » NPP dan NPP « frailty » of NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk ». Het omgekeerde gold voor de andere aandoeningen dan kanker (tabel 2.1.22)

Tabel 2.1.22  
Algemeen overzicht: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Aantal NPP (%)			
	Totaal	≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
Kanker	143 (100 %)	38 (26 %)	87 (61 %)	18 (13 %)
Andere aand. dan kanker	716 (100 %)	303 (42 %)	258 (36 %)	155 (22 %)
Hartaandoening	127	32	72	23
Respiratoire aandoening	74	34	36	4
Nieraandoening	41	16	21	4
Gastro-intest. aand.	28	13	11	4
Neurologische aand.	128	26	89	13
Geriatrische aandoeningen	275	153	26	96
Infectie-aandoening	30	25	3	2
Andere aandoening	13	4	0	9
Totaal	859 (100 %)	341 (40 %)	345 (40 %)	173 (20 %)



## Levensverwachting en ernst van de noden

Op 846 NPP (het gegeven ontbrak voor 13 patiënten) hadden 178 zieken (21 %) een levensverwachting lager dan 3 maanden. Het percentage van die zieken was vergelijkbaar in de 3 gewesten van het land ( $\chi^2=1,1$  en  $p=0,58$ ); het lag hoger in de structuren gespecialiseerd in PZ ( $\chi^2=25,5$  en  $p<0,001$ ) en bij de kankerpatiënten ( $\chi^2=4,9$  en  $p=0,02$ ). Van de 668 NPP met een langere levensverwachting, hadden er 598 (90 %) minstens 1 verhoogde zorgnood. Er was geen verschil in functie van het gewest ( $\chi^2=0,6$  en  $p=0,77$ ) of de aandoening ( $\chi^2=0,2$  en  $p=0,67$ ) maar die patiënten waren iets talrijker in de ziekenhuizen ( $\chi^2=9,2$  en  $p=0,009$ ) (tabellen 2.1.23 tot 25).

Tabel 2.1.23

Algemeen overzicht : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
BRU	32 (100 %)	6 (19 %)	26 (81 %)	23 (88 %)	3 (12 %)
VL	709 (100 %)	146 (21 %)	563 (79 %)	506 (90 %)	57 (10 %)
W	105 (100 %)	26 (25 %)	79 (75 %)	69 (87 %)	10 (13 %)
Totaal	846 (100 %)	178 (21 %)	668 (79 %)	598 (90 %)	70 (10 %)

Tabel 2.1.24

Algemeen overzicht : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per zorgomgeving

Zorgomgeving	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
Niet-gespec. diensten	792 (100 %)	152 (19 %)	640 (81 %)	574 (90 %)	66 (10 %)
Ziekenhuis	230 (100 %)	51 (22 %)	179 (77 %)	169 (94 %)	10 (6 %)
RVT	445 (100 %)	91 (20 %)	354 (80 %)	316 (89 %)	38 (11 %)
HA	117 (100 %)	10 (9 %)	107 (91 %)	89 (83 %)	18 (17 %)
Gespec. diensten	54 (100 %)	26 (48 %)	28 (52 %)	24 (86 %)	4 (14 %)
MBE	39 (100 %)	13 (33 %)	26 (67 %)	23 (88 %)	3 (12 %)
PZE	15 (100 %)	13 (88 %)	2 (12 %)	1 (50 %)	1 (50 %)
Totaal	846 (100 %)	178 (21 %)	668 (79 %)	598 (90 %)	70 (10 %)

Tabel 2.1.25

Algemeen overzicht: levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen

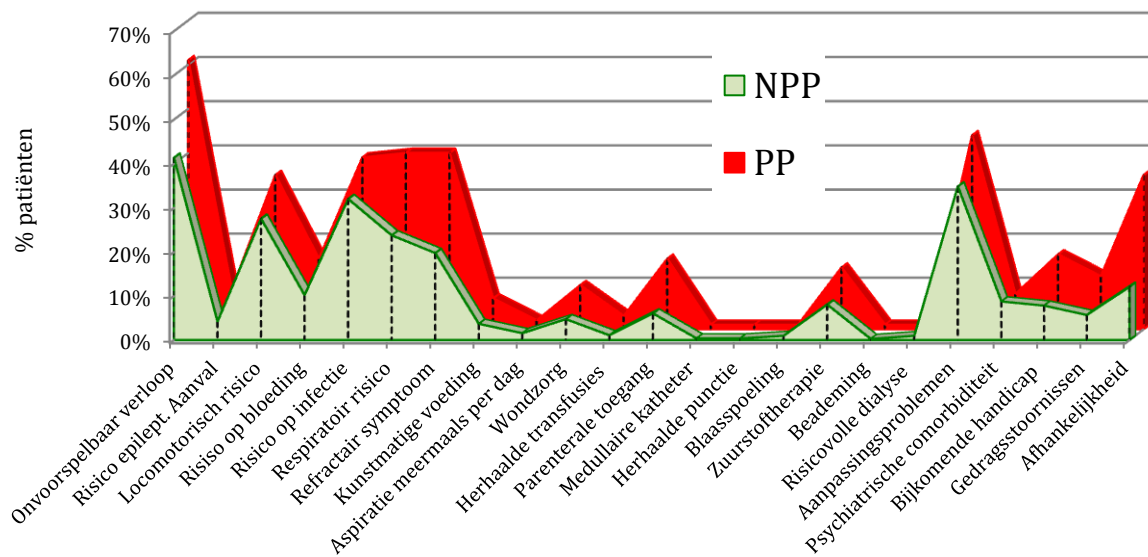
Type aandoeningen	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
Kanker	143 (100 %)	40 (28 %)	103 (72 %)	91 (88 %)	12 (12 %)
Andere aand. dan kanker	703 (100 %)	138 (20 %)	565 (80 %)	507 (90 %)	58 (10 %)
Hartaandoening	127	21	106	93	13
Respiratoire aandoening	73	13	60	59	1
Nieraandoening	41	9	32	31	1
Gastro-intest. aand.	28	1	27	24	3
Neurologische aand.	126	26	100	87	13
Geriatrische aandoening	273	53	220	194	26
Infectie-aandoening	30	14	16	16	0
Andere aandoening	5	1	4	3	1
<b>Totaal patiënten</b>	<b>846 (100 %)</b>	<b>178 (21 %)</b>	<b>668 (79 %)</b>	<b>598 (90 %)</b>	<b>70 (10 %)</b>

Algemeen beschouwd telden de NPP gemiddeld 2,65 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 91% van de zieken telden minstens 1 criterium en 10% hadden er meer dan 5.

- De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden telden meer criteria dan die met een langere prognose (3,93 criteria tegenover 2,31) (t-test,  $p < 0,001$ ).
- Hetzelfde gold voor de niet-kankerpatiënten ten opzichte van de kankerpatiënten (2,69 tegenover 2,43).

De vaakst gebruikte items hielden verband met een onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand (41% van de NPP), aanpassingsproblemen (35 %), risico op infectie (32 %) en locomotorisch risico (27 %).

Figuur 2.1.10  
Algemeen overzicht : type criteria van verhoogde zorgnood van de NPP



## DE ZIEKENHUIZEN

### De steekproef

#### De deelnemende ziekenhuizen

14 directies van ziekenhuisgroepen werden gecontacteerd. 11 (79 %) hebben aanvaard om deel te nemen aan de studie. Die groepen telden 27 ziekenhuizen: 7 in BRU, 10 in VL en 10 in W.

12 van de 27 instellingen behoorden tot het openbaar net en 15 tot het privé-net. 13 ziekenhuizen hadden een universitair karakter en 14 hadden een algemeen karakter (tabel 2.2.1).

Tabel 2.2.1  
Ziekenhuis : aantal bedden per gewest en per net

	Aantal bedden (%)
GEWEST	
Brussels gewest	1032 (20 %)
Vlaams gewest	2223 (42 %)
- Antwerpen	1285 (24 %)
- Limburg	938 (18 %)
Waals gewest	2037 (38 %)
- Henegouwen	1389 (26 %)
- Luxemburg	317 (6 %)
- Namen	331 (6 %)
NET	
Openbaar net	2303 (44 %)
Privé-net	2989 (56 %)
KARAKTER	
Algemeen ziekenhuis	2179 (41 %)
Universitair ziekenhuis	3113 (59 %)
Totaal	5292 (100 %)

De 27 ziekenhuizen telden samen 5.292 bedden: 30% waren C-bedden, 32% D-bedden, 7% CD-bedden, 17% G-bedden, en 14% revalidatiebedden. BRU telde een groot aantal Sp- en CD-bedden en VL telde meer C- en G-bedden (tabel 2.2.2).

Tabel 2.2.2  
Ziekenhuis : aantal bedden per type

Type bedden	Aantal bedden (%)			
	Totaal	VL	W	BRU
C-bed	1596 (30 %)	814 (37 %)	567 (28 %)	215 (21 %)
G-bed	878 (17 %)	446 (20 %)	260 (13 %)	172 (17 %)
D-bed	1689 (32 %)	807 (36 %)	722 (35 %)	253 (25 %)
CD-bed	400 (7 %)	0 (0 %)	147 (7 %)	160 (15 %)
Sp-bed	729 (14 %)	156 (7 %)	341 (17 %)	232 (22 %)
Totaal bedden	5292 (100 %)	2223 (100 %)	2037 (100 %)	1032 (100 %)

### De opgenomen patiënten in het ziekenhuis

3.447 gehospitaliseerde patiënten werden opgenomen: 31% verbleven op algemene geneeskunde, 22% op geriatrie, 31% op chirurgie, en 16% op revalidatie. De spreiding varieerde met de gewesten, met een groter aandeel patiënten op algemene geneeskunde in VL, op chirurgie in BRU, en op revalidatie in W ( $\chi^2=152,9$  en  $p<0,001$ ). (Tabel 2.2.3).

Tabel 2.2.3  
Ziekenhuis : aantal opgenomen patiënten per type bedden en per gewest

Type bedden	Aantal opgenomen patiënten (%)			
	Totaal	VL	W	BRU
Geneeskunde	1086 (31 %)	523 (35 %)	382 (27 %)	157 (28 %)
Geriatrie	751 (22 %)	392 (26 %)	217 (16 %)	142 (25 %)
Chirurgie	1062 (31 %)	431 (29 %)	467 (33 %)	188 (34 %)
Revalidatie	547 (16 %)	147 (10 %)	328 (24 %)	72 (13 %)
Ontbrekende gegevens	1	1	0	0
Totaal	3447 (100 %)	1494 (100 %)	1394 (100 %)	559 (100 %)

Op de revalidatie bezetten 22% (121/547) van de patiënten een bed 'hart-longen', 30% (162/547) een bed 'locomotorisch', 16% (89/547) een bed 'neurologie', 9% (50/547) een bed 'chronische meervoudige aandoening' en 23% (125/547) een bed 'psycho-geriatrie'.

### *De resultaten*

#### De gehospitaliseerde palliatieve patiënten (PP)

19% van de gehospitaliseerde patiënten werden gekwalificeerd als « palliatief » door de PICT.

- De prevalentie van de PP was vergelijkbaar in de 3 gewesten van het land ( $\chi^2=0,77$  en  $p=0,68$ ) (Tabel 2.2.4).

Tabel 2.2.4  
Ziekenhuis : prevalentie van de PP per gewest

Gewest	Aantal opgenomen patiënten	Aantal PP	Prevalentie
BRU	559	113	20 %
VL	1494	277	19 %
W	1394	268	19 %
Totaal	3447	658	19 %

- Ze lag hoger in de geriatrie en lager in de chirurgie ( $\chi^2=247,1$  en  $p<0,001$ ), (Tabel 2.2.5).

Tabel 2.2.5  
Ziekenhuis : prevalentie van de PP per type bedden

Totaal	Aantal opgenomen patiënten	Aantal PP	Prevalentie
Geneeskunde	1086	232	21 %
Geriatric	751	261	35 %
Chirurgie	1062	60	6 %
Revalidatie	547	105	19 %
Ontbrekende gegevens	1	0	-
Totaal	3447	658	19 %

Het profiel van de gehospitaliseerde PP

59% van de gehospitaliseerde PP behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 71 en 90 jaar (gemiddelde leeftijd: 76 jaar), 52% waren vrouw, 58% weduwe/weduwenaar, alleenstaand of gescheiden (tabel 2.2.6).

Tabel 2.2.6  
Ziekenhuis : profiel van de PP

	Aantal PP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 30 jaar	2 (< 1 %)
31-40 jaar	8 (1 %)
41-50 jaar	33 (5 %)
51-60 jaar	57 (9 %)
61-70 jaar	90 (14 %)
71-80 jaar	155 (24 %)
81-90 jaar	226 (35 %)
91-100 jaar	82 (12 %)
> 100 jaar	1 (< 1 %)
Ontbrekende gegevens	4
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	313 (48 %)
Vrouwelijk	339 (52 %)
Ontbrekende gegevens	6
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	274 (42 %)
Weduwe/weduwenaar	219 (34 %)
Alleenstaand	109 (17 %)
Gescheiden	47 (7 %)
Ontbrekende gegevens	9
Totaal patiënt	658

Een derde van de gehospitaliseerde PP leed aan kanker (32 %, 211/658), de anderen aan een andere aandoening dan kanker (68 %, 447/658), met name een geriatriche (17 %), hart- (15 %), neurologische (15 %), respiratoire (11 %), gastro-intestinale (4 %), infectie- (3 %) of nieraandoening (3 %).

In 45% van de gevallen trachtte het zorgproject nog om de ongeneeslijke aandoening te controleren. De interventie van een palliatief support team werd gevraagd voor 17% van de patiënten (tabel 2.2.7). We geven aan dat voor de PP met een

levensverwachting korter dan 3 maanden, de therapeutische doelstelling vaker gericht was op de controle van de symptomen (38 %, 95/253), en de interventie van het support team frequenter was (28 %, 70/248).

Tabel 2.2.7  
Ziekenhuis : zorgproject voor de PP

	Aantal PP (%)
<b>ZORGPROJECT</b>	
Controle van de symptomen	168 (25 %)
Behandeling vd complicaties	171 (26 %)
Behandeling ongeneesl. aand.	296 (45 %)
Niet vermeld	10 (2 %)
Niet gekend door de respondent	13 (2 %)
Ontbrekende gegevens	0
<b>PALLIATIEF SUPPORT TEAM</b>	
Interventie	110 (17 %)
Geen interventie	517 (80 %)
Niet gekend door de respondent	16 (3 %)
Ontbrekende gegevens	15
Totaal patiënten	658

Het statuut van de gehospitaliseerde PP

38% van de gehospitaliseerde PP kregen een volledig statuut, 60% een verhoogd statuut en 2% een eenvoudig statuut.

- De spreiding van de statuten varieerde weinig met de gewesten ( $\chi^2=12,7$  en  $p=0,01$ ). De volledige statuten waren iets frequenter in BRU en in W, terwijl de verhoogde en eenvoudige statuten domineerden in VL (tabel 2.2.8).

Tabel 2.2.8  
Ziekenhuis : spreiding van de palliatieve statuten per gewest

Gewest	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
BRU	113 (100 %)	50 (44 %)	61 (54 %)	2 (2 %)
VL	277 (100 %)	91 (33 %)	176 (63 %)	10 (4 %)
W	268 (100 %)	112 (42 %)	155 (58 %)	1 (< 1 %)
Totaal	658 (100 %)	253 (38 %)	392 (60 %)	13 (2 %)

- De bedden voor algemene geneeskunde telden een iets hoger percentage volledige statuten en de revalidatiebedden meer verhoogde statuten ( $\chi^2=14,6$  en  $p=0,02$ ) (tabel 2.2.9).

Tabel 2.2.9  
Ziekenhuis : spreiding van de palliatieve statuten per type bedden

Type bedden	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
Geneeskunde	232 (100 %)	106 (46 %)	122 (52 %)	4 (2 %)
Geriatric	261 (100 %)	100 (38 %)	157 (60 %)	4 (2 %)
Chirurgie	60 (100 %)	21 (35 %)	37 (62 %)	2 (3 %)
Revalidatie	105 (100 %)	26 (25 %)	76 (72 %)	3 (3 %)
Totaal	658 (100 %)	253 (38 %)	392 (60 %)	13 (2 %)



- De kankers leidden tot iets meer volledige statuten en de andere aandoeningen dan kanker tot iets meer verhoogde en eenvoudige statuten ( $\chi^2=4,7$  en  $p=0,09$ ) (tabel 2.2.10).

Tabel 2.2.10  
Ziekenhuis : spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen

Type aandoeningen	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
Kanker	211 (100 %)	92 (44 %)	117 (55 %)	2 (1 %)
Andere aand. dan kanker	447 (100 %)	161 (36 %)	275 (62 %)	11 (2 %)
Hartaandoening	97	42	52	3
Respiratoire aandoening	73	27	45	1
Nieraandoening	20	6	14	0
Gastro-intest. aand.	24	14	9	1
Neurologische aand.	96	30	63	3
Geriatrische aandoeningen	114	32	79	3
Infectie-aandoening	23	10	13	0
<b>Totaal</b>	<b>658 (100 %)</b>	<b>253 (38 %)</b>	<b>392 (60 %)</b>	<b>13 (2 %)</b>

De frailty van de gehospitaliseerde PP

De gehospitaliseerde PP telden gemiddeld 3,83 frailty indicatoren per zieke (tabel 2.2.11).

Tabel 2.2.11  
Ziekenhuis : aantal frailty indicatoren van de PP

Aantal indicatoren per zieke	Aantal PP (%)
2	135 (21 %)
3	152 (23 %)
4	159 (24 %)
5	124 (19 %)
6	76 (12 %)
7	12 (1 %)
<b>Totaal patiënten</b>	<b>658 (100 %)</b>

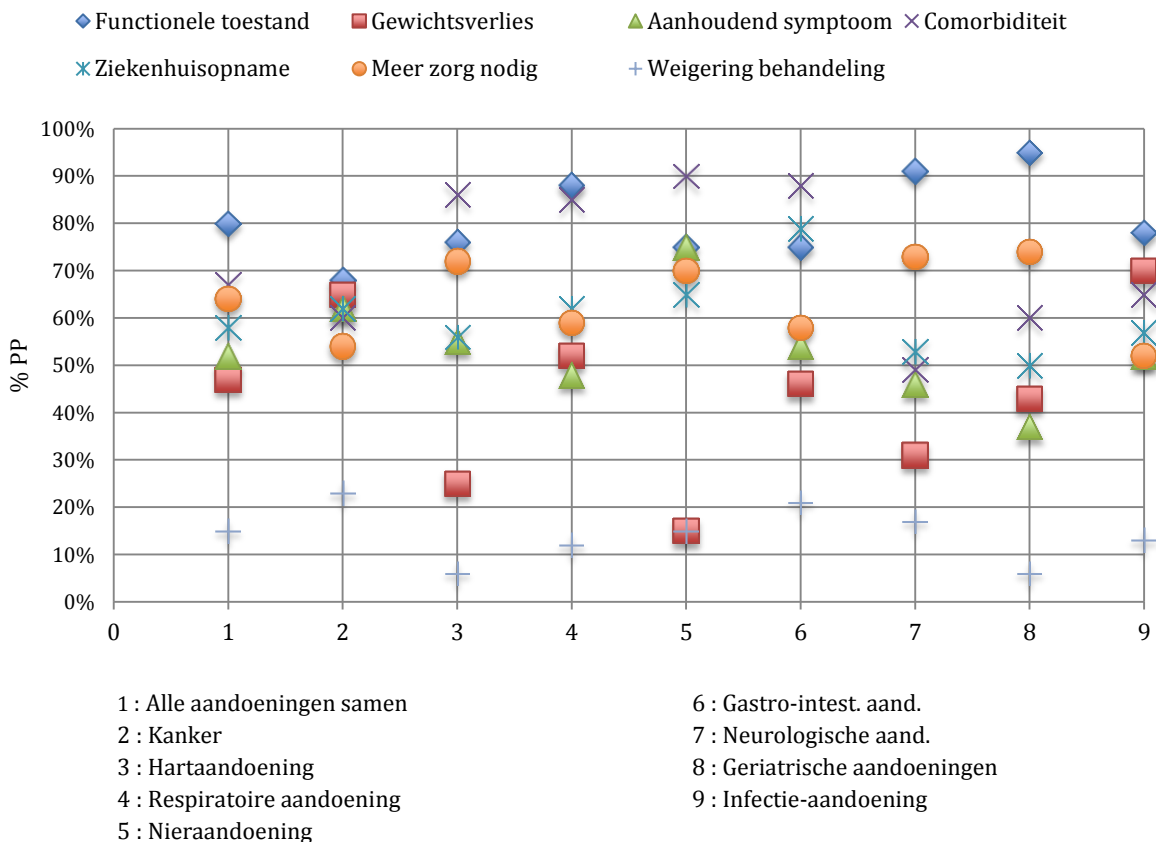
De kankerpatiënten telden een groter aantal indicatoren dan degene met een niet-neoplastische aandoening maar het verschil was statistisch niet significant (Anova,  $p=0,13$ ) (Tabel 2.2.12).

Tabel 2.2.12  
Ziekenhuis : gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Gemiddeld aantal indicatoren per PP (aantal indicatoren/aantal PP)
Kanker	3,94 (831/211)
Andere aand. dan kanker	3,78 (1691/447)
Hartaandoening	3,75 (364/97)
Respiratoire aandoening	4,05 (296/73)
Nieraandoening	4,05 (81/20)
Gastro-intest. aand.	4,21 (101/24)
Neurologische aand.	3,59 (345/96)
Geriatrische aandoening	3,64 (415/114)
Infectie-aandoening	3,87 (89/23)
Alle aandoeningen samen	3,83 (2522/658)

De meest gebruikte frailty indicatoren hielden verband met 'verslechterde functionele toestand' (80% van de PP), 'comorbiditeit' (67 %) en 'meer zorg nodig' (64 %) (Figuur 2.2.1).

Figuur 2.2.1  
Ziekenhuis : type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen



De ongeneeslijkheid van de gehospitaliseerde PP

Als ze beschikten over 2 of 3 criteria om de aandoening als ongeneeslijk te kwalificeren, gebruikten de artsen meer dan 1 criterium in 32% van de gevallen.

De geriatrische PP telden gemiddeld 3,7 criteria van ongeneeslijkheid per zieke.

Het item « afhankelijkheid » was het vaakst geassocieerd met het item « incontinentie » en het item « valpartijen » (tabellen 2.2.13 en 14).

Tabel 2.2.13  
Ziekenhuis : aantal criteria van ongeneeslijkheid  
van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
1	146 (69 %)
2	65 (31 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënt	211
<b>HARTAANDOENING</b>	
1	95 (98 %)
2	2 (2 %)
Totaal patiënt	97
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
1	23 (32 %)
2	50 (68 %)
Totaal patiënt	73
<b>NIERAANDOENING</b>	
1	18 (90 %)
2	2 (10 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënt	20
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAAND.</b>	
1	21 (88 %)
2	3 (12 %)
Totaal patiënt	24
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
1	52 (54 %)
2	44 (46 %)
Totaal patiënt	96
<b>GERIATRISCHE AANDOENINGEN</b>	
1	-
2	26 (23 %)
3	26 (23 %)
4	34 (30 %)
5	17 (15 %)
6	6 (5 %)
7	5 (4 %)
Totaal patiënt	114
<b>INFECTIE-AANDOENING</b>	
1	23 (100 %)
Totaal patiënt	23

Tabel 2.2.14  
Ziekenhuis : type criteria van ongeneeslijkheid  
van de PP

Type criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
Verslechterde funct. toest.	201 (95 %)
Afwezigheid van behandeling	67 (32 %)
Myelodysplasie	8 (4 %)
Totaal patiënt	211
<b>HARTAANDOENING</b>	
Hartfalen	72 (74 %)
Arteriopathie	27 (28 %)
Totaal patiënt	97
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
Dyspnoe	69 (95 %)
Zuurstoftherapie	54 (74 %)
Totaal patiënt	73
<b>NIERAANDOENING</b>	
Chronisch nierfalen	13 (65 %)
Afwezigheid van dialyse	1 (5 %)
Acute nierinsufficiëntie	8 (40 %)
Totaal patiënt	20
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAAND.</b>	
Cirrose	12 (50 %)
Spijverteringskanaal	15 (62 %)
Totaal patiënt	24
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
Verslecht. fys. functioneren	91 (95 %)
Dysartrie, slikstoornis	49 (51 %)
Totaal patiënt	96
<b>GERIATRISCHE AANDOENINGEN</b>	
Afhankelijk voor dagel. activ.	114 (100 %)
Incontinentie	92 (82 %)
Weigeren van zorg	33 (29 %)
Gewichtsverlies	54 (47 %)
Moeilijk. met communicatie	37 (32 %)
Valpartijen	67 (59 %)
Slikstoornis en pneumonie	25 (22 %)
Totaal patiënt	114
<b>INFECTIE-AANDOENING</b>	
Afwezigheid van behandeling	23 (100 %)
Totaal patiënt	23

## De ernst van de noden van de gehospitaliseerde PP

De gehospitaliseerde PP cumuleerden gemiddeld 5,91 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 98 % van de patiënten telden minstens 1 criterium en 53% meer dan 5 (tabel 2.2.15).

Tabel 2.2.15

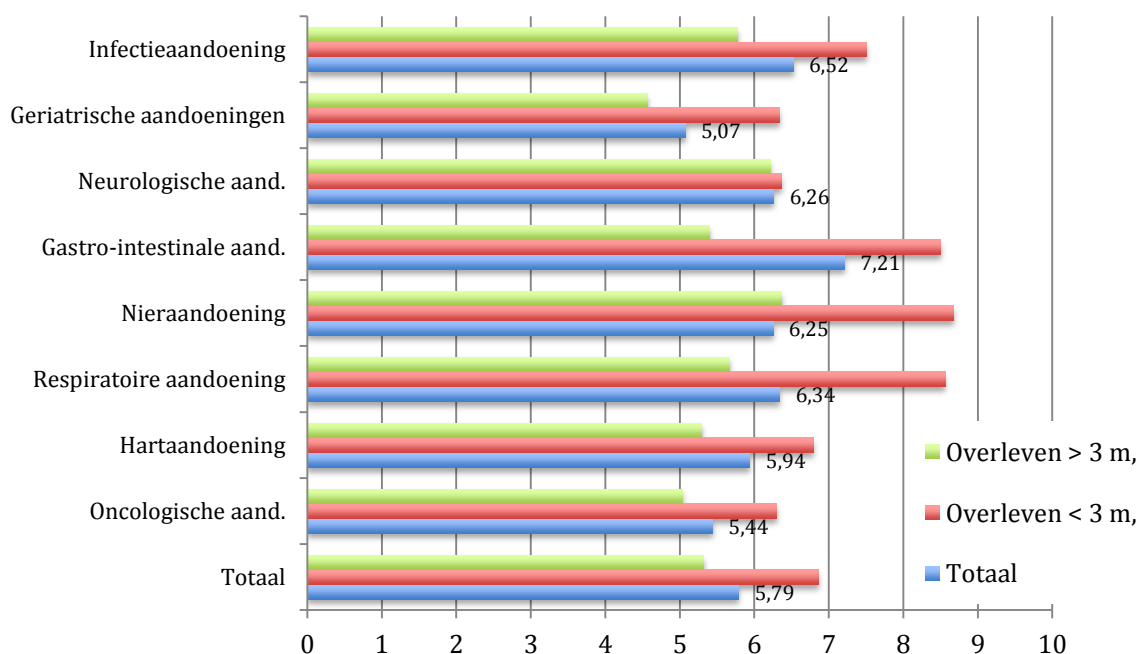
Ziekenhuis : aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
0	14 (2 %)
1 à 5	298 (45 %)
6 à 10	295 (45 %)
11 à 15	49 (8 %)
Meer dan 15	2 (< 1 %)
Totaal patiënten	658 (100 %)

De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden telden gemiddeld meer criteria dan die met een langere levensverwachting (6,86 versus 5,79) (t-test,  $p < 0,001$ ). Dat was ook het geval voor de patiënten met een andere aandoening dan kanker ten opzichte van die met kanker (6,14 versus 5,44) (Anova,  $p = 0,001$ ) (figuur 2.2.2).

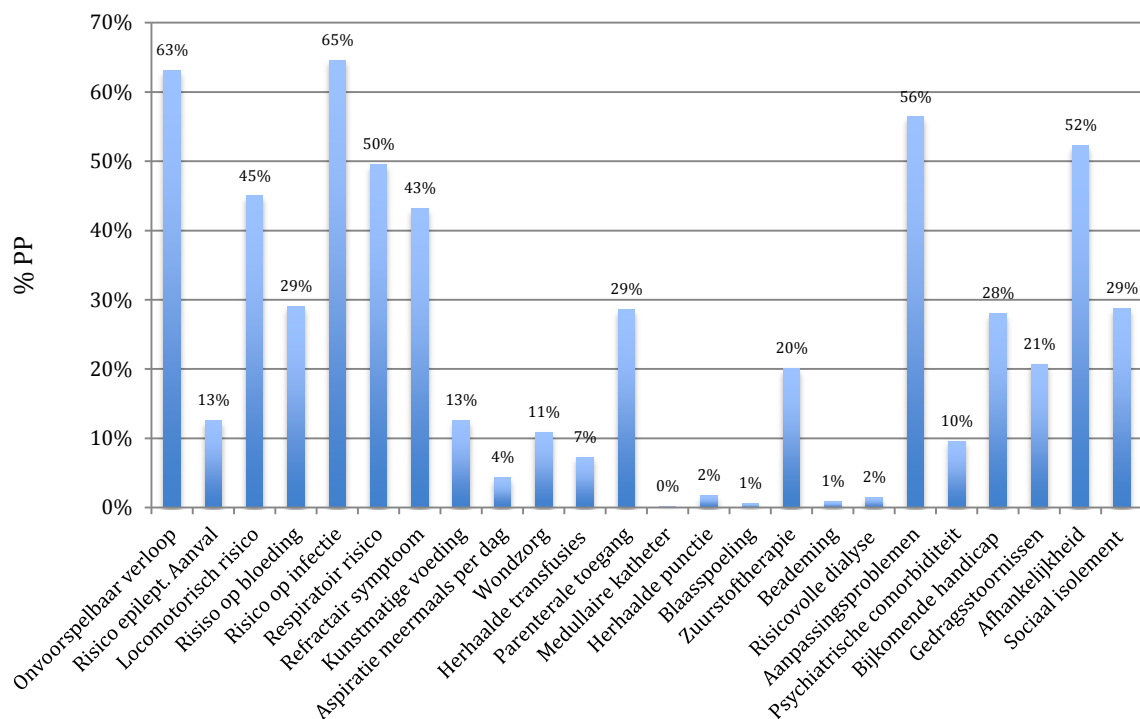
Figuur 2.2.2

Ziekenhuis : gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen



De meest gebruikte criteria van verhoogde zorgnood hingen samen met risico op infectie, onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand, aanpassingsproblemen en afhankelijkheid (figuur 2.2.3).

Figuur 2.2.3  
Ziekenhuis : type criteria van verhoogde zorgnood van de PP



De gehospitaliseerde niet-palliatieve patiënten met waarschijnlijk overlijden binnen het jaar (NPP)

Van de 3.447 gehospitaliseerde patiënten werden 232 zieken niet gekwalificeerd als « palliatief » door de PICT, maar de artsen hebben geoordeeld dat ze waarschijnlijk binnen het jaar zouden overlijden. Die patiënten vertegenwoordigden 7% van de gehospitaliseerde zieken.

- De prevalentie lag hoger in VL dan in W en in BRU ( $\chi^2=107,3$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.2.16).

Tabel 2.2.16  
Ziekenhuis : prevalentie van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	Aantal patiënten (%)		
		Palliatief (PP)	Niet-palliatief met SQ Positief	Negatief (NPP)
BRU	559 (100 %)	113 (20 %)	428 (77 %)	18 (3 %)
VL	1494 (100 %)	277 (19 %)	1041 (69 %)	176 (12 %)
W	1394 (100 %)	268 (19 %)	1088 (78 %)	38 (3 %)
Totaal	3447 (100 %)	658 (19 %)	2557 (74 %)	232 (7 %)

- Ze was hoger in de geriatrie dan in de andere diensten ( $\chi^2=88,4$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.2.17).

Tabel 2.2.17  
Ziekenhuis : prevalentie van de NPP per type bedden

Type bedden	Totaal	Aantal patiënten (%)		
		Palliatief (PP)	Niet-palliatief met antwoord op SQ	
			Positief	Negatief (NPP)
Geneeskunde	1086 (100 %)	232 (31 %)	789 (73 %)	65 (6 %)
Geriatric	751 (100 %)	261 (35 %)	390 (52 %)	100 (13 %)
Chirurgie	1062 (100 %)	60 (6 %)	968 (91 %)	34 (3 %)
Revalidatie	547 (100 %)	105 (19 %)	410 (75 %)	32 (6 %)
Ontbrekende gegevens	1	0	0	1
Totaal	3447 (100 %)	658 (19 %)	2557 (74 %)	232 (7 %)

Het profiel van de gehospitaliseerde NPP

67% van de gehospitaliseerde NPP behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 71 en 90 jaar (gemiddelde leeftijd: 79,2 jaar), 54% waren vrouwen en 59% weduwe/weduwnaar, alleenstaand of gescheiden (tabel 2.2.18).

Tabel 2.2.18  
Ziekenhuis : profiel van de NPP

	Aantal NPP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 30 jaar	1 (< 1 %)
31-40 jaar	2 (1 %)
41-50 jaar	5 (2 %)
51-60 jaar	12 (5 %)
61-70 jaar	27 (12 %)
71-80 jaar	47 (20 %)
81-90 jaar	108 (47 %)
91-100 jaar	27 (12 %)
> 100 jaar	1 (< 1 %)
Ontbrekende gegevens	2
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	105 (46 %)
Vrouwelijk	125 (54 %)
Ontbrekende gegevens	2
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	92 (41 %)
Alleenstaand	48 (21 %)
Weduwe/weduwnaar	79 (35 %)
Gescheiden	7 (3 %)
Ontbrekende gegevens	6
Totaal patiënten	232

De gehospitaliseerde NPP leden vaker aan een andere aandoening dan kanker (77 %, 178/232) dan aan kanker (23 %, 54/232). Ze hadden vooral geriatrische aandoeningen (28 %), hart- (13 %) en neurologische aandoeningen (12 %), en minder vaak respiratoire (9 %), infectie- (7 %), gastro-intestinale (4 %) en nieraandoeningen (3 %) en andere aandoeningen die niet werden vermeld door de tool (1 %).

In 39% van de gevallen beoogde het zorgproject nog te strijden tegen de ongeneeslijke aandoening. De interventie van een palliatief support team werd gevraagd voor 18 patiënten (8 %) (tabel 2.2.19).

Tabel 2.2.19  
Ziekenhuis : zorgproject voor de NPP

	Aantal NPP (%)
<b>ZORGPROJECT</b>	
Controle van de symptomen	39 (17 %)
Behandel. van de complicaties	87 (38 %)
Behandel. ongeneesl. aand.	91 (39 %)
Niet vermeld	10 (4 %)
Niet gekend door de respondent	5 (2 %)
Ontbrekende gegevens	0
<b>PALLIATIEF SUPPORT TEAM</b>	
Interventie	18 (8 %)
Geen interventie	198 (88 %)
Niet gekend door de respondent	10 (4 %)
Ontbrekende gegevens	6
Totaal patiënten	232

De frailty en de ongeneeslijkheid van de gehospitaliseerde PNP

De frailty : De gehospitaliseerde NPP telden gemiddeld 2,27 indicatoren per zieke. De vaakst gebruikte indicatoren hielden verband met 'verslechterende functionele toestand' (52% van de NPP), 'meer zorg nodig' (49 %) en 'comorbiditeit' (39 %).

De ongeneeslijkheid : Als ze beschikten over 2 of 3 criteria om de aandoening als « ongeneeslijk » te kwalificeren, gebruikten de artsen er meer dan 1 in 2% van de gevallen. De geriatrische NPP telden gemiddeld 1,18 criterium per zieke, met vooral het item « valpartijen » (36 % van de geriatrische NPP), het item « afhankelijkheid » (29 %) en het item « gewichtsverlies » (20 %).

Van de 232 gerecenseerde NPP hadden er 117 (50%) de vereiste 2 frailty indicatoren zonder ongeneeslijk te zijn, 83 (36 %) waren ongeneeslijk zonder dat ze de 2 frailty indicatoren hadden, en 32 (14 %) voldeden aan geen van de vereiste voorwaarden.

Op statistisch vlak varieerde de spreiding met het gewest ( $\chi^2=21,0$  en  $p=0,003$ ), bijna niet met het type bedden ( $\chi^2=8,4$  en  $p=0,21$ ) en sterk met de aandoeningen ( $\chi^2=15,3$  en  $p<0,001$ ).



- BRU en W telden een groter percentage NPP « frailty », terwijl VL meer « ongeneeslijke » NPP en NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk » telde dan de andere gewesten (tabel 2.2.20)

Tabel 2.2.20  
Ziekenhuis : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen van ongeneeslijkheid
BRU	18 (100 %)	14 (78 %)	2 (11 %)	2 (11 %)
VL	176 (100 %)	74 (42 %)	74 (42 %)	28 (16 %)
W	38 (100 %)	29 (77 %)	7 (18 %)	2 (5 %)
Totaal	232 (100 %)	117 (50 %)	83 (36 %)	32 (14 %)

- De geriatrie telde iets meer NPP « frailty » en de « ongeneeslijke » NPP waren iets talrijker in de chirurgie en in de revalidatie (tabel 2.2.21).

Tabel 2.2.21  
Ziekenhuis : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type bedden

Type bedden	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
Geneeskunde	65 (100 %)	30 (46 %)	26 (40 %)	9 (14 %)
Geriatric	100 (100 %)	53 (53 %)	28 (28 %)	19 (19 %)
Chirurgie	34 (100 %)	17 (50 %)	15 (44 %)	2 (6 %)
Revalidatie	32 (100 %)	16 (50 %)	14 (44 %)	2 (6 %)
Ontbrekende gegevens	1	1	0	0
Totaal	232 (100 %)	117 (50 %)	83 (36 %)	32 (14 %)

- De kankers telden meer « ongeneeslijke » NPP dan NPP « frailty » en het omgekeerde gold voor de andere aandoeningen dan kanker (tabel 2.2.22).

Tabel 2.2.22  
Ziekenhuis : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
Kanker	54 (100 %)	15 (28 %)	30 (55 %)	9 (17 %)
Andere aand. dan kanker	178 (100 %)	102 (57 %)	53 (30 %)	23 (13 %)
Hartaandoening	30	15	15	0
Respiratoire aandoening	20	14	6	0
Nieraandoening	6	2	3	1
Gastro-intest. aand.	9	6	2	1
Neurologische aand.	28	7	20	1
Geriatriche aandoeningen	66	40	7	19
Infectie-aandoening	17	17	0	0
Andere aandoening	2	1	0	1
Totaal	232 (100 %)	117 (50 %)	83 (36 %)	32 (14 %)

Levensverwachting en ernst van de noden van de gehospitaliseerde NPP

Op 230 NPP (het gegeven ontbrak voor 2 zieken) hadden er 51 (22 %) een levensverwachting lager dan 3 maanden. Het percentage varieerde weinig met de gewesten ( $\chi^2=8,0$  en  $p=0,02$ ), niet met de dienst ( $\chi^2=5,0$  en  $p=0,3$ ) of de aandoening ( $\chi^2=0$  en  $p=1$ ).

Van de 179 NPP met een hogere levensverwachting hadden er 169 (94 %) minstens 1 ernstige nood. Hun aantal veranderde niet met het gewest ( $\chi^2=1,6$  en  $p=0,45$ ), de dienst ( $\chi^2=2,1$  en  $p=0,71$ ) of de aandoening ( $\chi^2=1,6$  en  $p=0,2$ ) (tabellen 2.2.23 tot 25).

Tabel 2.2.23

Ziekenhuis : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
BRU	18 (100 %)	4 (22 %)	14 (78 %)	13 (93 %)	1 (7 %)
VL	38 (100 %)	15 (39 %)	23 (61 %)	23 (100 %)	0 (0 %)
W	174 (100 %)	32 (19 %)	142 (81 %)	133 (94 %)	9 (6 %)
Totaal	230 (100 %)	51 (22 %)	179 (78 %)	169 (94 %)	10 (6 %)

Tabel 2.2.24

Ziekenhuis : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type bedden

Type bedden	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
Geneeskunde	65 (100 %)	18 (28 %)	47 (72 %)	46 (98 %)	1 (2 %)
Geriatric	98 (100 %)	23 (23 %)	75 (77 %)	69 (92 %)	6 (8 %)
Chirurgie	34 (100 %)	3 (9 %)	31 (91 %)	29 (94 %)	2 (6 %)
Revalidatie	32 (100 %)	7 (22 %)	25 (78 %)	24 (96 %)	1 (4 %)
Ontbrekende gegevens	1	0	1	1	0
Totaal	230	51 (22 %)	179 (78 %)	169 (94 %)	10 (6 %)

Tabel 2.2.25

Ziekenhuis : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
Kanker	54 (100 %)	12 (22 %)	42 (78 %)	38 (90 %)	4 (10 %)
Andere aand. dan kanker	176 (100 %)	39 (22 %)	137 (77 %)	131 (96 %)	6 (4 %)
Hartaandoening	30	11	19	19	0
Respiratoire aandoening	20	3	17	17	0
Nieraandoening	6	1	5	5	0
Gastro-intest. aand.	9	1	8	8	0
Neurologische aand.	28	3	25	24	1
Geriatriche aandoening	65	10	55	50	5
Infectie-aandoening	17	10	7	7	0
Andere aandoening	1	0	1	1	0
Totaal patiënten	230 (100 %)	51 (22 %)	179 (78 %)	169 (94 %)	10 (6 %)



Algemeen beschouwd telden de NPP gemiddeld 4,07 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 97% van de zieken telden minstens 1 criterium en 16% telden er meer dan 5.

- De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden telden meer criteria dan die met een hogere levensverwachting (6,24 criteria versus 3,46) (t-test,  $p < 0,001$ ).

- Hetzelfde gold voor de niet-kankerpatiënten ten opzichte van de kankerpatiënten (4,46 versus 2,81) (Anova,  $p < 0,001$ ).

De meest gebruikte items hadden betrekking op risico op infectie (48% van de NPP), onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand (45 %), aanpassingsproblemen (40 %) en locomotorisch risico (39 %).

### Vergelijkende analyse van de gehospitaliseerde PP en NPP

Tabel 2.2.26

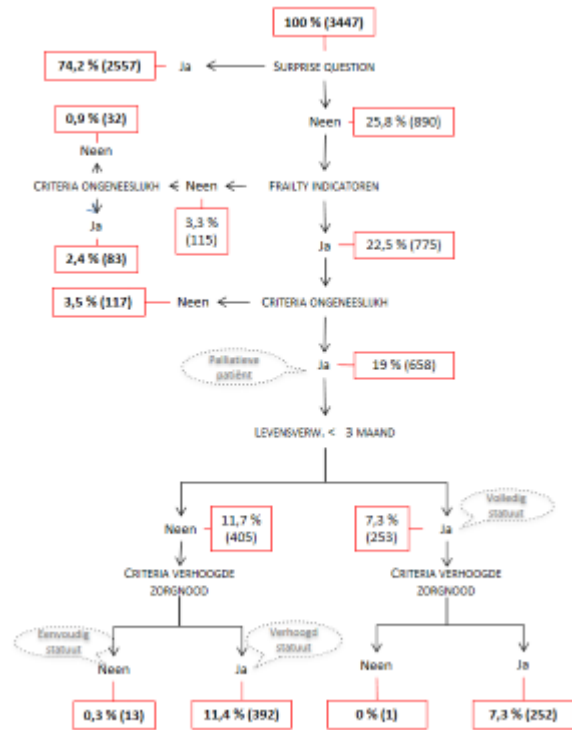
Ziekenhuis : vergelijking van de PP en de NPP

		PP	NPP	p
Leeftijd	Gemiddelde leeftijd	76 jaar	79,2 jaar	
Geslacht	Man	48 %	46 %	
	Vrouw	52 %	54 %	
Burgerlijke staat	Heeft partner	42 %	41 %	
	Weduwe/weduwenaar	34 %	35 %	
	Alleenstaand	17 %	21 %	
	Gescheiden	7 %	3 %	
Type aandoening	Niet-neoplastisch	68 %	77 %	
	Neoplastisch	32 %	23 %	
Zorgproject	Controle van de symptomen	25 %	17 %	
	Behandeling vd complicaties	26 %	38 %	
	Behandeling van de ongeneesl. aand.	45 %	39 %	
	Niet gekend of niet vermeld	4 %	6 %	
Dienst PZ	Interventie support team	17 %	8 %	
Frailty	Gemiddeld aantal indicatoren	3,83	2,27	$p < 0,0001$
Ongeneeslijkheid	> 1 criterium (buiten $\Sigma$ geriatrisch en infectie)	32 %	2 %	
	Gemiddeld aantal geriatrische criteria	3,7	1,2	
Ernst	Gemiddeld aantal criteria	5,9	4,0	$p < 0,0001$
	Prognose < 3 maanden	38 %	22 %	
Prevalentie	Globaal	19 %	7 %	
	BRU	20 %	3 %	
	VL	19 %	12 %	
	W	19 %	3 %	
	Geneeskunde	21 %	6 %	
	Geriatric	35 %	13 %	
	Chirurgie	6 %	3 %	
	Revalidatie	19 %	6 %	

Schematische weergave van de spreiding van het patiënteel van de ziekenhuizen

Figuur 2.2.4

Ziekenhuis: spreiding van de patiënten volgens de PICT



*De steekproef*

De deelnemende RVT

57 directies van RVT werden gecontacteerd. 35 (61 %) hebben aanvaard om deel te nemen aan de studie. Ze waren verspreid over de 3 gewesten van het land: 5 in BRU, 10 in W en 20 in VL. 32% van de instellingen behoorden tot het openbaar net, 40% tot het privé-net zonder winstoogmerk en 28% tot het commercieel net (tabel 2.3.1).

Tabel 2.3.1  
RVT : aantal bedden per gewest, per net

	Aantal bedden (%)
GEWEST	
Brussels gewest	650 (15 %)
Vlaams gewest	2467(59 %)
- Antwerpen	550 (13 %)
- Limburg	651 (16 %)
- Oost-Vlaanderen	877 (21 %)
- Vlaams-Brabant	205 (5 %)
- West-Vlaanderen	184 (4 %)
Waals gewest	1076 (26 %)
- Waals Brabant	410 (10 %)
- Henegouwen	188 (4 %)
- Luxemburg	197 (5 %)
- Namen	281 (7 %)
NET	
Openbaar net	1333 (32 %)
Privé-net	2860 (68 %)
- Zonder winstoog.	1662 (40 %)
- Commercieel	1198 (28 %)
Totaal	4193 bedden (100 %)

De 35 RVT telden samen 4.193 bedden: 43% waren ROB-bedden, 55% RVT-bedden en 2% bedden voor kortverblijf. BRU telde een groter percentage ROB-bedden en VL telde meer RVT-bedden en bedden voor kortverblijf ( $\chi^2= 188,9$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.3.2).

Tabel 2.3.2  
RVT : aantal bedden per type

Type bedden	Aantal bedden (% bedden)			
	Totaal	VL	W	BRU
ROB-bed	1818 (43 %)	905 (37 %)	504 (47 %)	409 (63 %)
RVT-bed	2288 (55 %)	1478 (60 %)	572 (53 %)	238 (37 %)
Kortverblijf	87 (2 %)	84 (3 %)	0 (0 %)	3 (< 1 %)
Totaal	4193 (100 %)	2467 (100 %)	1076 (100 %)	650 (100 %)

### De opgenomen bewoners in de RVT

4.017 bewoners werden opgenomen in de studie: 56% verbleven in een RVT-bed, 42% in een ROB-bed, en 2% in een bed voor kortverblijf. De spreiding varieerde volgens de gewesten; er verbleven meer bewoners in een RVT-bed in VL, en meer in een ROB-bed in BRU ( $\chi^2=137,6$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.3.3).

Tabel 2.3.3  
RVT : aantal opgenomen patiënten per type bedden en per gewest

Type bedden	Aantal opgenomen patiënten in RVT (% patiënten)			
	Totaal	VL	W	BRU
ROB-bed	1699 (42 %)	877 (36 %)	480 (46 %)	342 (59 %)
RVT-bed	2250 (56 %)	1451 (61 %)	563 (54 %)	236 (41 %)
Bed voor kortverbl.	66 (2 %)	65 (3 %)	0 (0 %)	1 (< 1 %)
Ontbrekende gegevens	2	1	0	1
Totaal	4017 (100 %)	2394 (100 %)	1043 (100 %)	580 (100 %)

### *De resultaten*

#### De palliatieve patiënten (PP) in RVT

14% van de bewoners werden gekwalificeerd als «palliatief» door de PICT.

- De prevalentie lag hoger in W dan in VL en in BRU ( $\chi^2=30,6$  en  $p<0,001$ ) (Tabel 2.3.4).

Tabel 2.3.4  
RVT : prevalentie van de PP per gewest

Gewest	Aantal bewoners	Aantal PP	Prevalentie
BRU	580	67	12 %
VL	2394	296	12 %
W	1043	199	19 %
Totaal	4017	562	14 %

- Ze lag ook hoger in de RVT-bedden dan in de ROB-bedden ( $\chi^2= 82,7$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.3.5).

Tabel 2.3.5  
RVT : prevalentie van de PP per type bedden

Type bedden	Aantal bewoners	Aantal PP	Prevalentie
ROB-bed	1699	147	9 %
RVT-bed	2250	413	18 %
Bed voor kortverbl.	66	2	3 %
Ontbrekende gegevens	2	0	-
Totaal	4017	562	14 %

## Het profiel van de PP in de RVT

79% van de PP in de RVT behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 81 en 100 jaar (gemiddelde leeftijd: 86,9 jaar), 74% waren vrouw, en 84% weduwe/weduwenaar, alleenstaand of gescheiden (tabel 2.3.6).

Tabel 2.3.6  
RVT : profiel van de PP

	Aantal PP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 61 jaar	12 (2 %)
61-70 jaar	13 (2 %)
71-80 jaar	75 (14 %)
81-90 jaar	231 (43 %)
91-100 jaar	191 (36 %)
> 100 jaar	16 (3 %)
Ontbrekende gegevens	24
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	146 (26 %)
Vrouwelijk	416 (74 %)
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	90 (16 %)
Alleenstaand	39 (7 %)
Weduwe/weduwenaar	401 (71 %)
Gescheiden	31 (6 %)
Ontbrekende gegevens	1
Totaal	562

91% (511/562) van de PP in de RVT leden aan een andere aandoening dan kanker, de andere aan kanker (9 %, 51/562). De neurologische aandoeningen (34 %), de geriatrische aandoeningen (24 %), de hart- (16 %) en respiratoire aandoeningen (11 %) waren het talrijkst, terwijl de nier- (4 %), gastro-intestinale (1 %) en infectieaandoeningen (< 1 %) zeldzamer waren.

In 62% van de gevallen beoogde het zorgproject enkel nog de symptomen te controleren. Een aanvraag voor een palliatief statuut werd ingediend voor 11% van de patiënten en de interventie van een MBE werd gevraagd voor 3% (tabel 2.3.7). We wijzen erop dat voor de 171 PP met een levensverwachting lager dan 3 maanden, de therapeutische doelstelling vaker gericht was op symptoomcontrole (74 %, 124/168). De toekenning van een palliatief statuut (21 %, 35/168) en de interventie van een team van de 2de lijn (4 %, 7/168) waren ook frequenter.



Tabel 2.3.7  
RVT : zorgproject voor de PP

	Aantal PP (%)
<b>ZORGPROJECT</b>	
Controle van de symptomen	349 (62 %)
Behandeling vd complicaties	61 (11 %)
Behandeling ongeneesl. aand.	117 (21 %)
Niet vermeld	11 (2 %)
Niet gekend door de respondent	24 (4 %)
<b>PALLIATIEF STATUUT</b>	
Aangevraagd	59 (11 %)
Niet aangevraagd	464 (87 %)
Niet gekend door de respondent	13 (2 %)
Ontbrekende gegevens	26
<b>MBE</b>	
Interventie	15 (3 %)
Geen interventie	531 (95 %)
Niet gekend door de respondent	13 (2 %)
Ontbrekende gegevens	3
Totaal	562

Het statuut van de PP in de RVT

31% van de PP in de RVT kregen een volledig statuut, 66% een verhoogd statuut en 3% een eenvoudig statuut.

- De spreiding van de volledige statuten versus verhoogde statuten en eenvoudige statuten verschilde lichtjes volgens de gewesten; de volledige statuten waren frequenter in VL en in BRU dan in W ( $\chi^2=13,7$  en  $p=0,008$ ) (tabel 2.3.8).

Tabel 2.3.8  
RVT : spreiding van de palliatieve statuten per gewest

Gewest	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
BRU	67 (100 %)	22 (33 %)	45 (67 %)	0 (0 %)
VL	296 (100 %)	104 (35 %)	179 (61 %)	13 (4 %)
W	199 (100 %)	45 (23 %)	149 (75 %)	5 (2 %)
Totaal	562 (31 %)	171 (31 %)	373 (66 %)	18 (3 %)

- Er was geen verschil in de spreiding tussen de types bedden ( $\chi^2=6,43$  en  $p=0,16$ ) (tabel 2.3.9).

Tabel 2.3.9  
RVT : spreiding van de palliatieve statuten per type bedden

Zorgomgeving	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
ROB	147 (100 %)	41 (28 %)	99 (67 %)	7 (5 %)
RVT	413 (100 %)	128 (31 %)	274 (66 %)	11 (3 %)
Kortverblijf	2 (100 %)	2 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Totaal	562 (100 %)	171 (31 %)	373 (66 %)	18 (3 %)

- De kankers leidden tot meer volledige statuten en de andere aandoeningen dan kanker tot meer verhoogde en eenvoudige statuten ( $\chi^2=14,3$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.3.10).

Tabel 2.3.10  
Ziekenhuis : spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen

Type aandoeningen	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
Kanker	51 (100 %)	27 (53 %)	24 (47 %)	0 (0 %)
Andere aand. dan kanker	511 (100 %)	144 (28 %)	349 (68 %)	18 (4 %)
Hartaandoening	89	20	68	1
Respiratoire aandoening	63	25	38	0
Nieraandoening	22	0	19	3
Gastro-intest. aand.	8	2	6	0
Neurologische aand.	189	57	126	6
Geriatrische aandoeningen	135	38	89	8
Infectie-aandoening	5	2	3	0
Totaal	562 (100 %)	171 (31 %)	373 (66 %)	18 (3 %)

De frailty van de PP in de RVT

De PP in de RVT cumuleerden gemiddeld 3,27 frailty indicatoren per zieke (tabel 2.3.11).

Tabel 2.3.11  
RVT : aantal frailty indicatoren van de PP

Totaal aantal indicatoren	Aantal patiënten
2	186 (33 %)
3	154 (27 %)
4	130 (23 %)
5	73 (13 %)
6	16 (3 %)
7	3 (< 1 %)
Totaal patiënten	562 (100 %)

De PP met kanker telden iets meer indicatoren dan die met een andere aandoening dan kanker, maar zonder significant verschil (Anova,  $p=0,54$ ) (tabel 2.3.12).

Tabel 2.3.12

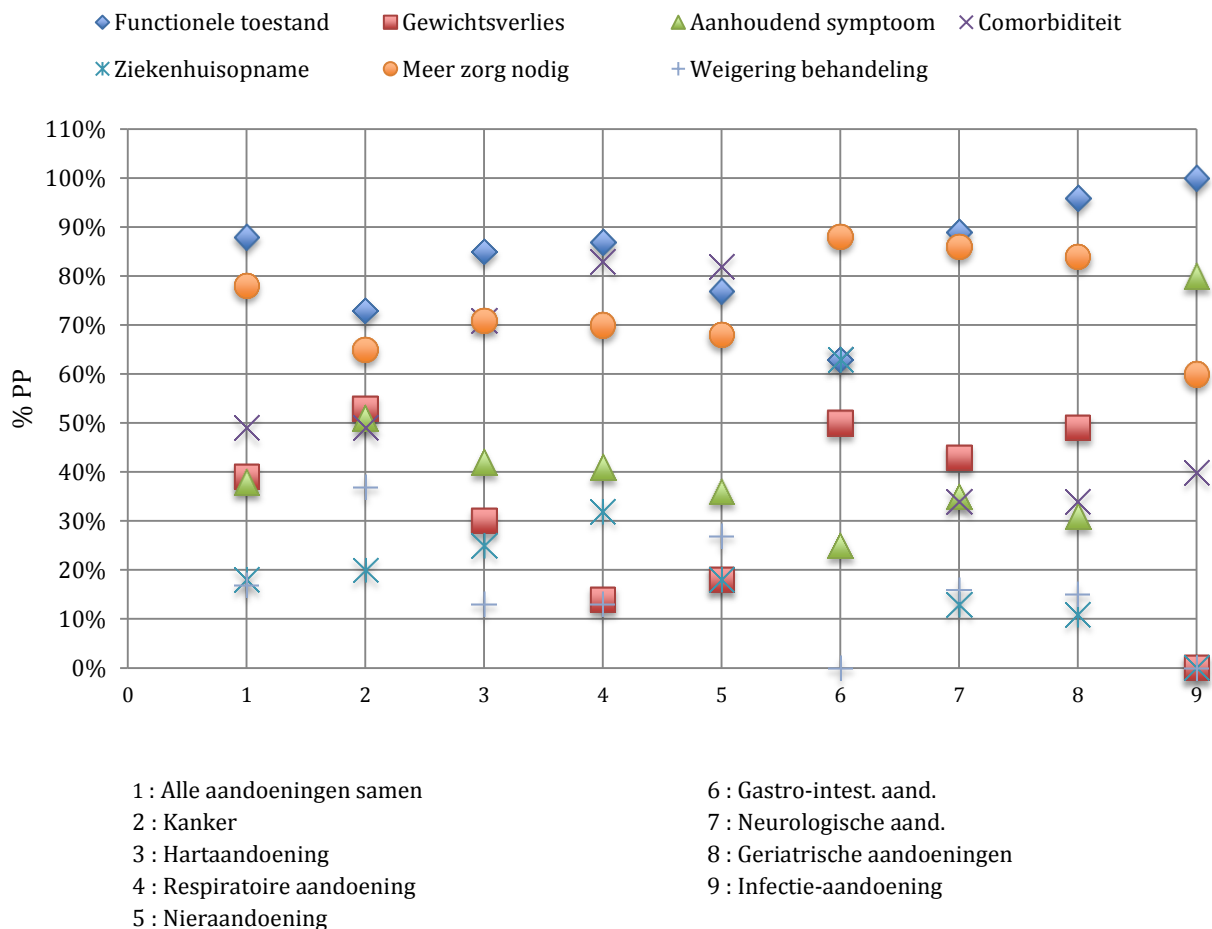
RVT : gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Gemiddeld aantal indicatoren per patiënt (aantal indicatoren/aantal patiënten)
Oncologische aandoening	3,47 (177/51)
Andere aand. dan kanker	3,25 (1659/511)
Hartaandoening	3,37 (300/89)
Respiratoire aandoening	3,39 (214/63)
Nieraandoening	3,27 (72/22)
Gastro-intest. aand.	3,50 (28/8)
Neurologische aand.	3,16 (598/189)
Geriatrische aandoening	3,21 (433/135)
Infectie-aandoening	2,80 (14/5)
Totaal	3,27 (1836/562)

De meest gebruikte frailty indicatoren hielden verband met ‘verslechterde functionele toestand’ (88% van de PP), ‘meer zorg nodig’ (78 %) en ‘comorbiditeit’ (49 %) (figuur 2.3.1).

Figuur 2.3.1

RVT : type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen



De ongeneeslijkheid van de PP in de RVT

Als ze over 2 of 3 criteria beschikten om de aandoening als ongeneeslijk te bestempelen, gebruikten de artsen meer dan 1 criterium in 12% van de gevallen.

De geriatrische PP in de RVT telden gemiddeld 3,56 criteria van ongeneeslijkheid per zieke. Het item « afhankelijkheid » hing het vaakst samen met het item « incontinentie » en het item « valpartijen » (tabellen 2.3.13 en 2.3.14)

Tabel 2.3.13  
RVT : aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
1	44 (86 %)
2	7 (14 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënt	51
<b>HARTAANDOENING</b>	
1	87 (99 %)
2	1 (1 %)
Totaal patiënt	89
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
1	49 (78 %)
2	14 (22 %)
Totaal patiënt	63
<b>NIERAANDOENING</b>	
1	19 (86 %)
2	3 (14 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënt	22
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAANDOENING</b>	
1	8 (100 %)
2	0 (0 %)
Totaal patiënt	8
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
1	165 (87 %)
2	24 (13 %)
Totaal patiënt	189
<b>GERIATRISCHE AANDOENINGEN</b>	
1	-
2	24 (18 %)
3	51 (38 %)
4	35 (26 %)
5	15 (11 %)
6	5 (3,5 %)
7	5 (3,5 %)
Totaal patiënt	135
<b>INFECTIE-AANDOENING</b>	
1	5 (100 %)
Totaal patiënt	5

Tabel 2.3.14  
RVT : type criteria van ongeneeslijkheid van de PP

Type criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
Verslechterde funct. toest.	42 (82 %)
Afwezigheid van behandeling	15 (29 %)
Myelodysplasie	1 (2 %)
Totaal patiënt	51
<b>HARTAANDOENING</b>	
Hartfalen	78 (89 %)
Arteriopathie	11 (12 %)
Totaal patiënt	89
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
Dyspnoe	55 (87 %)
Zuurstoftherapie	22 (35 %)
Totaal patiënt	63
<b>NIERAANDOENING</b>	
Chronisch nierfalen	19 (86 %)
Afwezigheid van dialyse	4 (18 %)
Acute nierinsufficiëntie	2 (9 %)
Totaal patiënt	22
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAANDOENING</b>	
Cirrose	4 (50 %)
Spijsverteringskanaal	4 (50 %)
Totaal patiënt	8
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
Functioneren	178 (94 %)
Dysartrie, slikstoornis	35 (19 %)
Totaal patiënt	189
<b>GERIATRISCHE AANDOENINGEN</b>	
Afhankelijk voor dagel. activ.	135 (100 %)
Incontinentie	111 (82 %)
Weigeren van zorg	54 (40 %)
Gewichtsverlies	43 (32 %)
Moeilijkh. met communicatie	54 (40 %)
Valpartijen	62 (46 %)
Slikstoornis en pneumonie	22 (16 %)
Totaal patiënt	135
<b>INFECTIE-AANDOENING</b>	
Afwezigheid van behandeling	5 (100 %)
Totaal patiënt	5

De ernst van de noden van de PP in de RVT

De PP in de RVT cumuleerden gemiddeld 2,56 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 96% van de patiënten vertoonden minstens 1 criterium, en 4% hadden er meer dan 5 (tabel 2.3.15)

Tabel 2.3.15

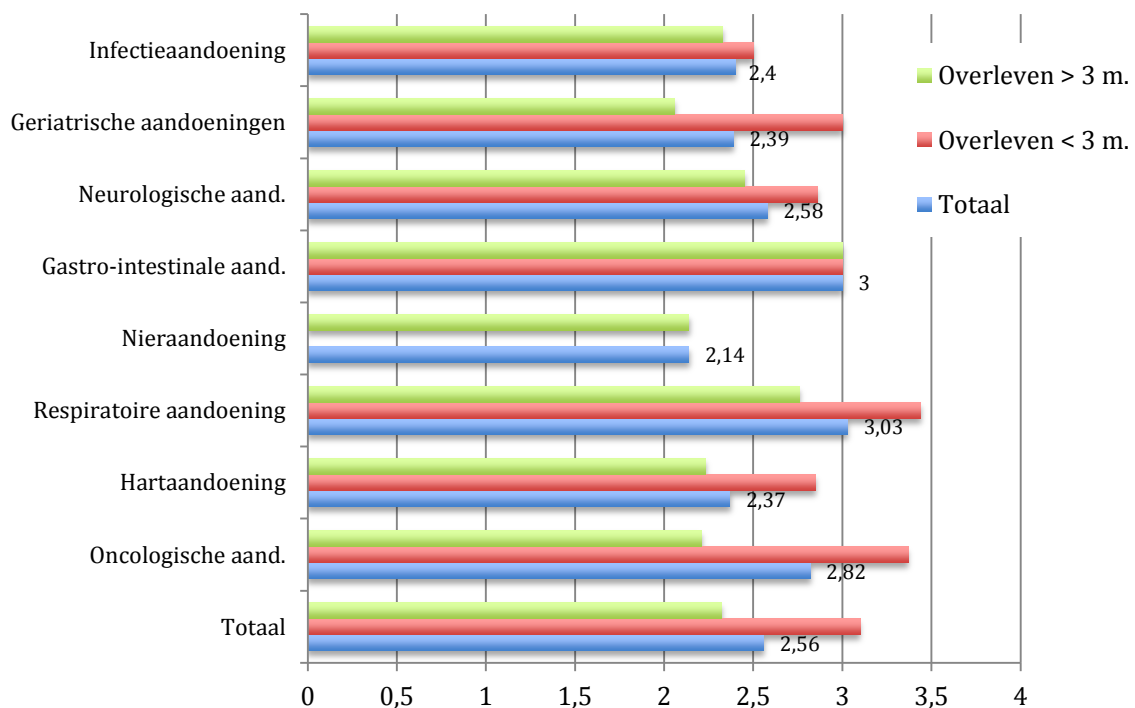
RVT : aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
0	24 (4 %)
1 à 5	516 (92 %)
6 à 10	22 (4 %)
11 à 15	0
Meer dan 15	0
Totaal patiënten	562 (100 %)

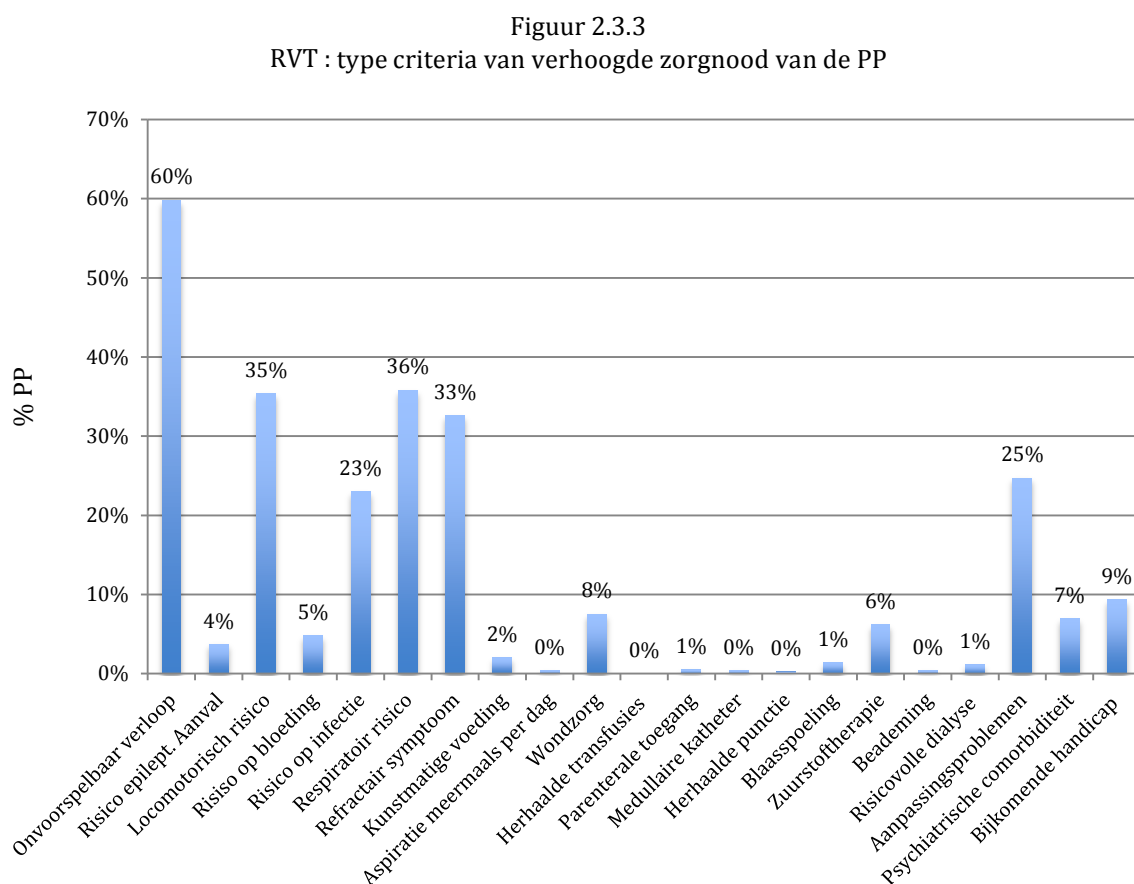
De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden hadden een groter aantal criteria dan die met een hogere levensverwachting (3,1 versus 2,53) (t-test,  $p < 0,001$ ). Dat was ook het geval voor de patiënten met kanker ten opzichte van die met een andere aandoening dan kanker (2,53 versus 2,19) maar niet op een significante manier (t-test,  $p = 0,18$ ) (figuur 2.3.2).

Figuur 2.3.2

RVT : gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen



De vaakst gebruikte criteria van verhoogde zorgnood hielden verband met onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand, respiratoir risico, locomotorisch risico en de aanwezigheid van een refractair symptoom (figuur 2.3.3)



De niet-palliatieve patiënten met waarschijnlijk overlijden binnen het jaar (NPP) in de RVT

Van de 4.017 patiënten in de RVT, werden 453 zieken niet gekwalificeerd als « palliatief » door de PICT, terwijl de artsen oordeelden dat ze waarschijnlijk zouden overlijden binnen het jaar. Die zieken vertegenwoordigden 11% van de bewoners in de RVT.

- De prevalentie lag hoger in VL dan in BRU en in W ( $\chi^2=264,8$  e n  $p<0.001$ ) (tabel 2.3.16).

Tabel 2.3.16  
RVT : prevalentie van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	Aantal patiënten (%)		
		Palliatief (PP)	Niet-palliatief met antwoord op SQ	
			Positief	Negatief (NPP)
BRU	580 (100 %)	67 (12 %)	502 (86 %)	11 (2 %)
VL	2394 (100 %)	296 (12 %)	1668 (70 %)	430 (18 %)
W	1043 (100 %)	199 (19 %)	832 (80 %)	12 (1 %)

Totaal	4017 (100 %)	562 (14 %)	3002 (75 %)	453 (11 %)
--------	--------------	------------	-------------	------------

- Ze was ook hoger in de RVT-bedden dan in de ROB-bedden en de bedden voor kortverblijf ( $\chi^2=56,2$  en  $p<0.001$ ) (tabel 2.3.17).

Tabel 2.3.17  
RVT: prevalentie van de NPP per type bedden

Type bedden	Totaal	Aantal patiënten (%)		
		Palliatief (PP)	Niet-palliatief met antwoord op SQ Positief	Negatief (NPP)
ROB	1699 (100 %)	147 (9 %)	1430 (84 %)	122 (7 %)
RVT	2250 (100 %)	413 (18 %)	1509 (67 %)	328 (15 %)
Kortverblijf	66 (100 %)	2 (3 %)	61 (92 %)	3 (5 %)
Ontbrekende gegevens	2	0	2	0
Totaal	4017 (100 %)	562 (14 %)	3002 (75 %)	453 (11 %)

Het profiel van de NPP in de RVT

80% van de NPP in de RVT behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 81 en 100 jaar (gemiddelde leeftijd: 87,3 jaar), 78% waren vrouw en 88% weduwe/weduwenaar, alleenstaand of gescheiden (tabel 2.3.19).

Tabel 2.3.18  
RVT : profiel van de NPP

	Aantal NPP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 61 jaar	5 (1 %)
61-70 jaar	11 (3 %)
71-80 jaar	56 (13 %)
81-90 jaar	201 (46 %)
91-100 jaar	150 (34 %)
> 100 jaar	14 (3 %)
Ontbrekende gegevens	16
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	100 (22 %)
Vrouwelijk	349 (78 %)
Ontbrekende gegevens	4
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	53 (12 %)
Alleenstaand	53 (12 %)
Weduwe/weduwenaar	328 (73 %)
Gescheiden	13 (3 %)
Ontbrekende gegevens	6
Totaal patiënten	453

Die patiënten leden veel vaker aan een andere aandoening dan kanker (93 %, 422/453) dan aan kanker (7 %, 31/453). Ze leden vooral aan geriatrische aandoeningen (39 %), neurologische (19 %), hart- (14 %) of respiratoire (10 %) aandoeningen. Nier- (5 %), gastro-intestinale (3 %) en infectieaandoeningen (2 %) of aandoeningen die niet werden vermeld door de tool (1 %) waren zeldzamer.



In 64 % van de gevallen beoogde het zorgproject enkel nog de symptomen te controleren. Er werd een aanvraag voor een palliatief statuut ingediend voor 6% van de patiënten. De interventie van een MBE werd gevraagd voor 1% (tabel 2.3.19).

Tabel 2.3.19  
RVT : zorgproject voor de NPP

	Aantal NPP (%)
<b>ZORGPROJECT</b>	
Controle van de symptomen	292 (64 %)
Behandel. van de complicaties	70 (15 %)
Behandel. ongeneesl. aand.	35 (8 %)
Niet vermeld	30 (7 %)
Niet gekend door de respondent	26 (6 %)
Ontbrekende gegevens	0
<b>PALLIATIEF STATUUT</b>	
Aangevraagd	29 (6 %)
Niet aangevraagd	396 (89 %)
Niet gekend door de respondent	23 (5 %)
Ontbrekende gegevens	5
<b>MBE</b>	
Interventie	4 (1 %)
Geen interventie	435 (97 %)
Niet gekend door de respondent	9 (2 %)
Ontbrekende gegevens	5
Totaal patiënten	453

De frailty en de ongeneeslijkheid van de NPP in de RVT

De frailty : de NPP in de RVT telden gemiddeld 1,7 indicatoren per zieke. De vaakst gebruikte indicatoren hielden verband met 'verslechterde functionele toestand' (58% van de NPP), 'meer zorg nodig' (32 %) en 'comorbiditeit' (25 %).

De ongeneeslijkheid : Als ze beschikten over 2 of 3 criteria om de aandoening te kwalificeren als « ongeneeslijk », gebruikten de artsen er meer dan 1 in 3 % van de gevallen. De geriatrische NPP telden gemiddeld 0,97 criterium per zieke, met vooral het item « afhankelijkheid » (30% van de geriatrische NPP), het item « valpartijen » (19 %) en het item « incontinentie » (13 %).

Van de 453 onderzochte NPP hadden 174 (38 %) zieken de vereiste 2 frailty indicatoren zonder dat ze ongeneeslijk waren, 170 (38 %) waren ongeneeslijk zonder dat ze de 2 frailty indicatoren hadden, en 109 (24 %) voldeden aan geen van de vereiste voorwaarden.

Statistisch gezien varieerde de spreiding lichtjes volgens het gewest ( $\chi^2=12,2$  en  $p=0,016$ ), en bijna niet volgens het type bedden ( $\chi^2=7,25$  en  $p=0,12$ ) of de aandoening ( $\chi^2=2,82$  en  $p=0,24$ ).

- W en BRU telden iets meer NPP « frailty », terwijl VL meer « ongeneeslijke » NPP en NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk » telde (tabel 2.1.20).

Tabel 2.3.20  
RVT : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen van ongeneeslijkheid
BRU	11 (100 %)	7 (64 %)	4 (36 %)	0 (0 %)
VL	430 (100 %)	158 (37 %)	165 (38 %)	107 (25 %)
W	12 (100 %)	9 (75 %)	1 (8 %)	2 (17 %)
Totaal	453 (100 %)	174 (38 %)	170 (38 %)	109 (24 %)

- In de ROB-bedden waren er iets meer « ongeneeslijke » NPP en NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk », terwijl de RVT-bedden iets meer NPP « frailty » telden (tabel 2.3.21).

Tabel 2.3.21

RVT : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type bedden

Type bedden	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen van ongeneeslijkheid
ROB	122 (100 %)	36 (30 %)	53 (43 %)	33 (27 %)
RVT	328 (100 %)	136 (41 %)	117 (36 %)	75 (23 %)
Kortverblijf	3	2	0	1
Totaal	453 (100 %)	174 (38 %)	170 (38 %)	109 (24 %)

- De patiënten met kanker telden iets meer « ongeneeslijke » NPP en die met een andere aandoening dan kanker telden iets meer NPP « frailty » en NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk » (tabel 2.3.22).

Tabel 2.3.22  
RVT : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
Kanker	31 (100 %)	9 (29 %)	16 (52 %)	6 (19 %)
Andere aand. dan kanker	422 (100 %)	165 (39 %)	154 (37 %)	103 (24 %)
Hartaandoening	64	13	37	14
Respiratoire aandoening	45	18	23	4
Nieraandoening	23	14	7	2
Gastro-intest. aand.	15	5	8	2
Neurologische aand.	86	17	57	12
Geriatrische aandoeningen	174	92	19	63
Infectie-aandoening	10	5	3	2
Andere aandoening	5	1	0	4
Totaal	453 (100 %)	174 (38 %)	170 (38 %)	109 (24 %)

Levensverwachting en ernst van de noden van de NPP in de RVT

Van de 445 NPP die in RVT verbleven (voor 8 zieken ontbrak dit gegeven), hadden 91 zieken (20 %) een levensverwachting lager dan 3 maanden. Er was geen significant verschil op basis van het gewest ( $\chi^2=1,62$  en  $p=0,45$ ), van het type bedden ( $\chi^2=0,79$  en  $p=0,67$ ) of van de aandoeningen ( $\chi^2=1,51$  en  $p=0,21$ ).

Van de 354 zieken met een langere levensverwachting, hadden er 316 (89 %) minstens 1 verhoogde zorgnood. Er werd geen enkel verschil gevonden op basis van het gewest ( $\chi^2=0,93$  en  $p=0,62$ ), van het type bedden ( $\chi^2=3,3$  en  $p=0,19$ ) of van de aard van de aandoening ( $\chi^2=0,94$  en  $p=0,33$ ) (tabellen 2.3.23 à 25).

Tabel 2.3.23  
RVT : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
BRU	11 (100 %)	1 (9 %)	10 (91 %)	8 (80 %)	2 (20 %)
VL	424 (100 %)	89 (21 %)	335 (79 %)	300 (90 %)	35 (10 %)
W	10 (100 %)	1 (10 %)	9 (90 %)	8 (89 %)	1 (11 %)
<b>Totaal</b>	<b>445 (100 %)</b>	<b>91 (20 %)</b>	<b>354 (80 %)</b>	<b>316 (89 %)</b>	<b>38 (11 %)</b>

Tabel 2.3.24  
RVT : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type bedden

Type bedden	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
ROB	121 (100 %)	22 (18 %)	99 (82 %)	88 (89 %)	11 (11 %)
RVT	321 (100 %)	68 (21 %)	253 (79 %)	227 (90 %)	26 (10 %)
Kortverblijf	3	1	2	1	1
<b>Totaal</b>	<b>445 (100 %)</b>	<b>91 (20 %)</b>	<b>354 (80 %)</b>	<b>316 (89 %)</b>	<b>38 (11 %)</b>

Tabel 2.3.25  
RVT : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen

	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
<b>Kanker</b>	<b>31 (100 %)</b>	<b>9 (29 %)</b>	<b>22 (71 %)</b>	<b>21 (95 %)</b>	<b>1 (5 %)</b>
<b>Andere aand. dan kanker</b>	<b>414 (100 %)</b>	<b>82 (20 %)</b>	<b>332 (80 %)</b>	<b>295 (89 %)</b>	<b>37 (11 %)</b>
Hartaandoening	64	6	58	50	8
Respiratoire aandoening	44	9	35	35	0
Nieraandoening	23	7	16	15	1
Gastro-intest. aand.	15	0	15	13	2
Neurologische aand.	84	20	64	55	9
Geriatrische aandoening	173	39	134	117	17
Infectie-aandoening	10	1	9	9	0
Andere aandoening	1	0	1	1	0
<b>Totaal patiënten</b>	<b>445 (100 %)</b>	<b>91 (20 %)</b>	<b>354 (80 %)</b>	<b>316 (89 %)</b>	<b>38 (11 %)</b>

Globaal beschouwd telden de NPP gemiddeld 2,02 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 91% van de patiënten telden minstens 1 criterium en 2% telden er meer dan 5.

- De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden telden meer criteria dan die met een hogere verwachting (2,52 criteria versus 1,90)
- Hetzelfde gold voor de kankerpatiënten ten opzichte van de niet-kankerpatiënten (2,19 versus 2,01)

De meest gebruikte items hielden verband met 'onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand' (38% van de NPP), 'aanpassingsproblemen' (34 %), 'risico op infectie' (29 %) en 'locomotorisch risico' (25 %).

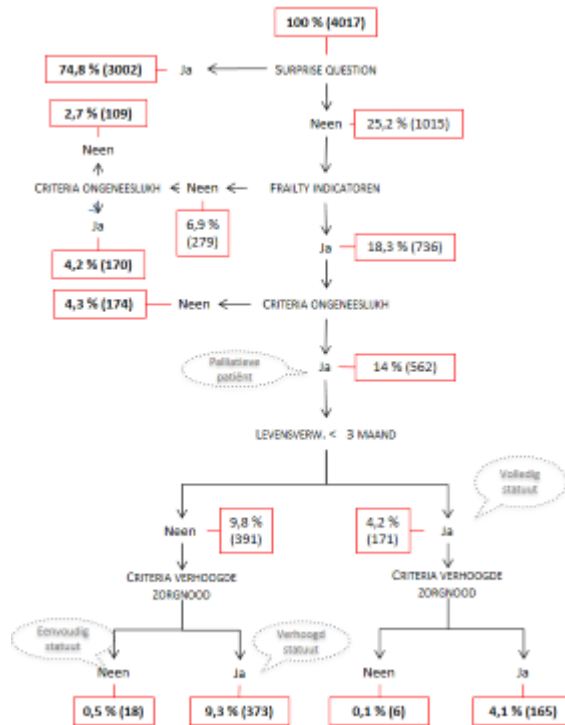
### Vergelijkende analyse van de PP en van de NPP in de RVT

Tabel 2.3.26  
RVT : vergelijking van de PP en van de NPP

		PP	NPP	
Leeftijd	Gemiddelde leeftijd	86,9 jaar	87,3 jaar	
Geslacht	Man	26 %	22 %	
	Vrouw	74 %	78 %	
Burgerlijke staat	Heeft partner	16 %	12 %	
	Weduwe/weduwenaar	71 %	73 %	
	Alleenstaand	7 %	12 %	
	Gescheiden	6 %	3 %	
Type aandoening	Niet-neoplastisch	91 %	93 %	
	Neoplastisch	9 %	7 %	
Zorgproject	Controle van de symptomen	62 %	64 %	
	Behandeling vd complicaties	11 %	15 %	
	Behandeling van de ongeneesl. aand.	21 %	8 %	
	Niet gekend of niet vermeld	6 %	13 %	
Dienst PZ	Interventie 2 <sup>de</sup> lijnsteam	3 %	1 %	
	Aanvraag palliatief statuut	11 %	6 %	
Frailty	Gemiddeld aantal indicatoren	3,27	1,7	p<0,0001
Ongeneeslijkheid	> 1 criterium (buiten geriatricie en infectie)	12 %	2 %	
	Gemiddeld aantal geriatricie criteria	3,6	1	
Ernst	Gemiddeld aantal criteria	2,56	2,02	p<0,0001
	Prognose < 3 maanden	31 %	20 %	
Prevalentie	Globaal	14 %	11 %	
	BRU	12 %	2 %	
	VL	12 %	18 %	
	W	19 %	1 %	
	ROB	9 %	7 %	
	RVT	18 %	15 %	
	Kortverblijf	3 %	5 %	

Schematische weergave van de spreiding van het patiënteel van de RVT

Figuur 2.3.4  
RVT : spreiding van de patiënten volgens de PICT



*De steekproef*

De LOK's en de deelnemende artsen

224 voorzitters van LOK's werden gecontacteerd. 16 (7 %) hebben toegestemd om de leden van hun groep voor te stellen om deel te nemen aan de studie. 9 LOK's bevonden zich in VL en 7 in W. Uiteindelijk werden er 46 artsen gerekruteerd: 78% hielden raapleging in VL en 22 % in W. Er werd geen enkele Brusselse arts opgenomen (tabel 2.4.1).

Tabel 2.4.1  
HA : aantal deelnemende artsen per gewest

Gewest	Aantal LOK'S (%)		Aantal deelnemende artsen (%)
	gecontacteerd	deelnemers	
BRU	33 (15 %)	0 (0 %)	-
VL	56 (25 %)	9 (56 %)	36 (78 %)
W	135 (60 %)	7 (44 %)	10 (22 %)
Totaal	224 (100 %)	16 (100 %)	46 (100 %)

Van de 46 deelnemers werkten 10 artsen (22 %) in stedelijk, 18 (39 %) in semi-ruraal en 18 (39 %) in ruraal gebied.

De opgenomen patiënten in de huisartsgeneeskunde

4.669 patiënten werden opgenomen: 86% van de zieken werden gerekruteerd in VL en 14% in W. Meer dan 8 patiënten op 10 verbleven thuis en 15% in een rustoord voor bejaarden (ROB) (tabel 2.4.2).

Tabel 2.4.2  
HA : aantal opgenomen patiënten per gewest en per verblijfplaats

	Aantal patiënten (%)
<b>GEWEST</b>	
VL	3997 (86 %)
W	672 (14 %)
<b>VERBLIJFPLAATS</b>	
Privé-domicilie	3979 (85 %)
ROB	679 (15 %)
Ontbrekende gegevens	11
Totaal	4669 (100 %)

De opname in de studie van de 4669 patiënten werd op een homogene manier gespreid over de 5 dagen van de week (tabel 2.4.3).

Tabel 2.4.3

HA : spreiding van de opgenomen patiënten over de 5 dagen van de week

Dag van opname	Aantal patiënten
Maandag	1061 (23 %)
Dinsdag	950 (20 %)
Woensdag	896 (19 %)
Donderdag	816 (18 %)
Vrijdag	946 (20 %)
Totaal	4669 (100 %)

### *De resultaten*

#### De palliatieve patiënten (PP) in de huisartsgeneeskunde

4% van het patiënteel van de HA werd als «palliatief» bestempeld door de PICT.

- De prevalentie lag hoger in W dan in VL ( $\chi^2=53,8$  en  $p<0.001$ ) (tabel 2.4.4)

Tabel 2.4.4

HA : prevalentie van de PP per gewest

Gewest	Aantal patiënten	Aantal PP	Prevalentie
VL	3997	108	3 %
W	672	56	8 %
Totaal	4669	164	4 %

- Ze lag ook iets hoger als de patiënt in een ROB verbleef ( $\chi^2=10,5$  en  $p=0.005$ ) (tabel 2.4.5).

Tabel 2.4.5

HA : prevalentie van de PP per verblijfplaats

Verblijfplaats	Aantal patiënten	Aantal PP	Prevalentie
Privé-domicilie	3979	126	3 %
ROB	679	38	6 %
Ontbrekende gegevens	11	0	0 %
Totaal	4669	164	4 %



Het profiel van de PP in de HA

68% van de PP in de HA behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 71 en 90 jaar (gemiddelde leeftijd: 80,3 jaar), 50% waren vrouw en 55% woonden samen (tabel 2.4.6).

Tabel 2.4.6  
HA : profiel van de PP

	Aantal PP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 30 jaar	0 (0 %)
31-40 jaar	1 (< 1 %)
41-50 jaar	2 (1 %)
51-60 jaar	8 (5 %)
61-70 jaar	19 (12 %)
71-80 jaar	32 (20 %)
81-90 jaar	78 (48 %)
91-100 jaar	22 (13 %)
> 100 jaar	1 (< 1 %)
Ontbrekende gegevens	1
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	79 (50 %)
Vrouwelijk	80 (50 %)
Ontbrekende gegevens	5
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	89 (55 %)
Alleenstaand	13 (8 %)
Weduwe/weduwenaar	57 (35 %)
Gescheiden	4 (2 %)
Ontbrekende gegevens	1
Totaal patiënt	164

27% (45/164) van de PP die werden gevolgd in de HA leden aan kanker, de resterende 73% (119/164) leden aan een andere aandoening dan kanker. De hart- (22 %), respiratoire (17 %) en neurologische (15 %) aandoeningen waren in de meerderheid terwijl de geriatrische (11 %), nier- (6 %), gastro-intestinale (1 %), en infectieaandoeningen (< 1 %) zeldzamer waren.

In 37% van de gevallen beoogde het zorgproject enkel nog de symptomen te controleren. Er werd een palliatief statuut aangevraagd voor 23% van de patiënten, de interventie van een MBE voor 10 %, en een verblijf in een dagcentrum voor 3% (tabel 2.4.7). We geven aan dat voor de 32 PP met een levensverwachting lager dan 3 maanden, de therapeutische doelstelling vaker gericht was op symptoomcontrole (66 %, 25/38). Het aanvragen van een palliatief statuut (47 %, 15/32) en de interventie van een team uit de 2de lijn (22 %, 7/32) waren ook frequenter.

Tabel 2.4.7  
HA : zorgproject voor de PP

	Aantal PP (%)
<b>ZORGPROJECT</b>	
Controle van de symptomen	61 (37 %)
Behandel. van de complicaties	56 (34 %)
Behandel. ongeneesl. aand.	33 (20 %)
Niet vermeld	8 (5 %)
Niet gekend door de respondent	6 (4 %)
Ontbrekende gegevens	0
<b>PALLIATIEF STATUUT</b>	
Aangevraagd	32 (23 %)
Niet aangevraagd	103 (76 %)
Niet gekend door de respondent	1 (1 %)
Ontbrekende gegevens	28
<b>MBE</b>	
Interventie	14 (10 %)
Geen interventie	121 (89 %)
Niet gekend door de respondent	1 (1 %)
Ontbrekende gegevens	28
<b>PALLIATIEF DAGCENTRUM</b>	
Interventie	4 (3 %)
Geen interventie	104 (76 %)
Niet gekend door de respondent	28 (21 %)
Ontbrekende gegevens	28
Totaal patiënten	164

Het statuut van de PP in de HA

23% van de PP in de HA kregen een volledig statuut, 72% een verhoogd statuut en 5% een eenvoudig statuut.

- De spreiding van de statuten varieerde niet op basis van het gewest ( $\chi^2=0,32$  en  $p=0,85$ ) (tabel 2.4.8).

Tabel 2.4.8  
HA : spreiding van de palliatieve statuten per gewest

Gewest	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
VL	108 (100 %)	25 (23 %)	77 (71 %)	6 (6 %)
W	56 (100 %)	13 (23 %)	41 (73 %)	2 (4 %)
Totaal	164 (100 %)	38 (23 %)	118 (72 %)	8 (5 %)

- De PP die thuis verbleven kregen vaker een volledig statuut, en degene die in een ROB verbleven een verhoogd statuut, maar zonder significant verschil ( $\chi^2=0,63$  en  $p=0,73$ ) (tabel 2.4.9).

Tabel 2.4.9

HA : spreiding van de palliatieve statuten per verblijfplaats

Verblijfplaats	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
Domicilie	126 (100 %)	31 (25 %)	89 (71 %)	6 (5 %)
ROB	38 (100 %)	7 (18 %)	29 (76 %)	2 (5 %)
Totaal	164 (100 %)	38 (23 %)	118 (72 %)	8 (5 %)

- De kankers leidden tot iets meer volledige en eenvoudige statuten, en de andere aandoeningen tot iets meer verhoogde statuten ( $\chi^2=10,9$  en  $p=0.004$ ) (tabel 2.4.10).

Tabel 2.4.10

HA : spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen

Type aandoeningen	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
Kanker	45 (100 %)	18 (40 %)	24 (53 %)	3 (7 %)
Andere aand. dan kanker	119 (100 %)	20 (17 %)	94 (79 %)	5 (4 %)
Hartaandoening	37	8	28	1
Respiratoire aandoening	28	4	23	1
Nieraandoening	9	1	6	2
Gastro-intest. aand.	2	0	2	0
Neurologische aand.	24	3	20	1
Geriatrische aandoeningen	18	4	14	0
Infectie-aandoening	1	0	1	0
Totaal	164 (100 %)	38 (23 %)	118 (72 %)	8 (5 %)

De frailty van de PP in de HA

De PP in de HA telden gemiddeld 2,93 frailty indicatoren per zieke (tabel 2.4.11).

Tabel 2.4.11

HA : aantal frailty indicatoren van de PP

Totaal aantal indicatoren	Aantal PP (%)
2	77 (47 %)
3	48 (29 %)
4	21 (13 %)
5	10 (6 %)
6	8 (5 %)
7	0 (0 %)
Totaal patiënten	164 (100 %)

De PP met kanker telden iets meer indicatoren dan die met een andere aandoening, maar het verschil is niet significant (t-test,  $p=0,08$ ) (tabel 2.4.12).

Tabel 2.4.12

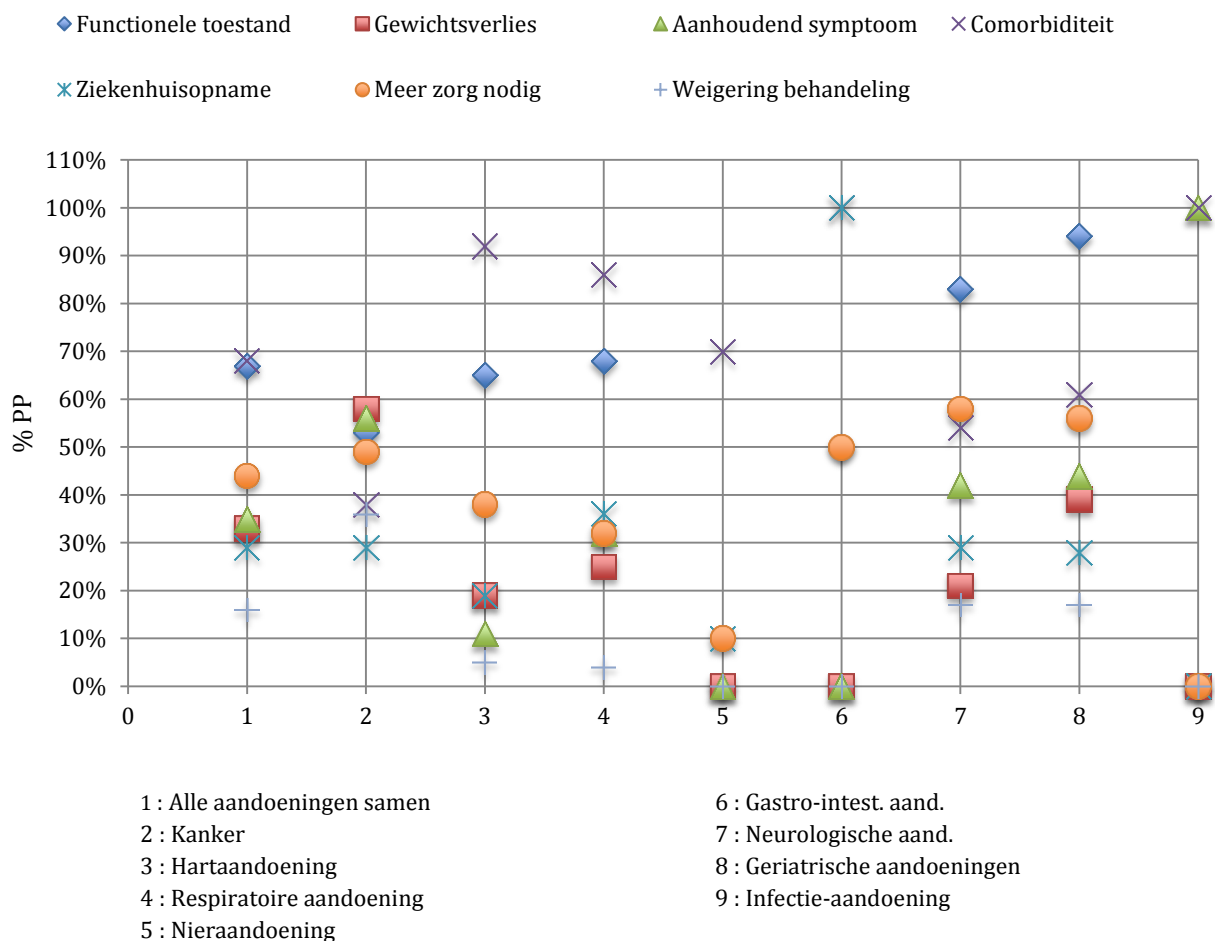
HA : gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Gemiddeld aantal indicatoren per PP (aantal indicatoren/aantal PP)
Oncologische aandoening	3,18 (143/45)
Andere aand. dan kanker	2,83 (337/119)
Hartaandoening	2,49 (92/37)
Respiratoire aandoening	2,82 (79/28)
Nieraandoening	2,67 (24/9)
Gastro-intest. aand.	3 (6/2)
Neurologische aand.	3,04 (73/24)
Geriatrische aandoening	3,39 (61/18)
Infectie-aandoening	2 (2/1)
Totaal	2,93 (480/164)

De vaakst gebruikte indicatoren hingen samen met 'comorbiditeit' (68% van de PP), 'verslechterde functionele toestand' (67 %) en 'meer zorg nodig' (44 %) (Figuur 2.4.1).

Figuur 2.4.1

HA : type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen



## De ongeneeslijkheid van de PP in de HA

Als ze beschikten over 2 of 3 criteria om de aandoening als « ongeneeslijk » te kwalificeren, gebruikten de artsen meer dan 1 criterium in 12% van de gevallen.

De geriatrische PP in de HA telden gemiddeld 3,39 criteria van ongeneeslijkheid per zieke. Het item « afhankelijkheid » hing het vaakst samen met het item « incontinentie » en het item « valpartijen » (tabellen 2.4.13 en 2.4.14).

Tabel 2.4.13

HA : aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
1	43 (96 %)
2	2 (4 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënt	45
<b>HARTAANDOENING</b>	
1	35 (95 %)
2	2 (5 %)
Totaal patiënt	37
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
1	22 (79 %)
2	6 (21 %)
Totaal patiënt	28
<b>NIERAANDOENING</b>	
1	8 (89 %)
2	1 (11 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënt	9
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAANDOENING</b>	
1	2 (100 %)
2	0 (0 %)
Totaal patiënt	2
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
1	18 (75 %)
2	3 (25 %)
Totaal patiënt	24
<b>GERIATRISCHE AANDOENINGEN</b>	
1	-
2	7 (39 %)
3	5 (28 %)
4	2 (11 %)
5	2 (11 %)
6	0 (0 %)
7	2 (11 %)
Totaal patiënt	18
<b>INFECTIE-AANDOENING</b>	
1	1 (100 %)
Totaal patiënt	1

Tabel 2.4.14

HA : type criteria van ongeneeslijkheid van de PP

Type criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
Verslechterde funct. toest.	36 (80 %)
Afwezigheid van behandeling	7 (15 %)
Myelodysplasie	4 (9 %)
Totaal patiënt	45
<b>HARTAANDOENING</b>	
Hartfalen	29 (78 %)
Arteriopathie	10 (27 %)
Totaal patiënt	37
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
Dyspnoe	25 (89 %)
Zuurstoftherapie	9 (32 %)
Totaal patiënt	28
<b>NIERAANDOENING</b>	
Chronisch nierfalen	9 (100 %)
Afwezigheid van dialyse	1 (11 %)
Acute nierinsufficiëntie	0 (0 %)
Totaal patiënt	9
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAANDOENING</b>	
Cirrose	2 (100 %)
Spijverteringskanaal	0 (0 %)
Totaal patiënt	2
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
Functioneren	21 (88 %)
Dysartrie, slikstoornis	3 (13 %)
Totaal patiënt	24
<b>GERIATRISCHE AANDOENINGEN</b>	
Afhankelijk voor dagel. activ.	18 (100 %)
Incontinentie	12 (67 %)
Weigeren van zorg	4 (22 %)
Gewichtsverlies	7 (39 %)
Moeilijk. met communicatie	5 (28 %)
Valpartijen	12 (67 %)
Slikstoornis en pneumonie	3 (17 %)
Totaal patiënt	18
<b>INFECTIE-AANDOENING</b>	
Afwezigheid van behandeling	1 (100 %)
Totaal patiënt	1

De ernst van de noden van de PP in de HA

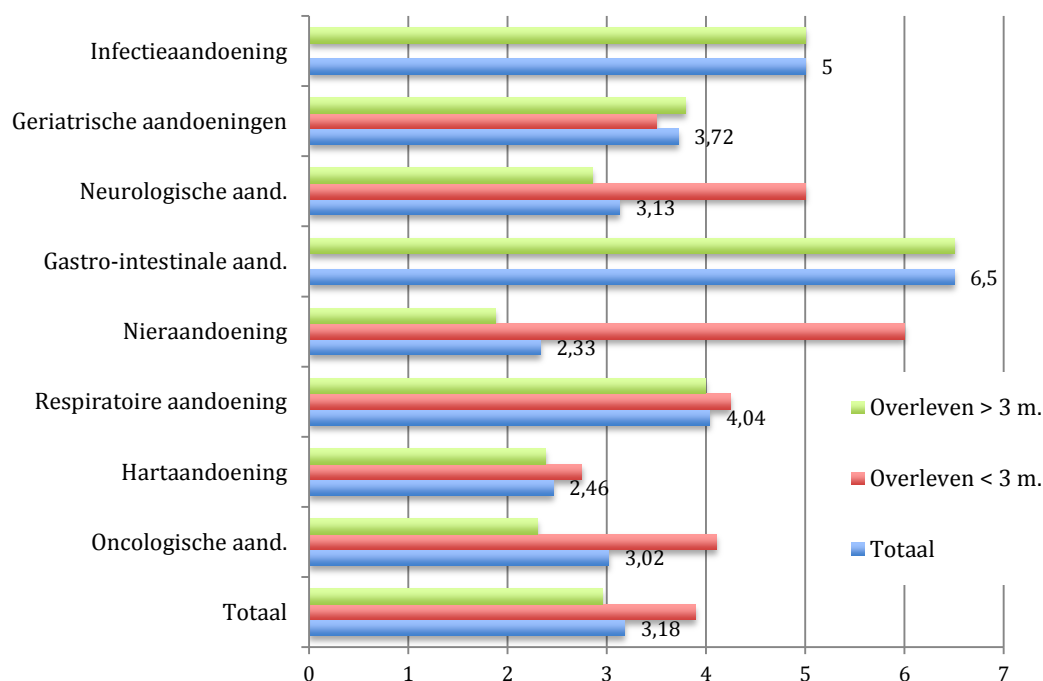
De PP in de HA cumuleerden gemiddeld 3,18 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 95% van de patiënten telden minstens 1 criterium, en 13% telden er meer dan 5 (tabel 2.4.15).

Tabel 2.4.15  
HA : aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
0	8 (5 %)
1 à 5	134 (82 %)
6 à 10	22 (13 %)
11 à 15	0 (0 %)
Meer dan 15	0 (0%)
Totaal patiënten	164 (100 %)

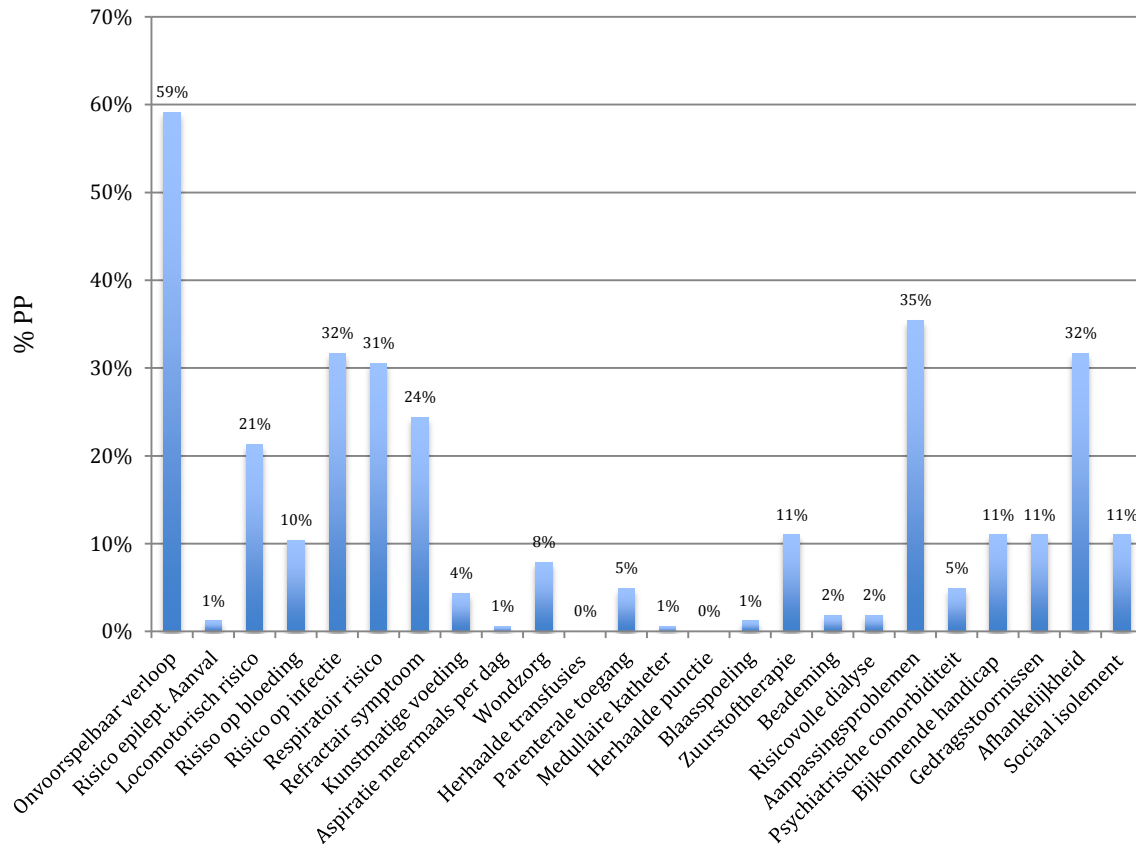
De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden hadden een groter aantal criteria dan die met een hogere levensverwachting (3,89 versus 2,96) (t-test, p=0,005). Dat was ook het geval maar zonder significant verschil, voor de patiënten met een andere aandoening dan kanker ten opzichte van die met kanker (3,23 versus 3,02) (t-test, p=0,51) (figuur 2.4.2).

Figuur 2.4.2  
HA : gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen



De vaakst gebruikte criteria van verhoogde zorgnood hielden verband met 'onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand', 'aanpassingsproblemen', 'risico op infectie' en 'afhankelijkheid' (figuur 2.4.3).

Figuur 2.4.3  
HA : type criteria van verhoogde zorgnood van de PP



De niet-palliatieve patiënten met waarschijnlijk overlijden binnen het jaar (NPP) in de HA

Van de 4.669 opgenomen patiënten in de HA, werden 120 zieken niet gekwalificeerd als « palliatief » door de PICT, terwijl de artsen meenden dat ze waarschijnlijk binnen het jaar zouden overlijden.

Die zieken waren goed voor 3% van het patiënteel van de HA.

Hun prevalentie varieerde volgens het gewest en de verblijfplaats van de zieke.

- Ze lag hoger in W dan in VL ( $\chi^2=29,8$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.4.16).

Tabel 2.4.16  
HA : prevalentie van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	Aantal patiënten (%)	
		Palliatief (PP)	Niet-palliatief met antwoord op SQ Positief Negatief (NPP)
VL	3997 (100 %)	108 (3 %)	3807 (94 %) 82 (3 %)
W	672 (100 %)	56 (8 %)	578 (86 %) 38 (6 %)
Totaal	4669 (100 %)	164 (4 %)	4385 (93 %) 120 (3 %)

- Ze lag ook hoger bij de patiënten die verbleven in een ROB dan bij degene die thuis verbleven ( $\chi^2=23,3$  en  $p<0,001$ ) (tabel 2.4.17).

Tabel 2.4.17  
HA: prevalentie van de NPP per verblijfplaats

Verblijfplaats	Aantal patiënten (%)
----------------	----------------------

	Totaal	Palliatief (PP)	Niet-palliatief met antwoord op SQ	
			Positief	Negatief (NPP)
Domicilie	3979 (100 %)	126 (3 %)	3769 (95 %)	84 (2 %)
ROB	679 (100 %)	38 (6 %)	606 (89 %)	35 (5 %)
Ontbrekende gegevens	11 (100 %)	0 (0 %)	10 (91 %)	1 (9 %)
Totaal	4669 (100 %)	164 (4 %)	4385 (93 %)	120 (3 %)

Het profiel van de NPP in de HA

73% van de NPP in de HA behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 71 en 90 jaar (gemiddelde leeftijd: 81,7 jaar), 57% waren vrouw en 69% weduwe/weduwenaar, alleenstaand of gescheiden (tabel 2.4.18).

Tabel 2.4.18  
HA : profiel van de NPP

	Aantal NPP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 30 jaar	1 (1 %)
31-40 jaar	1 (1 %)
41-50 jaar	0 (0 %)
51-60 jaar	1 (1 %)
61-70 jaar	12 (10 %)
71-80 jaar	21 (18 %)
81-90 jaar	65 (55 %)
91-100 jaar	16 (14 %)
> 100 jaar	0 (0 %)
Ontbrekende gegevens	3
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	50 (43 %)
Vrouwelijk	66 (57 %)
Ontbrekende gegevens	4
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	36 (31 %)
Alleenstaand	13 (11 %)
Weduwe/weduwenaar	61 (52 %)
Gescheiden	7 (6 %)
Ontbrekende gegevens	3
Totaal patiënten	120

Die patiënten leden vaker aan een andere aandoening dan kanker (80 %, 96/120) dan aan kanker (20 %, 24/120). De geriatrische aandoeningen (25 %) en de hartaandoeningen (25 %) waren het talrijkst, terwijl de neurologische (9 %), nier- (8 %), en respiratoire (7 %) aandoeningen, en de niet door de tool vermelde (3 %) of gastro-intestinale aandoeningen (3 %) zeldzamer waren.

In 48% van de gevallen beoogde het zorgproject nog de complicaties te behandelen. Er werd een aanvraag voor een palliatief statuut ingediend voor 1% van de patiënten, de interventie van een MBE werd gevraagd voor 1% en die van een dagcentrum voor 3% (tabel 2.4.19).

Tabel 2.4.19  
HA : zorgproject voor de NPP

	Aantal NPP (%)
--	----------------



ZORGPROJECT	
Controle van de symptomen	29 (24 %)
Behandel. van de complicaties	58 (48 %)
Behandel. ongeneesl. aand.	21 (18 %)
Niet vermeld	5 (4 %)
Niet gekend door de respondent	7 (6 %)
Ontbrekende gegevens	0
AANVRAAG PALLIATIEF STATUUT	
Aanvraag	1 (1 %)
Geen aanvraag	100 (99 %)
Niet gekend door de respondent	0 (0 %)
Ontbrekende gegevens	19
INTERVENTIE VAN EEN MBE	
Interventie	1 (1 %)
Geen interventie	100 (99 %)
Niet gekend door de respondent	0 (0 %)
Ontbrekende gegevens	19
PALLIATIEF DAGCENTRUM	
Verblijf	3 (3 %)
Geen verblijf	76 (75 %)
Niet gekend door de respondent	22 (22 %)
Ontbrekende gegevens	19
Totaal patiënten	120

De frailty en de ongeneeslijkheid van de NPP in de HA

De frailty : De NPP in de HA telden gemiddeld 1,19 frailty indicatoren per zieke. De meest gebruikte indicatoren hielden zowel verband met 'comorbiditeit' (38% van de NPP), 'verslechterde functionele toestand' (29 %) als 'meer zorg nodig'.

De ongeneeslijkheid: Als ze over 2 of 3 criteria beschikten om de aandoening als « ongeneeslijk » te benoemen, gebruikten de artsen er meer dan 1 in 2 % van de gevallen. De geriatrische NPP telden gemiddeld 0,77 criterium per zieke, met vooral het item « valpartijen » (37% van de geriatrische NPP), het item « afhankelijkheid » (30 %) en het item « gewichtsverlies » (10 %).

Van de 120 opgenomen NPP telden 27 (23 %) patiënten de vereiste 2 frailty indicatoren zonder ongeneeslijk te zijn, 64 (53 %) waren ongeneeslijk zonder dat ze de 2 frailty indicatoren hadden en 29 (24 %) voldeden aan geen van de vereiste voorwaarden.

Statistisch gezien varieerde de spreiding weinig volgens het gewest ( $\chi^2=3,8$  en  $p=0,14$ ), de verblijfplaats ( $\chi^2=3,88$  en  $p=0,42$ ) of het type aandoeningen ( $\chi^2=5,66$  en  $p=0,05$ ).

- W telde iets meer NPP « frailty » en « ongeneeslijke » NPP, terwijl VL iets meer NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk » telde (tabel 2.4.20).

Tabel 2.4.20  
HA : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
VL	82 (100 %)	18 (22 %)	40 (49 %)	24 (29 %)
W	38 (100 %)	9 (24 %)	24 (63 %)	5 (13 %)
Totaal	120 (100 %)	27 (23 %)	64 (53 %)	29 (24 %)

- Bij de patiënten die thuis verbleven waren er iets meer NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk », en bij die in een ROB iets meer « ongeneeslijke » NPP (tabel 2.4.21).

Tabel 2.4.21  
HA : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per verblijfplaats

Type bedden	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
Domicile	84 (100 %)	19 (22 %)	41 (49 %)	24 (29 %)
ROB	35 (100 %)	8 (23 %)	22 (63 %)	5 (14 %)
Ontbrekende gegevens	1 (100 %)	0 (0 %)	1 (100 %)	0 (0 %)
Totaal	120 (100 %)	27 (23 %)	64 (53 %)	29 (24 %)

- De kankers leidden tot meer « ongeneeslijke » NPP dan NPP « frailty » of « geen frailty, niet ongeneeslijk ». Het omgekeerde gold voor de andere aandoeningen dan kanker (tabel 2.4.22).

Tabel 2.4.22  
HA : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
Kanker	24 (100 %)	3 (12 %)	18 (76 %)	3 (12 %)
Andere aand. dan kanker	96 (100 %)	24 (25 %)	46 (48 %)	26 (27 %)
Hartaandoening	30	2	19	9
Respiratoire aandoening	8	2	6	0
Nieraandoening	10	0	10	0
Gastro-intest. aand.	3	1	1	1
Neurologische aand.	11	1	10	0
Geriatrische aandoeningen	30	17	0	13
Andere aandoening	4	1	0	3
Totaal	120 (100 %)	27 (23 %)	64 (53 %)	29 (24 %)

Levensverwachting en ernst van de noden van de NPP in de HA

Van de 117 NPP in de HA (dit gegeven ontbrak voor 3 zieken), hadden 10 zieken (9 %) een levensverwachting lager dan 3 maanden. Het percentage was vergelijkbaar, ongeacht het gewest ( $\chi^2=0,78$  en  $p=0,38$ ), de verblijfplaats ( $\chi^2=2,22$  en  $p=0,33$ ) of het type aandoening ( $\chi^2=0,60$  en  $p=0,43$ ).

Van de 107 zieken met een hogere levensverwachting, hadden er 89 (83 %) minstens 1 ernstige nood. Hun spreiding varieerde niet of weinig volgens het gewest ( $\chi^2=0,001$  en  $p=0,97$ ), de verblijfplaats ( $\chi^2=5,05$  en  $p=0,07$ ) of de aard van de aandoening ( $\chi^2=2,57$  en  $p=0,11$ ) (tabellen 2.3.23 à 25).

Tabel 2.4.23

HA : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
VL	79 (100 %)	8 (10 %)	71 (90 %)	59 (83 %)	12 (17 %)
W	38 (100 %)	2 (5 %)	36 (95 %)	30 (79 %)	6 (16 %)
Totaal	117 (100 %)	10 (9 %)	107 (91 %)	89 (83 %)	18 (17 %)

Tabel 2.4.24

HA : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per verblijfplaats

Verblijfplaats	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
Domicilie	81 (100 %)	9 (11 %)	72 (89 %)	60 (83 %)	12 (17 %)
ROB	35 (100 %)	1 (3 %)	34 (97 %)	29 (85 %)	5 (15 %)
Ontbrekende gegevens	1	0	1	0	1
Totaal	117 (100 %)	10 (9 %)	107 (91 %)	89 (76 %)	18 (15 %)

Tabel 2.4.25

HA : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
Kanker	24 (100 %)	3 (12 %)	21 (88 %)	15 (71 %)	6 (29 %)
Andere aand. dan kanker	93 (100 %)	7 (8 %)	86 (92 %)	74 (86 %)	12 (14 %)
Hartaandoening	30	2	28	23	5
Respiratoire aandoening	8	1	7	6	1
Nieraandoening	10	1	9	9	0
Gastro-intest. aand.	3	0	3	3	0
Neurologische aand.	11	1	10	7	3
Geriatrische aandoening	30	2	28	25	3
Andere aandoening	1	0	1	1	0
Hartaandoening	30	2	28	23	5
Totaal patiënten	117 (100 %)	10 (9 %)	107 (91 %)	89 (83 %)	18 (17 %)

Globaal beschouwd telden de NPP gemiddeld 1,83 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 84% van de patiënten telden minstens 1 criterium, en 2% hadden er meer dan 5.

- De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden telden meer criteria dan die met een langere levensverwachting (2,8 criteria versus 1,74)
- Hetzelfde gold voor de niet-kankerpatiënten ten opzichte van de kankerpatiënten (1,94 versus 1,38)

De vaakst gebruikte items hielden verband met een 'onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand' (43 %, van de NPP), aanpassingsproblemen (22 %), locomotorisch risico (19 %) en risico op infectie (17 %)

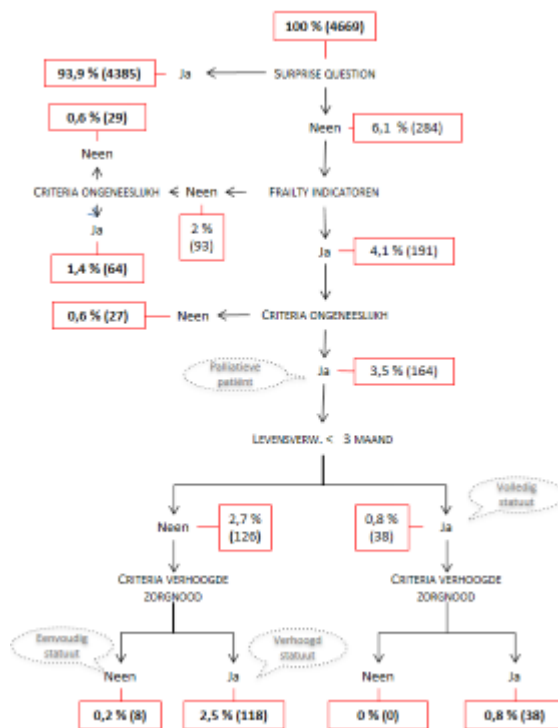
#### Vergelijkende analyse van de PP en van de NPP in de HA

Tabel 2.4.26  
HA : vergelijking van de PP en van de NPP

		PP	NPP	
Leeftijd	Gemiddelde leeftijd	80,3 jaar	81,7 jaar	
Geslacht	Man	50 %	43 %	
	Vrouw	50 %	57 %	
Burgerlijke staat	Getrouwd, samenwonend	55 %	31 %	
	Weduwe/weduwenaar	35 %	52 %	
	Alleenstaand	8 %	11 %	
	Gescheiden	2 %	6 %	
Type aandoening	Niet-neoplastisch	73 %	80 %	
	Neoplastisch	27 %	20 %	
Zorgproject	Controle van de symptomen	37 %	24 %	
	Behandeling vd complicaties	34 %	48 %	
	Behandeling van de ongeneesl. aand.	20 %	18 %	
	Niet gekend of niet vermeld	9 %	10 %	
Dienst PZ	Interventie van het team uit de 2 <sup>de</sup> lijn	10 %	1 %	
	Aanvraag palliatief statuut	23 %	1 %	
Frailty	Gemiddeld aantal indicatoren	2,93	1,19	p<0,0001
Ongeneeslijkheid	> 1 criterium (buiten geriatrie en infectie)	12 %	2 %	
	Gemiddeld aantal geriatrische criteria	3,39	0,77	
Ernst	Gemiddeld aantal criteria	3,18	1,83	p<0,0001
	Prognose < 3 maanden	23 %	9 %	
Prevalentie	Globaal	4 %	3 %	
	BRU	-	-	
	VL	3 %	2 %	
	W	8 %	6 %	
	Domicilie	3 %	2 %	
	Ruistoord voor bejaarden	6 %	5 %	

Schematische weergave van de spreiding van het patiënteel van de HA

Figuur 2.4.4  
HA : spreiding van de patiënten volgens de PICT



*De steekproef*

De deelnemende PZE

31 directies van PZE werden gecontacteerd. 27 (87 %) hebben aanvaard om deel te nemen aan de studie. Ze waren verdeeld over 29 sites: 18 in VL, 7 in W en 4 in BRU. Ze telden elk tussen de 6 en de 12 bedden. De 29 PZE telden samen 205 bedden: 58% bevonden zich in VL, 23% in W en 19% in BRU (tabel 2.5.1).

Tabel 2.5.1  
PZE : aantal bedden per gewest

Gewest	Aantal bedden (%)
BRU	38 (19 %)
VL	119 (58 %)
W	48 (23 %)
Totaal	205 (100 %)

De opgenomen patiënten in de PZE

186 patiënten werden opgenomen: 61% werden verzorgd in VL, 23% in W, en 16% in BRU (tabel 2.5.2). 96% van de zieken verbleven voordien thuis en 4% in een ROB. Voor 4 zieken is niet geweten waar ze voorheen verbleven.

Tabel 2.5.2  
PZE : aantal opgenomen patiënten per gewest

Gewest	Aantal opgenomen patiënten in PZE (%)
BRU	29 (16 %)
VL	113 (61 %)
W	44 (23 %)
Totaal	186 (100 %)

*De resultaten*

De palliatieve patiënten (PP) in de PZE

91% van het patiënteel van de PZE werden als « palliatief » bestempeld door de PICT.

- De prevalentie lag iets hoger in BRU en in VL dan in W, zonder dat het verschil significant is ( $\chi^2=1,43$  en  $p=0,49$ ) (tabel 2.5.3).

Tabel 2.5.3  
PZE : prevalentie van de PP per gewest

Gewest	Aantal patiënten	Aantal PP	Prevalentie
BRU	29	27	93 %
VL	113	104	92 %
W	44	38	86 %
Totaal	186	169	91 %

Het profiel van de PP in de PZE

57% van de PP in de PZE behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 71 en 90 jaar (gemiddelde leeftijd 73 jaar), 54% waren vrouw, en 57% weduwe/weduwnaar, alleenstaand of gescheiden (tabel 2.5.4).

Tabel 2.5.4  
PZE : profiel van de PP

	Aantal PP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 30 jaar	0
31-40 jaar	0
41-50 jaar	7 (4 %)
51-60 jaar	18 (11 %)
61-70 jaar	39 (24 %)
71-80 jaar	53 (32 %)
81-90 jaar	41 (25 %)
91-100 jaar	5 (3 %)
> 100 jaar	1 (1 %)
Ontbrekende gegevens	5
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	77 (46 %)
Vrouwelijk	92 (54 %)
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	72 (43 %)
Alleenstaand	25 (15 %)
Weduwe/weduwnaar	49 (29 %)
Gescheiden	22 (13 %)
Ontbrekende gegevens	1
Totaal patiënt	169

De PP in de PZE leden vaker aan kanker (83 %, 140/169) dan aan een andere aandoening (17 %, 29/169). Tot die laatste categorie behoorden de respiratoire (6 %), neurologische (5 %), gastro-intestinale (2 %), hart- (2 %), infectie- (1 %) en nieraandoeningen (1 %).

In 95% van de gevallen beoogde het zorgproject enkel nog symptoomcontrole (tabel 2.5.5). We geven aan dat voor de 143 PP met een levensverwachting lager dan 3 maanden, de therapeutische doelstelling gericht was op de symptomen in 97% (139/143) van de gevallen.

Tabel 2.5.5  
PZE : zorgproject voor de PP

Zorgproject	Aantal PP (%)
Controle van de symptomen	161 (95 %)
Behandel. van de complicaties	5 (3 %)
Behandel. ongeneesl. aand.	2 (1 %)
Niet vermeld	1 (1 %)
Niet gekend door de respondent	0 (0 %)
Totaal patiënten	169 (100 %)

Het statuut van de PP in de PZE

85% van de PP in de PZE kregen een volledig statuut en 15% een verhoogd statuut. Er waren geen eenvoudige statuten.

- De volledige statuten waren iets frequenter in BRU dan in W en in VL, en omgekeerd voor de verhoogde statuten, maar het verschil is niet significant ( $\chi^2=0,46$  en  $p=0.79$ ) (tabel 2.5.6).

Tabel 2.5.6  
PZE : spreiding van de palliatieve statuten per gewest

Gewest	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
BRU	27 (100 %)	24 (89 %)	3 (11%)	0 (0 %)
VL	104 (100 %)	87 (85 %)	17 (15 %)	0 (0 %)
W	38 (100 %)	32 (84 %)	6 (16 %)	0 (0 %)
Totaal	169 (100 %)	143 (85 %)	26 (15 %)	0 (0 %)

- De kankers zorgden voor iets meer volledige statuten dan de andere aandoeningen, zonder dat er een significant verschil wordt vastgesteld ( $\chi^2=0,09$  en  $p=0.76$ ) (tabel 2.5.7).

Tabel 2.5.7  
PZE : spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen

Type aandoeningen	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
Kanker	140 (100 %)	119 (85 %)	21 (15 %)	0 (0 %)
Andere aand. dan kanker	29 (100 %)	24 (83 %)	5 (17 %)	0 (0 %)
Hartaandoening	4	2	2	0
Respiratoire aandoening	10	9	1	0
Nieraandoening	1	1	0	0
Gastro-intest. aand.	4	4	0	0
Neurologische aand.	8	6	2	0
Infectie-aandoening	2	2	0	0
Totaal	169 (100 %)	143 (85 %)	26 (15 %)	0 (0 %)



De frailty van de palliatieve patiënt

De PP in de PZE telden gemiddeld 4,41 frailty indicatoren per zieke (tabel 2.5.8).

Tabel 2.5.8  
PZE : aantal frailty indicatoren van de PP

Totaal aantal indicatoren	Aantal PP (%)
2	16 (10 %)
3	31 (18 %)
4	41 (24 %)
5	45 (26 %)
6	20 (12 %)
7	16 (10 %)
Totaal patiënten	169 (100 %)

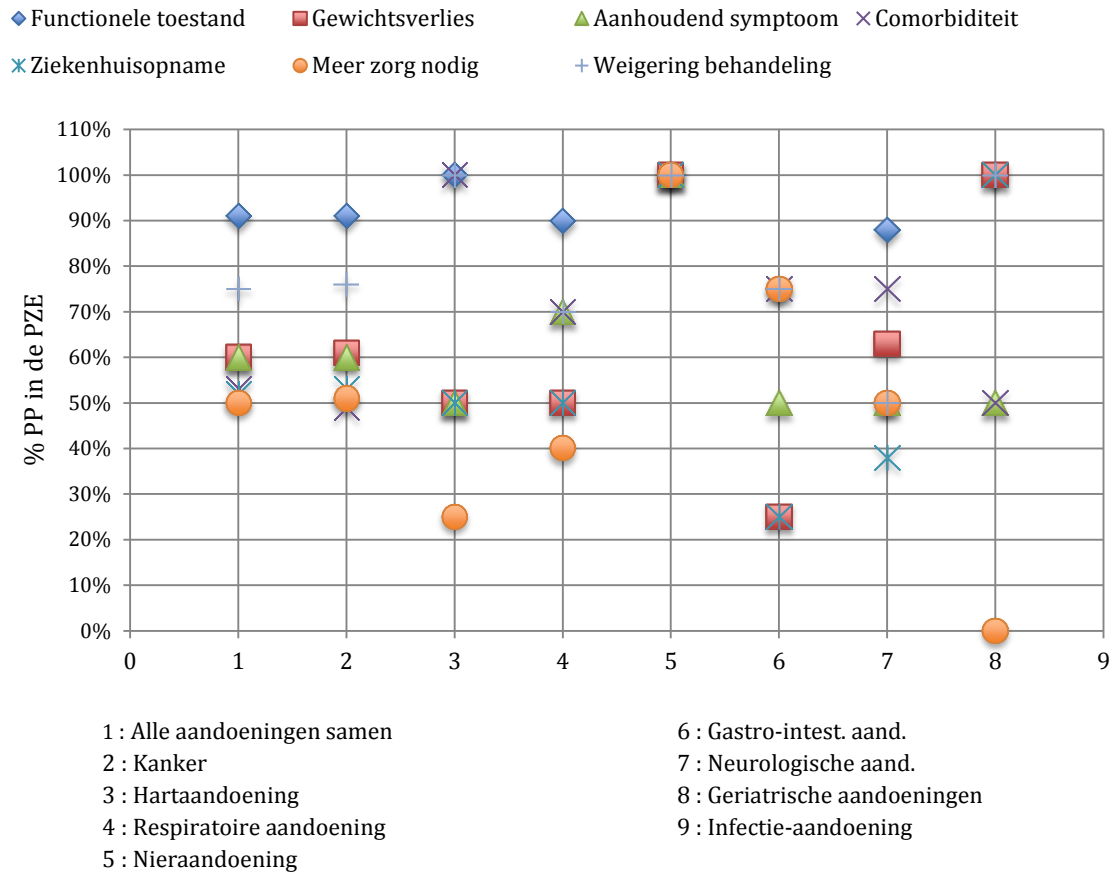
De PP met een andere aandoening dan kanker telden iets meer indicatoren dan de PP met kanker, maar op een niet-significante manier (t-test,  $p=0,88$ ) (tabel 2.5.9).

Tabel 2.5.9  
PZE : gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Gemiddeld aantal indicatoren per PP (aantal indicatoren/aantal PP)
Oncologische aandoening	4,41 (617/140)
Andere aand. dan kanker	4,45 (129/29)
Hartaandoening	4,75 (19/4)
Respiratoire aandoening	4,4 (44/10)
Nieraandoening	7 (7/1)
Gastro-intest. aand.	4 (16/4)
Neurologische aand.	4,13 (33/8)
Infectie-aandoening	5 (10/2)
Totaal	4,41 (746/169)

De vaakst gebruikte indicatoren hielden verband met 'verslechterde functionele toestand' (91% van de PP), 'weigering van therapie' (75 %) en 'gewichtsverlies' (60 %) (figuur 2.5.1).

Figuur 2.5.1  
PZE : type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen



De ongeneeslijkheid van de PP in de PZE

Als ze beschikten over 2 of 3 criteria om de aandoening als « ongeneeslijk » te kwalificeren, gebruikten de artsen meer dan 1 criterium in 46% van de gevallen (tabellen 2.5.10 en 11).

Tabel 2.5.10  
Aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
1	71 (51 %)
2	69 (49 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënten	140
<b>HARTAANDOENING</b>	
1	4 (100 %)
2	0
Totaal patiënten	4
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
1	7 (70 %)
2	3 (30 %)
Totaal patiënten	10
<b>NIERAANDOENING</b>	
1	0
2	1 (100 %)
3	0
Totaal patiënten	1
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAANDOENING</b>	
1	4 (100 %)
2	0
Totaal patiënten	4
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
1	3 (38 %)
2	5 (62 %)
Totaal patiënten	8
<b>INFECTIE-AANDOENING</b>	
1	2 (100 %)
Totaal patiënten	2

Tabel 2.5.11  
Type criteria van ongeneeslijkheid van de PP

Type criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
Verslechterde funct. toest.	136 (97 %)
Afwezigheid van behandeling	71 (51 %)
Myelodysplasie	2 (1 %)
Totaal patiënten	140
<b>HARTAANDOENING</b>	
Hartfalen	3 (75 %)
Arteriopathie	1 (25 %)
Totaal patiënten	4
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
Dyspnoe	10 (100 %)
Zuurstoftherapie	3 (30 %)
Totaal patiënten	10
<b>NIERAANDOENING</b>	
Chronisch nierfalen	1 (100 %)
Afwezigheid van dialyse	1 (100 %)
Acute nierinsufficiëntie	0
Totaal patiënten	1
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAANDOENING</b>	
Cirrose	1 (25 %)
Spijsverteringskanaal	3 (75 %)
Totaal patiënten	4
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
Functioneren	7 (88 %)
Dysartrie, slikstoornis	6 (75 %)
Totaal patiënten	8
<b>INFECTIE-AANDOENING</b>	
Afwezigheid van behandeling	2 (100 %)
Totaal patiënten	2

De ernst van de noden van de PP in de PZE

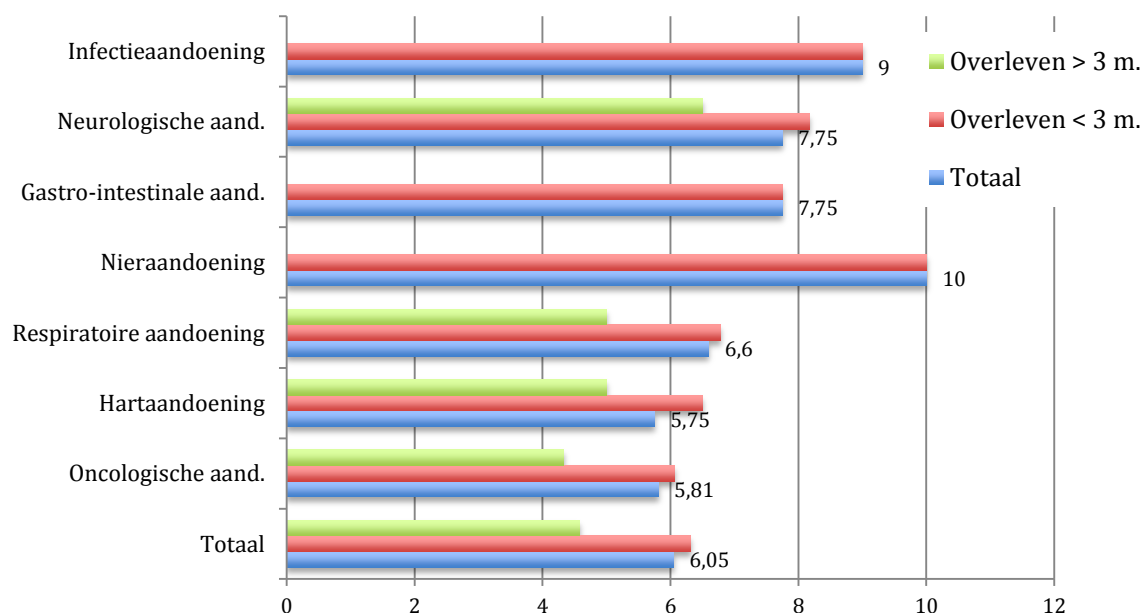
De PP in de PZE telden gemiddeld 6,05 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 90% van de patiënten telden minstens 1 criterium en 54% hadden er meer dan 5 (tabel 2.5.12).

Tabel 2.5.12  
PZE : aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per levensverwachting

Aantal criteria	Aantal PP (%)
0	1 (< 1 %)
1 à 5	76 (45 %)
6 à 10	78 (46 %)
11 à 15	14 (8 %)
Meer dan 15	0 (0 %)
Totaal patiënten	169 (100 %)

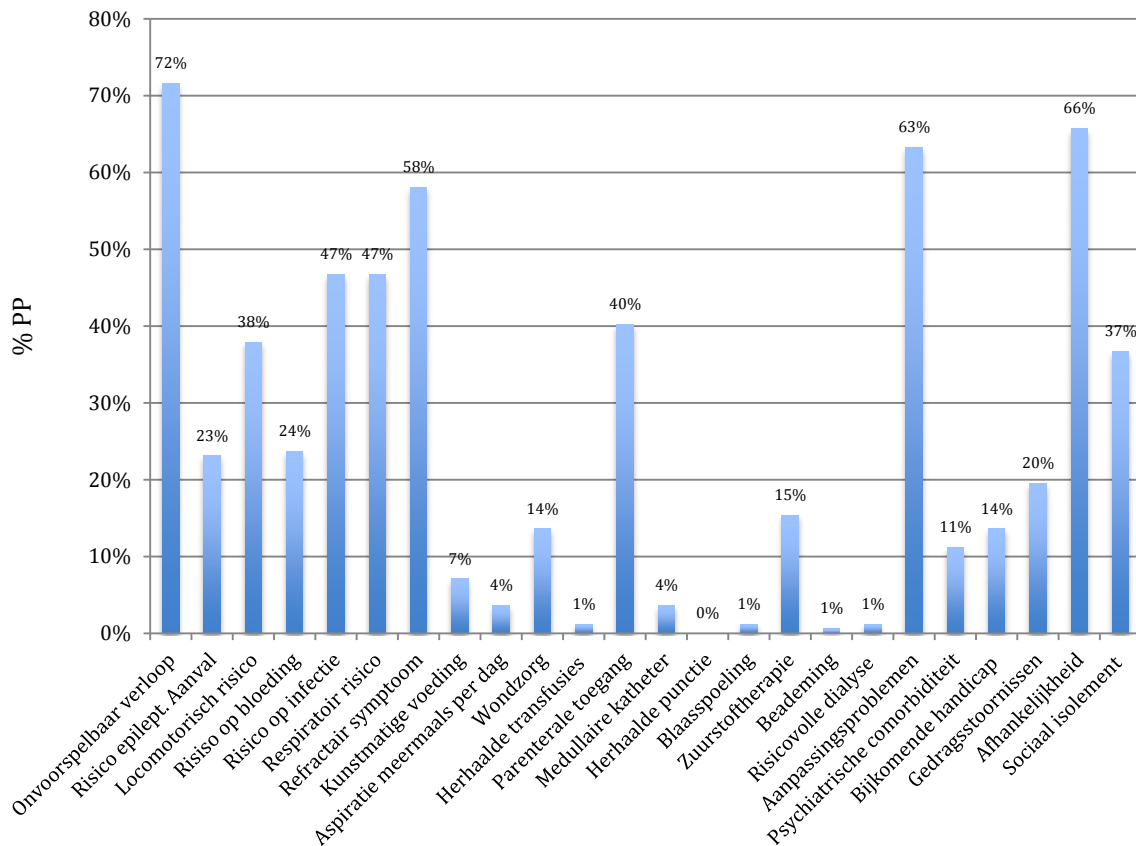
De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden telden een groter aantal criteria dan die met een hogere levensverwachting (6,32 versus 4,58) (t-test,  $p=0,005$ ). Dat was ook het geval voor de zieken met een andere aandoening dan kanker ten opzichte van die met kanker (7,24 versus 5,81) (t-test,  $p=0,01$ ) (figuur 2.5.2).

Figuur 2.5.2  
PZE : gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen



De vaakst gebruikte criteria van verhoogde zorgnood hielden verband met een onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand, afhankelijkheid, aanpassingsproblemen en de aanwezigheid van een refractair symptoom (figuur 2.5.3).

Figuur 2.5.3  
PZE : type criteria van verhoogde zorgnood van de PP



De niet-palliatieve patiënten met waarschijnlijk overlijden binnen het jaar (NPP) in de PZE

Van de 186 patiënten in de PZE werden 15 zieken niet als « palliatief » bestempeld door de PICT, terwijl de artsen hebben aangegeven dat ze waarschijnlijk binnen het jaar zouden overlijden. Die zieken vertegenwoordigden 8% van het patiënteel van de PZE.

Hun prevalentie varieerde weinig volgens het gewest ( $\chi^2=2,83$  en  $p=0,24$ ) ook al waren de PP iets talrijker in de PZE in W en VL (tabel 2.5.13).

Tabel 2.5.13  
PZE : prevalentie van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	Aantal patiënten (%)		
		Palliatief (PP)	Niet-palliatief met SQ	
			Positief	Negatief (NPP)
BRU	29 (100 %)	27 (93 %)	1 (3,5 %)	1 (3,5 %)
VL	113 (100 %)	104 (92 %)	1 (1 %)	8 (7 %)
W	44 (100 %)	38 (86 %)	0 (0 %)	6 (14 %)
Totaal	186 (100 %)	169 (91 %)	2 (1 %)	15 (8 %)

Het profiel van de NPP in de PZE

92% van de NPP in de PZE behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 71 en 90 jaar (gemiddelde leeftijd 78,4 jaar), 64% waren vrouw en 54% weduwe/weduwnaar, alleenstaand of gescheiden (tabel 2.5.14).

Tabel 2.5.14  
PZE : profiel van de NPP

	Aantal patiënten (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 30 jaar	0 (0 %)
31-40 jaar	0 (0 %)
41-50 jaar	0 (0 %)
51-60 jaar	0 (0 %)
61-70 jaar	1 (8 %)
71-80 jaar	6 (50 %)
81-90 jaar	5 (42 %)
91-100 jaar	0 (0 %)
> 100 jaar	0
Ontbrekende gegevens	3
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	5 (36 %)
Vrouwelijk	9 (64 %)
Ontbrekende gegevens	1
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	6 (46 %)
Alleenstaand	3 (23 %)
Weduwe/weduwnaar	3 (23 %)
Gescheiden	1 (8 %)
Ontbrekende gegevens	2
Totaal patiënten	15

Die patiënten leden vaker aan een andere aandoening dan kanker (60 %, 9/15) dan aan kanker (40 %, 6/15). Het ging om infecties (20 %), neurologische (13 %), geriatrische (13 %), en hartaandoeningen (7 %) of een ziekte die niet werd vermeld door de tool (7 %).

In 80% van de gevallen beoogde het zorgproject enkel nog de symptomen te verlichten (tabel 2.5.15).

Tabel 2.5.15  
PZE : zorgproject voor de NPP

Therapeutisch doel	Aantal patiënten (%)
Symptoomcontrole	12 (80 %)
Behandel. van de complicaties	1 (6,6 %)
Behandel. ongeneesl. aand.	1 (6,6 %)
Niet vermeld	0 (0 %)

Niet gekend door de respondent	1 (6,6 %)
Totaal patiënten	15

De frailty en de ongeneeslijkheid van de NPP in de PZE

De frailty : De NPP in de PZE telden gemiddeld 3,33 frailty indicatoren per zieke. De vaakst gebruikte indicatoren hielden verband met een verslechterde functionele toestand (80% van de NPP), een comorbiditeit (60 %) en gewichtsverlies (53 %).

De ongeneeslijkheid : Als ze over 2 of 3 criteria beschikten om de aandoening als « ongeneeslijk » te bestempelen, gebruikten de artsen nooit meer dan 1 criterium. De geriatrische NPP telden gemiddeld 1 criterium van ongeneeslijkheid per zieke, waarbij het item « gewichtsverlies » het vaakst werd gebruikt (100% van de NPP).

Van de 15 opgetekende NPP telden 11 (74 %) patiënten de vereiste 2 frailty indicatoren zonder dat ze ongeneeslijk waren, 2 (13 %) waren ongeneeslijk maar hadden niet de 2 frailty indicatoren en 2 (13 %) voldeden aan geen van de vereiste voorwaarden.

Statistisch gezien varieerde de spreiding weinig met het gewest ( $\chi^2=2,25$  en  $p=0,69$ ) of het type aandoeningen ( $\chi^2=1,55$  en  $p=0,46$ ).

- W telde iets meer NPP « frailty » en NPP « geen frailty , niet ongeneeslijk », terwijl VL iets meer « ongeneeslijke » NPP telde (tabel 2.5.16).

Tabel 2.5.16  
PZE: frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
BRU	1 (100 %)	1 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
VL	8 (100 %)	5 (62 %)	2 (25 %)	1 (13 %)
W	6 (100 %)	5 (83 %)	0 (0 %)	1 (17 %)
Totaal	15 (100 %)	11 (74 %)	2 (13 %)	2 (13 %)

- De kankers leidden tot iets meer NPP « frailty » en « ongeneeslijke » NPP, en de andere aandoeningen tot iets meer NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk » (tabel 2.5.17).

Tabel 2.5.17  
PZE : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
Kanker	6 (100 %)	5 (83 %)	1 (17 %)	0 (0 %)
Andere aand. dan kanker	9 (100 %)	6 (67 %)	1 (11 %)	2 (22 %)
Hartaandoening	1	1	0	0
Neurologische aand.	2	1	1	0
Geriatrische aandoeningen	2	1	0	1

Infectie-aandoening	3	3	0	0
Andere aandoening	1	0	0	1
<b>Totaal</b>	<b>15 (100 %)</b>	<b>11 (74 %)</b>	<b>2 (13 %)</b>	<b>2 (13 %)</b>



De ernst van de noden van de NPP in de PZE

Van de 15 NPP in de PZE hadden 13 (87 %) patiënten een levensverwachting lager dan 3 maanden. Het percentage lag hoger in W en in BRU en bij kankerpatiënten.

Van de 2 resterende patiënten was er 1 met minstens 1 ernstige nood (tabellen 2.5.18 à 19)

Tabel 2.5.18  
PZE : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
BRU	1 (100 %)	1 (100 %)	0 (0 %)	-	-
VL	6 (100 %)	4 (68 %)	2 (32 %)	1 (50 %)	1 (50 %)
W	8 (100 %)	8 (100 %)	0 (0 %)	-	-
Totaal	15 (100 %)	13 (87 %)	2 (13 %)	1 (50 %)	1 (50 %)

Tabel 2.5.19  
PZE : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	> 3 maanden Ernst	Geen ernst
Kanker	6 (100 %)	6 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Andere aand. dan kanker	9 (100 %)	7 (78 %)	2 (22 %)	1 (50 %)	1 (50 %)
Hartaandoening	1	1	0	-	-
Neurologische aand.	2	1	1	1	0
Geriatrische aandoening	2	2	0	-	-
Infectie-aandoening	3	3	0	-	-
Andere aandoening	1	0	1	0	1
Totaal patiënten	15 (100 %)	13 (87 %)	2 (13 %)	1 (50 %)	1 (50 %)

Globaal beschouwd telden de NPP gemiddeld 6 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 93% van de patiënten telden minstens 1 criterium, en 53% hadden er meer dan 5.

- De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden telden meer criteria dan die met een hogere levensverwachting (6,54 criteria versus 2,5).

- Er was geen significant verschil tussen de kankerpatiënten en de niet-kankerpatiënten (6 versus 6,1).

De vaakst gebruikte items hielden verband met onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand (73% van de NPP), aanpassingsproblemen (67 %), risico op infectie en afhankelijkheid (60 %).

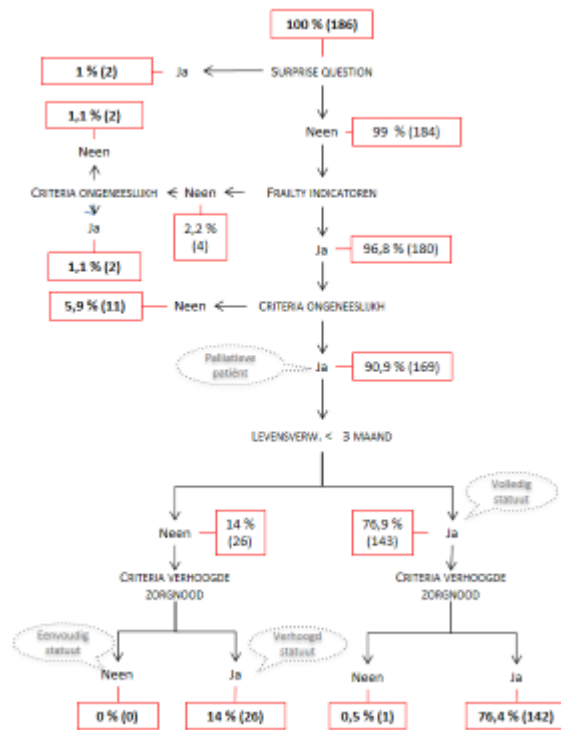
## Vergelijkende analyse van de PP en van de NPP in de PZE

Tabel 2.5.20  
PZE : vergelijking van de PP en van de NPP

		PP	NPP	
Leeftijd	Gemiddelde leeftijd	73 jaar	78,4 jaar	
Geslacht	Man	46 %	36 %	
	Vrouw	54 %	64 %	
Burgerlijke staat	Getrouwd, samenwonend	43 %	46 %	
	Weduwe/weduwenaar	29 %	23 %	
	Alleenstaand	15 %	23 %	
	Gescheiden	13 %	8 %	
Type aandoening	Niet-neoplastisch	17 %	40 %	
	Neoplastisch	83 %	60 %	
Zorgproject	Controle van de symptomen	95 %	80 %	
	Behandeling vd complicaties	3 %	7 %	
	Behandeling van de ongeneesl. aand.	1 %	7 %	
	Niet gekend of niet vermeld	1 %	6 %	
Frailty	Gemiddeld aantal indicatoren	4,41	3,33	p<0,001
Ongeneeslijkheid	> 1 criterium (buiten geriatrie en infectie)	46 %	0 %	
	Gemiddeld aantal geriatrische criteria	-	3,5	
Ernst	Gemiddeld aantal criteria	6,05	6	p=0,94
	Prognose < 3 maanden	85 %	87 %	
Prevalentie	Globaal	91 %	8 %	
	BRU	93 %	4 %	
	VL	92 %	7 %	
	W	86 %	14 %	

Schematische weergave van de spreiding van het patiënteel van de PZE

Figuur 2.5.4  
PZE: spreiding van de patiënten volgens de PICT



*De steekproef*

De deelnemende MBE

6 directies van MBE werden gecontacteerd. 5 (83 %) hebben toegezegd om deel te nemen aan de studie. 2 equipes kwamen uit VL, 2 uit W en 1 uit BRU (tabel 2.6.1).

Tabel 2.6.1  
MBE : aantal equipes per gewest

Gewest	Aantal MBE (%)
BRU	1 (20 %)
VL	2 (40 %)
W	2 (40 %)
Totaal	5 (100 %)

De opgenomen patiënten in de MBE

363 patiënten werden opgenomen: 52% werden verzorgd in W, 44% in VL en 4% in BRU (tabel 2.6.2).

Tabel 2.6.2  
MBE : aantal opgenomen patiënten per gewest

Gewest	Aantal patiënten (%)
BRU	15 (4 %)
VL	159 (44 %)
W	189 (52 %)
Totaal	363 (100 %)

*De resultaten*

De palliatieve patiënten (PP) in de MBE

76% van de patiënten in de MBE werden als « palliatief » beschouwd door de PICT.

- De prevalentie lag iets hoger in BRU en in VL, maar dat verschil is niet significant ( $\chi^2=1,34$  en  $p=0,51$ ) (tabel 2.6.3).

Tabel 2.6.3  
MBE : prevalentie van de PP per gewest

Gewest	Aantal patiënten	Aantal PP	Prevalentie
BRU	15	13	87 %
VL	159	122	77 %
W	189	140	74 %
Totaal	363	275	76 %

Het profiel van de PP in de MBE

52% van de PP in de MBE behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 61 en 80 jaar (gemiddelde leeftijd 73,3 jaar), 56% waren vrouw en 64% hadden een relatie (tabel 2.6.4).

Tabel 2.6.4  
MBE : profiel van de PP

	Aantal PP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 30 jaar	0
31-40 jaar	5 (2 %)
41-50 jaar	9 (3 %)
51-60 jaar	32 (12 %)
61-70 jaar	70 (26 %)
71-80 jaar	72 (26 %)
81-90 jaar	58 (21 %)
91-100 jaar	23 (9 %)
> 100 jaar	3 (1 %)
Ontbrekende gegevens	3
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	121 (44 %)
Vrouwelijk	153 (56 %)
Ontbrekende gegevens	1
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	174 (64 %)
Alleenstaand	19 (7 %)
Weduwe/weduwnaar	69 (25 %)
Gescheiden	12 (4 %)
Ontbrekende gegevens	1
Totaal patiënt	275

De PP in de MBE leden vaker aan kanker (73 %, 199/275) dan aan een andere aandoening (27 %, 76/275). Bij die laatsten waren er neurologische (8 %), hart- (7 %), geriatrische (6 %), respiratoire (4 %), nier- (1 %) en gastro-intestinale (1 %) aandoeningen.

In 68% van de gevallen beoogde het zorgproject enkel nog de symptomen te controleren. Er werd een palliatief statuut gevraagd voor 85% van de patiënten en een verblijf in een dagcentrum werd vermeld voor 2 zieken (1 %) (tabel 2.6.5). We geven aan dat voor de 141 patiënten met een levensverwachting lager dan 3 maanden, de therapeutische doelstelling vaker gericht was op symptoomcontrole (74 %, 105/141) en de aanvragen voor het palliatief statuut (91 %, 125/138) frequenter waren.

Tabel 2.6.5  
MBE : zorgproject voor de PP

	Aantal PP (%)
<b>ZORGPROJECT</b>	
Controle van de symptomen	187 (68 %)
Behandel. van de complicaties	51 (19 %)
Behandel. ongeneesl. aand.	30 (11 %)
Niet vermeld	2 (< 1 %)
Niet gekend door de respondent	5 (2 %)
<b>PALLIATIEF STATUUT</b>	
Aanvraag	224 (85 %)
Geen aanvraag	38 (14 %)
Niet gekend door de respondent	2 (1 %)
Ontbrekende gegevens	11
<b>PALLIATIEF DAGCENTRUM</b>	
Verblijf	2 (1 %)
Geen verblijf	262 (99 %)
Niet gekend door de respondent	0 (0 %)
Ontbrekende gegevens	11
Totaal patiënten	275

Het statuut van de PP in de MBE

51% van de PP in de MBE kregen een volledig statuut, 47% een verhoogd statuut en 2% een eenvoudig statuut.

De spreiding varieerde op basis van het gewest en het type aandoeningen.

- De volledige statuten waren iets talrijker in BRU en in VL, terwijl de verhoogde statuten talrijker waren in W, maar het verschil was niet significant ( $\chi^2=5,78$  en  $p=0,21$ ) (tabel 2.6.6).

Tabel 2.6.6  
MBE : spreiding van de palliatieve statuten per gewest

Gewest	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
BRU	13 (100 %)	8 (61 %)	5 (39 %)	0 (0 %)
VL	122 (100 %)	71 (58 %)	49 (40 %)	2 (2 %)
W	140 (100 %)	62 (44 %)	75 (54 %)	3 (2 %)
Totaal	275 (100 %)	141 (51 %)	129 (47 %)	5 (2 %)

- De kankers leidden tot aanzienlijk meer volledige statuten en de andere aandoeningen tot meer verhoogde statuten ( $\chi^2=15,85$  en  $p<0,001$ ) (Tabel 2.6.7).

Tabel 2.6.7  
PZE : spreiding van de palliatieve statuten per type aandoeningen

Type aandoeningen	Aantal PP	Aantal statuten (% PP)		
		Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
Kanker	199 (100 %)	115 (58 %)	79 (40 %)	5 (2 %)
Andere aand. dan kanker	76 (100 %)	26 (34 %)	50 (66 %)	0 (0 %)
Hartaandoening	20	7	13	0
Respiratoire aandoening	11	7	4	0
Nieraandoening	3	1	2	0
Gastro-intest. aand.	3	2	1	0
Neurologische aand.	23	5	18	0
Geriatrische aandoeningen	16	4	12	0
<b>Totaal</b>	<b>275 (100 %)</b>	<b>141 (51 %)</b>	<b>129 (47 %)</b>	<b>5 (2 %)</b>

De frailty van de PP in de MBE

De PP in de MBE telden gemiddeld 3,96 frailty indicatoren per zieke. (tabel 2.6.8).

Tabel 2.6.8  
MBE : aantal frailty indicatoren van de PP

Totaal aantal indicatoren	Aantal PP (%)
2	45 (16 %)
3	57 (21 %)
4	75 (27 %)
5	61 (22 %)
6	35 (13 %)
7	2 (1 %)
<b>Totaal patiënten</b>	<b>275 (100 %)</b>

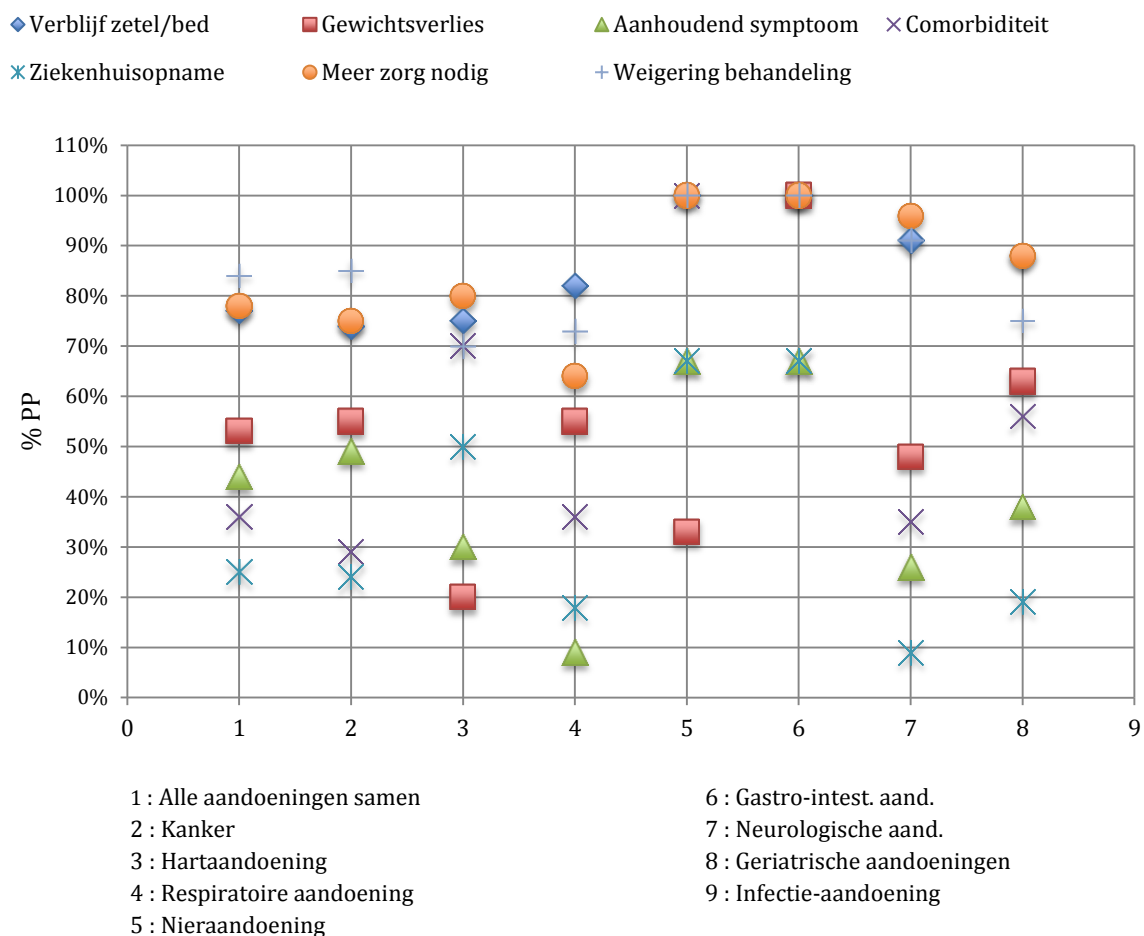
De PP met een andere aandoening dan kanker telden meer indicatoren dan de PP met kanker (tabel 2.6.9).

Tabel 2.6.9  
MBE : gemiddeld aantal frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Gemiddeld aantal indicatoren per PP (aantal indicatoren/aantal PP)
Oncologische aandoening	3,92 (780/199)
Andere aandoening dan kanker	4,08 (310/76)
Hartaandoening	3,95 (79/20)
Respiratoire aandoening	3,36 (37/11)
Nieraandoening	5,67 (17/3)
Gastro-intest. aand.	3 (18/3)
Neurologische aand.	3,96 (91/23)
Geriatrische aandoening	4,25 (68/16)
<b>Totaal</b>	<b>3,96 (1090/275)</b>

De vaakst gebruikte indicatoren hielden verband met 'weigering van therapie' (84% van de PP), 'meer zorg nodig' (78 %) en 'verslechterde functionele toestand' (77 %) (figuur 2.6.1).

Figuur 2.6.1  
MBE : type frailty indicatoren van de PP per type aandoeningen



### De ongeneeslijkheid van de PP in de MBE

Als ze over 2 of 3 criteria beschikten om de aandoening als « ongeneeslijk » te kwalificeren, gebruikten de artsen meer dan 1 criterium in 49% van de gevallen.

De geriatrische PP telden gemiddeld 3,56 criteria van ongeneeslijkheid per zieke.

Het item « afhankelijkheid » werd het vaakst geassocieerd met het item « incontinentie » en het item « moeilijkheden met communicatie » (tabellen 2.6.10 en 11).



Tabel 2.6.10  
MBE : aantal criteria van ongeneeslijkheid van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
1	84 (42 %)
2	115 (58 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënten	199
<b>HARTAANDOENING</b>	
1	20 (100 %)
2	0 (0 %)
Totaal patiënten	20
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
1	5 (45 %)
2	6 (55 %)
Totaal patiënten	11
<b>NIERAANDOENING</b>	
1	2 (67 %)
2	1 (33 %)
3	0 (0 %)
Totaal patiënten	3
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAANDOENING</b>	
1	3 (100 %)
2	0 (0 %)
Totaal patiënten	3
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
1	19 (83 %)
2	4 (17 %)
Totaal patiënten	23
<b>GERIATRISCHE AANDOENINGEN</b>	
1	-
2	3 (19 %)
3	8 (50 %)
4	1 (6 %)
5	1 (6 %)
6	3 (19 %)
7	0 (0 %)
Totaal patiënten	16

Tabel 2.6.11  
MBE : type criteria van ongeneeslijkheid van de PP

Type criteria	Aantal PP (%)
<b>ONCOLOGISCHE AANDOENING</b>	
Verslechterde funct. toest.	198 (100 %)
Afwezigheid van behandeling	116 (59 %)
Myelodysplasie	0 (0 %)
Totaal patiënten	199
<b>HARTAANDOENING</b>	
Hartfalen	20 (100 %)
Arteriopathie	0
Totaal patiënten	20
<b>RESPIRATOIRE AANDOENING</b>	
Dyspnoe	8 (73 %)
Zuurstoftherapie	9 (82 %)
Totaal patiënten	11
<b>NIERAANDOENING</b>	
Chronisch nierfalen	3 (100 %)
Afwezigheid van dialyse	1 (33 %)
Acute nierinsufficiëntie	0 (0 %)
Totaal patiënten	3
<b>GASTRO-INTEST. OF LEVERAANDOENING</b>	
Cirrose	3 (100 %)
Spijverteringskanaal	0 (0 %)
Totaal patiënten	3
<b>NEUROLOGISCHE AAND.</b>	
Functioneren	19 (83 %)
Dysartrie, slikstoornis	8 (35 %)
Totaal patiënten	23
<b>GERIATRISCHE AANDOENINGEN</b>	
Afhankelijk voor dagel. activ.	16 (100 %)
Incontinentie	12 (75 %)
Weigeren van zorg	3 (19 %)
Gewichtsverlies	2 (13 %)
Moeilijkh. met communicatie	10 (63 %)
Valpartijen	9 (56 %)
Slikstoornis en pneumonie	5 (31 %)
Totaal patiënten	16

De ernst van de noden van de PP in de MBE

De PP in de MBE cumuleerden gemiddeld 3,5 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 98% van de patiënten telden minstens 1 criterium, en 15% hadden er meer dan 5 (tabel 2.6.12).

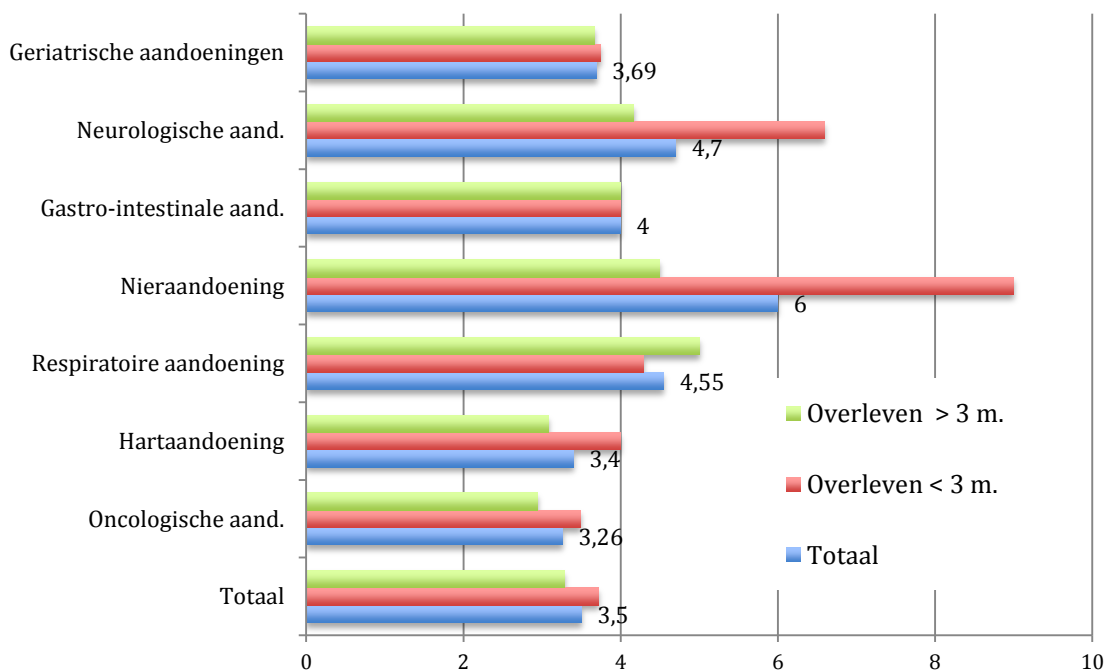
Tabel 2.6.12  
MBE : aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP

Aantal criteria	Aantal PP (%)
0	6 (2 %)
1 à 5	227 (83 %)
6 à 10	42 (15 %)
11 à 15	0 (0 %)
Meer dan 15	0 (0 %)
Totaal patiënten	275 (100 %)

De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden telden iets meer criteria dan die met een hogere levensverwachting, maar het verschil is niet significant (3,72 versus 3,28) (t-test,  $p=0,06$ ).

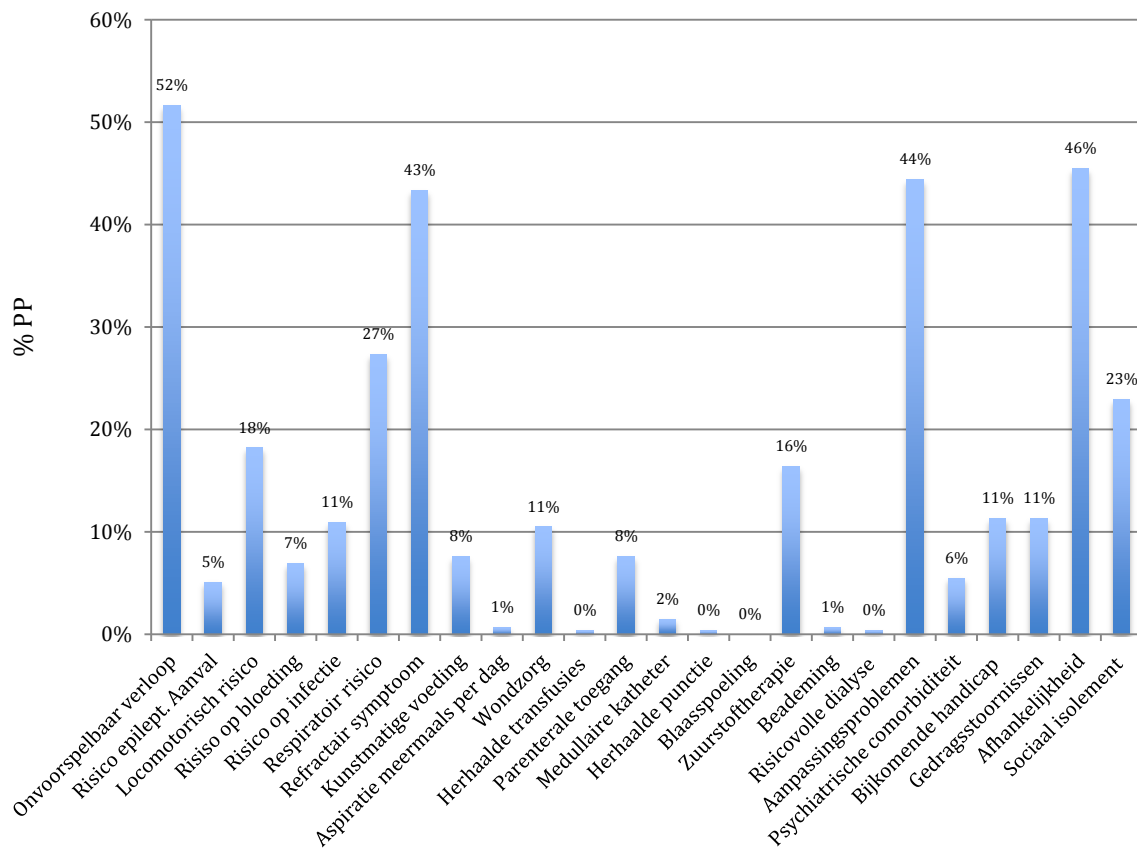
Dat was ook het geval voor de zieken met een andere aandoening dan kanker ten opzichte van die met kanker, maar in dit geval is het verschil significant (4,15 versus 3,26) (figuur 2.6.2).

Figuur 2.6.2  
MBE : gemiddeld aantal criteria van verhoogde zorgnood van de PP per type aandoeningen



De vaakst gebruikte criteria van verhoogde zorgnood hielden verband met 'onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand', 'afhankelijkheid', 'aanpassingsproblemen' en 'aanwezigheid van een refractair symptoom' (figuur 2.6.3).

Figuur 2.6.3  
MBE : type criteria van verhoogde zorgnood van de PP



#### De niet-palliatieve patiënten met waarschijnlijk overlijden binnen het jaar (NPP) in de MBE

Van de 363 patiënten die werden opgenomen in de MBE, werden 39 zieken niet als « palliatief » gekwalificeerd door de PICT, terwijl de artsen hebben aangegeven dat ze waarschijnlijk binnen het jaar zouden overlijden. Die patiënten vertegenwoordigden 11% van het patiënteel van de MBE.

Hun prevalentie varieerde lichtjes met het gewest ( $\chi^2=6,18$  en  $p=0,04$ ): ze waren talrijker in VL en in BRU dan in W (tabel 2.6.13).

Tabel 2.6.13  
MBE : prevalentie van de NPP per gewest

Gewest	Aantal patiënten (%)			
	Totaal	Palliatief (PP)	Niet-palliatief met SQ	
			Positief	Negatief (NPP)
BRU	15 (100 %)	13 (87 %)	0 (0 %)	2 (13 %)
VL	159 (100 %)	122 (77 %)	13 (8 %)	24 (15 %)
W	189 (100 %)	140 (74 %)	36 (19 %)	13 (7 %)
Totaal	363 (100 %)	275 (76 %)	49 (13 %)	39 (11 %)

Het profiel van de NPP in de MBE

47 % van de NPP behoorden tot een leeftijdsgroep tussen 51 en 70 jaar (gemiddelde leeftijd: 71,6 jaar), 57% van hen waren man en 68% hadden een relatie (tabel 2.6.14).

Tabel 2.6.14  
MBE : profiel van de NPP

	Aantal NPP (%)
<b>LEEFTIJD</b>	
< 30 jaar	0 (0 %)
31-40 jaar	1 (3 %)
41-50 jaar	0 (0 %)
51-60 jaar	8 (21 %)
61-70 jaar	10 (26 %)
71-80 jaar	7 (19 %)
81-90 jaar	10 (26 %)
91-100 jaar	2 (5 %)
> 100 jaar	0 (0 %)
Ontbrekende gegevens	1
<b>GESLACHT</b>	
Mannelijk	21 (57 %)
Vrouwelijk	16 (43 %)
Ontbrekende gegevens	2
<b>BURGERLIJKE STAAT</b>	
Heeft partner	26 (68 %)
Alleenstaand	4 (11 %)
Weduwe/weduwnaar	8 (21 %)
Gescheiden	0 (0 %)
Ontbrekende gegevens	1
Totaal patiënten	39

Ze hadden vaker kanker (72 %, 28/39) dan andere aandoeningen (28 %, 11/39). Bij die laatsten noteerden we geriatrische aandoeningen (6 %), hart- (5 %), nier- (5 %), neurologische (3 %), respiratoire (3 %), gastro-intestinale aandoeningen (3 %) en andere niet door de tool vermelde aandoeningen (3 %).

In 69% van de gevallen beoogde het zorgproject enkel nog symptoomcontrole. Een aanvraag voor een palliatief statuut werd ingediend in 80% van de gevallen. Geen enkele patiënt verbleef in een dagcentrum (tabel 2.6.15).

Tabel 2.6.15  
MBE : zorgproject voor de NPP

	Aantal NPP (%)
<b>ZORGPROJECT</b>	
Controle van de symptomen	27 (69 %)
Behandel. van de complicaties	5 (13 %)
Behandel. ongeneesl. aand.	7 (18 %)
Niet vermeld	0 (0 %)
Ontbreekt of niet gekend	0 (0 %)
Ontbrekende gegevens	0
<b>PALLIATIEF STATUUT</b>	
Aanvraag	29 (80 %)
Geen aanvraag	6 (17 %)
Niet gekend door de respondent	1 (3 %)
Ontbrekende gegevens	3
<b>PALLIATIEF DAGCENTRUM</b>	
Verblijf	0 (0 %)
Geen verblijf	35 (97 %)
Niet gekend door de respondent	1 (3%)
Ontbrekende gegevens	3
Totaal patiënten	39

De frailty en de ongeneeslijkheid van de NPP in de MBE

De frailty : De NPP in de MBE telden gemiddeld 1,67 frailty-indicatoren per zieke. De meest gebruikte indicatoren hielden verband met de weigering om de therapie voort te zetten (67% van de NPP), een verslechterde functionele toestand (26 %) en het feit dat er meer zorg nodig was (23 %).

De ongeneeslijkheid : Wanneer ze beschikten over 2 of 3 criteria om de aandoening als « ongeneeslijk » te kwalificeren, gebruikten de artsen er meer dan 1 in 9 % van de gevallen. De geriatrische NPP telden gemiddeld 1,33 criterium van ongeneeslijkheid per zieke, vooral het item « valpartijen » (67% van de NPP), het item « afhankelijkheid » en het item « incontinentie » (33 %).

Van de 39 NPP telden 12 (30 %) patiënten de vereiste 2 frailty indicatoren zonder ongeneeslijk te zijn, 26 (67 %) waren ongeneeslijk zonder dat ze de 2 frailty indicatoren hadden en 1 (3 %) zieke voldeed aan geen enkele van de vereiste voorwaarden.

De spreiding varieerde weinig op basis van het gewest ( $\chi^2=6,13$  en  $p=0,19$ ) of het type aandoeningen ( $\chi^2=7,47$  en  $p=0,02$ ).

- W en BRU telden iets meer NPP « frailty », terwijl VL iets meer « ongeneeslijke » NPP telde (tabel 2.6.16)

Tabel 2.6.16  
MBE : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per gewest

Gewest	Totaal aantal NPP	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
BRU	2 (100 %)	1 (50 %)	1 (50 %)	0
VL	24 (100 %)	4 (17 %)	19 (79 %)	1 (4 %)
W	13 (100 %)	7 (54%)	6 (46 %)	0 (0 %)
Totaal	39 (100 %)	12 (30 %)	26 (67 %)	1 (3 %)

- De andere aandoeningen dan kanker leidden tot iets meer NPP « frailty » en de kankers tot iets meer « ongeneeslijke » NPP (tabel 2.6.17).

Tabel 2.6.17  
MBE : frailty en ongeneeslijkheid van de NPP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Totaal	Aantal NPP (%)		
		≥ 2 frailty indicatoren	≥ 1 criteria van ongeneeslijkheid	< 2 frailty indicatoren en geen ongeneeslijkheid
Kanker	28 (100 %)	6 (21 %)	22 (79 %)	0 (0 %)
Andere aand. dan kanker	11 (100 %)	6 (55 %)	4 (36 %)	1 (9 %)
Hartaandoening	2	1	1	0
Respiratoire aandoening	1	0	1	0
Nieraandoening	2	0	1	1
Gastro-intest. aand.	1	1	0	0
Neurologische aand.	1	0	1	0
Geriatrische aandoeningen	3	3	0	0
Andere aandoening	1	1	0	0
Totaal	39 (100 %)	12 (30 %)	26 (67 %)	1 (3 %)

De ernst van de noden van de NPP in de MBE

Van de 39 NPP in de MBE, hadden 13 (33 %) patiënten een levensverwachting lager dan 3 maanden. Hun aantal varieerde niet op basis van het gewest ( $\chi^2=1,23$  en  $p=0,54$ ), noch op basis van het type aandoening ( $\chi^2=0,25$  en  $p=0,61$ ).

Van de overige 26 patiënten hadden er 23 (88 %) minstens 1 ernstige nood. Het percentage verschilde statistisch niet volgens het gewest ( $\chi^2=1,61$  en  $p=0,45$ ) noch volgens de aandoening ( $\chi^2=2,05$  en  $p=0,15$ ) (tabellen 2.6.18 à 19).

Tabel 2.6.18  
MBE : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per gewest

Gewest	Totaal	< 3 maanden	Aantal NPP (%)		
			Totaal	Ernst	Geen ernst
BRU	2 (100 %)	0 (0 %)	2 (100 %)	2 (100 %)	0 (0 %)
VL	24 (100 %)	9 (38 %)	15 (62 %)	14 (94 %)	1 (6 %)
W	13 (100 %)	4 (31 %)	9 (69 %)	7 (78 %)	2 (22 %)
Totaal	39 (100 %)	13 (33 %)	26 (67 %)	23 (88 %)	3 (12 %)

Tabel 2.6.19

MBE : levensverwachting en ernst van de noden van de NPP per type aandoeningen

Type aandoeningen	Totaal	Aantal NPP (%)			
		< 3 maanden	Totaal	> 3 maanden	
				Ernst	Geen ernst
Kanker	28 (100 %)	10 (36 %)	18 (64 %)	17 (94 %)	1 (6 %)
Andere aand. dan kanker	11 (100 %)	3 (27 %)	8 (73 %)	6 (75 %)	2 (25 %)
Hartaandoening	2	1	1	1	0
Respiratoire aandoening	1	0	1	1	0
Nieraandoening	2	0	2	2	0
Gastro-intest. aand.	1	0	1	0	1
Neurologische aand.	1	1	0	-	-
Geriatrische aandoening	3	0	3	2	1
Andere aandoening	1	1	0	-	-
<b>Totaal patiënten</b>	<b>39 (100 %)</b>	<b>13 (33 %)</b>	<b>26 (67 %)</b>	<b>23 (88 %)</b>	<b>3 (12 %)</b>

Globaal beschouwd telden de NPP gemiddeld 2,64 criteria van verhoogde zorgnood per zieke. 82% van de patiënten telden minstens 1 criterium, en 15% telden er meer dan 5.

- De zieken met een levensverwachting lager dan 3 maanden telden meer criteria dan die met een hogere levensverwachting (3,08 criteria versus 2,42)
- Hetzelfde gold voor de zieken met een andere aandoening dan kanker ten opzichte van die met kanker (4 versus 2,11).

De vaakst gebruikte items hielden verband met onvoorspelbaar verloop van de klinische toestand (38% van de NPP), refractair symptoom (38 %), respiratoir risico (28 %) en aanpassingsproblemen (26 %).



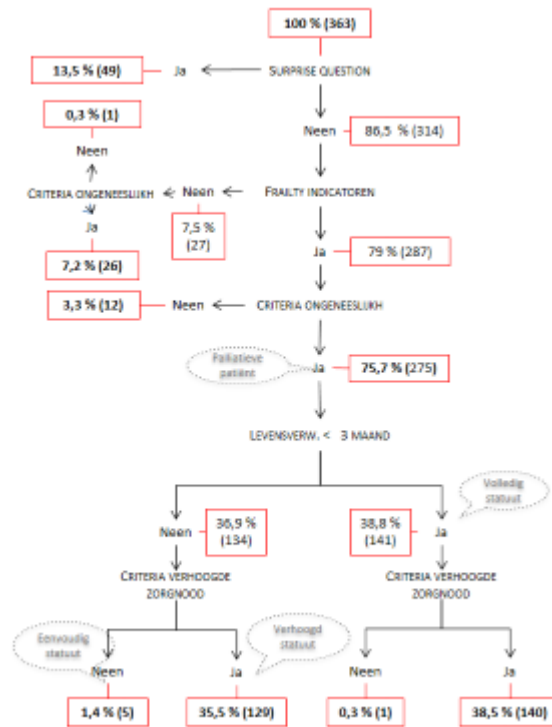
## Vergelijkende analyse van de PP en van de NPP in de MBE

Tabel 2.6.20  
MBE : vergelijking van de PP en van de NPP

		PP	NPP	
Leeftijd	Gemiddelde leeftijd	73,3 jaar	71,6 jaar	
Geslacht	Man	44 %	57 %	
	Vrouw	56 %	43 %	
Burgerlijke staat	Getrouwd, samenwonend	64 %	68 %	
	Weduwe/weduwnaar	25 %	21 %	
	Alleenstaand	7 %	11 %	
	Gescheiden	4 %	0 %	
Type aandoening	Niet-neoplastisch	27 %	28 %	
	Neoplastisch	73 %	72 %	
Zorgproject	Controle van de symptomen	68 %	69 %	
	Behandeling vd complicaties	19 %	13 %	
	Behandeling van de ongeneesl. aand.	11 %	18 %	
	Niet gekend of niet vermeld	2 %	0 %	
Dienst PZ	Aanvraag palliatief forfait	85 %	80 %	
Frailty	Gemiddeld aantal indicatoren	3,96	1,67	p<0,0001
Ongeneeslijkheid	> 1 criterium (buiten geriatrie en infectie)	49 %	22 %	
	Gemiddeld aantal geriatrische criteria	3,56	1,33	
Ernst	Gemiddeld aantal criteria	3,5	2,64	p=0,01
	Prognose < 3 maanden	51 %	33 %	
Prevalentie	Globaal	76 %	11 %	
	BRU	87 %	13 %	
	VL	77 %	15 %	
	W	74 %	7 %	

Schematische weergave van de spreiding van het patiënteel van de MBE

Figuur 2.6.4  
MBE : spreiding van de patiënten volgens de PICT



VERGELIJKENDE TABEL VAN DE 5 ZORGOMGEVINGEN

*De palliatieve patiënten (PP)*

	Ziekenhuis	RVT	HA	PZE	MBE
Gemiddelde leeftijd	76 jaar	86,9 jaar	80,3 jaar	73 jaar	73,3 jaar
Vrouw (%)	52 %	74 %	50 %	54 %	56 %
Weduwe/weduwenaar, alleenstaand, gescheiden of sociaal geïsoleerd (%)	58 %	84 %	45 %	57 %	36 %
Kanker (%)	32 %	9 %	27 %	83 %	73 %
« Symptomatisch » zorgproject (%)	25 %	62 %	37 %	95 %	68 %
Prevalentie van de PP	19 %	14 %	3,5 %	90,9 %	75,7 %
Prevalentie van de PP met volledig statuut	7,3 %	4,2 %	0,8 %	76,9 %	38,8 %
Prevalentie van de PP met verhoogd statuut	11,4 %	9,3 %	2,5 %	14 %	35,5 %
Prevalentie van de PP met eenvoudig statuut	0,3 %	0,5 %	0,2 %	0 %	1,4 %
Frailty : gemiddeld aantal indicatoren <sup>1</sup>	3,83	3,27	2,93	4,41	3,96
Ongeneeslijkheid : % patiënten met > 1 criterium *	32 %	12 %	12 %	46 %	49 %
Geriatrische ongeneeslijkh. : gemidd. aantal criteria	3,7	3,56	3,39	-	3,56
Ernst : gemiddeld aantal criteria <sup>2</sup>	5,91	2,56	3,18	6,05	3,5

\* Zonder infectieaandoening en geriatrische aandoeningen

<sup>1</sup> Aantal frailty indicatoren in de PZE > MBE en ziekenhuis > RVT > HA (x=3,65 en p < 0,0001)

<sup>2</sup> Aantal criteria van verhoogde zorgnood in de PZE en ziekenhuis > in de MBE en HA > RVT (x=4,28 en p < 0,0001)

*De niet-palliatieve patiënten met waarschijnlijk overlijden binnen het jaar (NPP)*

	Ziekenhuis	RVT	HA	PZE	MBE
Gemiddelde leeftijd	79,2 jaar	87,3 jaar	81,7 jaar	78,4 jaar	71,6 jaar
Vrouw (%)	54 %	78 %	57 %	64 %	43 %
Weduwe/weduwenaar, alleenstaand, gescheiden of sociaal geïsoleerd (%)	59 %	88 %	69 %	54 %	32 %
Kanker (%)	23 %	7 %	20 %	40 %	71 %
« Symptomatisch » zorgproject (%)	17 %	64 %	24 %	80 %	69 %
Prevalentie van de NPP	6,8 %	11,2 %	2,6 %	8,1 %	10,8 %
Prevalentie van de NPP « frailty »	3,5 %	4,3 %	0,6 %	5,9 %	3,3 %
Prevalentie van de « ongeneeslijke » NPP	2,4 %	4,2 %	1,4 %	1,1 %	7,2 %
Prevalentie van de NPP « geen frailty, niet ongeneeslijk »	0,9 %	2,7 %	0,6 %	1,1 %	0,3 %
Frailty : gemiddeld aantal indicatoren	2,27	1,7	1,19	3,33	1,67
Ongeneeslijkheid : % patiënten met > 1 criterium *	2 %	2 %	2 %	0 %	22 %
Geriatrische ongeneeslijkh. : gemidd. aantal criteria	1,18	0,96	0,7	1	1,3
Ernst : gemiddeld aantal criteria	4,07	2,02	1,83	6	2,64

\* Zonder infectieaandoening en geriatrische aandoeningen

<sup>1</sup> Aantal frailty indicatoren in de PZE > ziekenhuis > RVT en MBE > HA (x=1,81 en p < 0,0001)

<sup>2</sup> Aantal criteria van verhoogde zorgnood in de PZE > ziekenhuis > in de MBE, HA en RVT (x=2,62 en p < 0,0001)

## BESPREKING

Deze studie is, voor zover wij weten, de eerste die een beeld geeft van de prevalentie van de palliatieve patiënt en van de ernst van zijn noden, in verschillende zorgomgevingen, aan de hand van eenzelfde meetinstrument, en voor een volledig land.

19% van de gehospitaliseerde patiënten, 14% van de bewoners van RVT en 4% van het patiënteel van de huisartsen werden als «palliatief» bestempeld door de PICT, op basis van een negatief antwoord op de surprise question, de aanwezigheid van minstens 2 frailty indicatoren en van 1 criterium van ongeneeslijkheid. Nadat de zieke werd geïdentificeerd, kende de tool hem een statuut toe dat verband hield met de ernst van zijn noden: 33% van de patiënten kregen een volledig statuut, 64% een verhoogd statuut en 3% een eenvoudig statuut. Die spreiding varieerde in functie van de zorgomgeving en de ongeneeslijke aandoening waaraan de zieke leed, maar globaal bekeken waren er meer verhoogde statuten dan volledige statuten, en bijna geen eenvoudige.

### Beperkingen en bias

Bepaalde beperkingen die inherent zijn aan de methodologie van de studie verdienen het om vermeld te worden, alvorens de resultaten worden besproken. De eerste heeft betrekking op de populatie deelnemende artsen. Het aanzienlijke aantal huisartsen die geweigerd hebben om aan de studie mee te werken gezien hun werklast, zou geleid kunnen hebben tot een selectie-bias en tot foutieve conclusies over de prevalentie van de palliatieve patiënt in de huisartsgeneeskunde. Er kan ook sprake zijn van een classificatie-bias want de enquêteurs kenden de voorwaarden voor identificatie en voor de toekenning van de statuten, en konden het antwoord van de deelnemende artsen beïnvloeden. Het is ook nuttig te vermelden dat de PICT een aantal subjectieve variabelen telt en dat we geen informatie hebben over de intra- of inter-beoordelaar-betrouwbaarheid van de tool. De laatste beperking die we vermelden betreft het gedeelte van de enquête dat werd uitgevoerd in de rust- en verzorgingstehuizen. De vragenlijsten werden ingevuld door verpleegkundigen want de meeste artsen die instonden voor de bewoners waren afwezig op de dag van de enquête. Dat zou een invloed gehad kunnen hebben op de gegevens, ook al waren de meningen van de artsen en van de verpleegkundigen in de meeste gevallen gelijkaardig in de studies van Lefkowits (2015), Gomez (2014), het KCE (2009) en Morize (2002).

### De prevalentie van de palliatieve patiënt

De publicaties die zich buigen over de prevalentie van de palliatieve patiënt zijn zeldzaam en die met opeenvolgende fases zoals in onze studie, zijn onbestaande. We

zullen echter trachten om de resultaten van deze studie te toetsen aan de resultaten die we hebben gevonden in de literatuur.

*Het ziekenhuis* bekleedt een belangrijke plaats in de zorg voor personen aan het einde van hun leven. Voor Houttekier (2011) en Van den Block (2007) overlijdt daar meer dan 1 Belg op 2, en 3 zieken op 5 van wie het overlijden te voorzien was, hebben er minstens 1 keer verbleven tijdens hun laatste 3 levensmaanden. In de studie ligt de prevalentie van de palliatieve patiënt effectief hoger in het ziekenhuis dan in de RVT of thuis. Volgens de PICT zou 1 gehospitaliseerde zieke op 5 baat kunnen hebben bij een palliatieve benadering, met een hoger cijfer in de diensten geriatrie en geneeskunde. De meeste auteurs die ervoor gekozen hebben om de palliatieve patiënten te identificeren louter aan de hand van een definitie, rapporteren een lagere prevalentie dan de onze. Het KCE (2009), dat de palliatieve patiënt definieert als « een patiënt lijdend aan een ongeneeslijke, progressieve, levensbedreigende ziekte, waar geen mogelijkheid is tot remissie, stabilisatie of bedwingen van de ziekte », vermeldt een prevalentie van 9 %. De teams van Jaulin (2006), Lambert (2006) en Nguyen (2011) die in hun definitie op het terminale karakter van de aandoening wijzen, komen tot lagere cijfers (4 à 6 %), vergelijkbaar met degene die we verkregen voor de volledige statuten (7 %). De resultaten van Bouté (1999) waarvan de definitie pleitte voor een vroegtijdige palliatieve benadering, liggen in de buurt van de onze. Voor die auteur kwamen 19% van de zieken die verzorgd worden in een universitair ziekenhuiscentrum en 16% van de zieken die verzorgd worden in openbare ziekenhuizen in aanmerking om palliatieve zorg te krijgen. Recenter hebben twee onderzoekers een tool gebruikt die in de lijn ligt van de SPICT™ om de prevalentie te meten van de palliatieve patiënten in het ziekenhuismilieu. Voor Gomez (2014), die de NECPAL™ gebruikt heeft in een Catalaans algemeen ziekenhuis, leden 43% van de patiënten aan een gevorderde chronische aandoening, en 37% vielen onder de palliatieve zorg. Voor O' Callaghan (2014), die gebruik heeft gemaakt van de PIG™ in een openbaar ziekenhuis in Nieuw-Zeeland, waren 20% van de patiënten « palliatief ». 57% van hen waren overleden na 6 maanden, en 68% na 1 jaar.

*In rust- en verzorgingstehuizen* heeft de PICT 14% palliatieve patiënten geïdentificeerd. Het KCE (2009) rapporteert een veel lagere prevalentie (4,3 %). Het is wel zo dat de manier waarop de bewoner geïdentificeerd werd verschilde; de deelnemende instellingen omvatten alle mogelijke vormen van opvang voor ouderen, en de auteurs erkenden zelf dat ze de reële prevalentie hadden onderschat. Gomez (2014) verkreeg daarentegen, aan de hand van de NECPAL™, een veel hogere prevalentie (54 %), maar met een ander bewonersprofiel dan het onze. 7 personen op 10 leden aan dementie.

*In de huisartsgeneeskunde* gaat men er doorgaans van uit dat de artsen minder dan 10 palliatieve situaties behandelen per jaar. In de studie van Van den Block (2008) werden de peilhuisartsen elk in de loop van één jaar geconfronteerd met 7 overlijdens, waarvan er 5 te voorzien waren. Voor het KCE (2009) had elke zorgverstrekker gemiddeld en op elk ogenblik 0,7 palliatieve patiënten. Wat betreft de 29 huisartsen die deelnamen aan de studie van Gomez (2014), die hadden elk gemiddeld en over het hele jaar 18 zieken opgevolgd, wat neerkwam op 1% van hun patiënteel. Globaal beschouwd liggen die cijfers lager dan de prevalentie die wij rapporteren (4 %). We zullen daar geen conclusie aan verbinden want de methodologieën die werden gebruikt om de zieken te identificeren verschilden te sterk van elkaar.

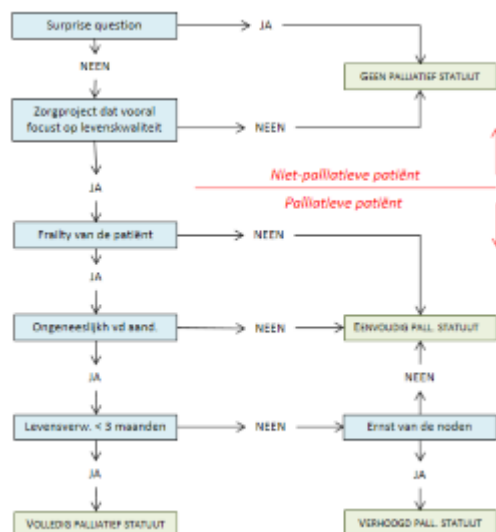
*De palliatieve zorgeenheden en de multidisciplinaire begeleidingsequipes* werden opgenomen in het onderzoeksprotocol om de spreiding van de statuten te bestuderen in 2 omgevingen die in principe bestemd zijn voor zieken in de terminale fase. 1 zieke op 10 in de eenheden en 1 zieke op 4 in de begeleidingsequipes werd niet als « palliatief » bestempeld door de PICT, en diegenen voor wie dat wel het geval was, hebben niet allemaal een volledig statuut gekregen. Die resultaten werpen de vraag op van de rol en de plaats die de overheid wenst te geven aan de gespecialiseerde diensten voor palliatieve zorg. Moeten die structuren voorbehouden worden voor zieken met een lage levensverwachting, zoals voorzien door de wetteksten, of moeten ook patiënten met een hogere levensverwachting er gebruik van kunnen maken ? Anders gezegd, moeten er toegangsvoorwaarden worden opgelegd op basis van de levensverwachting en de ernst van de noden, of moet er geen regels worden vastgelegd ?

#### De niet-palliatieve patiënten met waarschijnlijk overlijden binnen het jaar

Naast de 14% « palliatieve patiënten » heeft de PICT 7% zieken geïdentificeerd die niet beantwoordden aan de voorwaarden inzake frailty en/of ongeneeslijkheid voorzien in het instrument, maar die konden overlijden binnen het jaar. Die zieken waren vooral talrijk in de rust- en verzorgingstehuizen en in het patiënteel van de begeleidingsequipes. Hun profiel verschilde van dat van de palliatieve patiënten door een hogere leeftijd, het feit dat er nog meer vrouwen waren, weduwschap, en het feit dat ze aan andere ongeneeslijke aandoeningen leden dan kanker. Globaal beschouwd was de ernst van hun noden lager dan bij de palliatieve patiënten, maar 1 keer op 2 beoogde hun zorgproject enkel nog symptoomverlichting, en 1 keer op 5 was hun levensverwachting erg kort.

Die resultaten openen een discussie over de erkenning en het statuut van die zieken. Zouden ze niet beschouwd moeten worden als « palliatieve » patiënten, op voorwaarde dat hun zorgproject zich eerder richt op de kwaliteit dan op de levensduur ? Ze zouden dan, bij voorbeeld, een eenvoudig statuut kunnen krijgen (figuur 3.1).

Figuur 3.1  
Bespreking : gewijzigde versie van de PICT



In dit geval zou de prevalentie van de palliatieve patiënten stijgen van 19 naar 26% in het ziekenhuis, van 14 naar 25% in de RVT en van 4 naar 6% in de huisartsgeneeskunde, en de spreiding van de statuten zou daardoor ook wijzigen: het aantal eenvoudige statuten zou met name aanzienlijk toenemen (tabel 3.1).

Tabel 3.1  
Bespreking : spreiding van de palliatieve statuten per zorgomgeving

Zorgomgeving	% palliatieve patiënten met		
	Volledig statuut	Verhoogd statuut	Eenvoudig statuut
Niet-gespec. diensten	21 %	40 %	39 %
Ziekenhuis	28 %	44 %	28 %
RVT	17 %	37 %	46 %
HA	13 %	42 %	45 %
Gespec. diensten	57 %	31 %	12 %
PZE	78 %	14 %	8 %
MBE	45 %	41 %	14 %
Totaal	28 %	39 %	33 %



### De structuur van de PICT

Hierbij bespreken we 2 punten aangaande de structuur van de tool waarvoor we gekozen hebben. Het eerste punt betreft « de surprise question ». In de laatste versie van de SPICT™, hebben de auteurs die variabele geschrapt zonder verdere toelichting (SPICT™, 2015). Er zijn echter meerdere publicaties die getuigen van een toenemende belangstelling voor de vraag en haar voorspellende waarde ten opzichte van de andere instrumenten waarover we beschikken om een levensverwachting te evalueren. Een voorbeeld daarvan is Pang (2013), die een gevoeligheid van 63% en een specificiteit van 70% vermeldt wanneer de vraag wordt gebruikt bij dialysepatiënten. Moss (2010), Moroni (2014) en Vick (2015) die ze hebben toegepast bij kankerpatiënten in verschillende stadia, rapporteren een gevoeligheid en een specificiteit die respectievelijk schommelen tussen 59 à 75% en 84 à 90 %, en positieve en negatieve voorspellende waarden tussen 41 en 68% en tussen 69 en 93 %. Onze studie, die trouwens op een transversale manier werd uitgevoerd omwille van de tijd en de kosten, had niet als doel om de voorspellende waarde van de surprise question te evalueren. Dat gezegd zijnde, het percentage patiënten die binnen het jaar zouden kunnen overlijden en die in het ziekenhuis en in rust- en verzorgingstehuizen verblijven, is vergelijkbaar met de jaarlijkse mortaliteitsgraad die Clark (2014) en Houttekier (2011) rapporteren voor die omgevingen.

Het laatste punt dat we moeten aanhalen, heeft betrekking op het grotere aantal verhoogde statuten ten opzichte van de eenvoudige statuten, dat we hebben vastgesteld ongeacht de omgeving waar de patiënt werd verzorgd en het type aandoening. Dat doet vragen rijzen over het onderscheidend vermogen van de PICT, en specifiek dat van de variabele « ernst ». Die laatste werd samen met de variabele « levensverwachting beperkt tot 3 maanden » toegevoegd aan de variabelen «surprise question », « frailty» en « ongeneeslijkheid», om tot een onderscheid te komen tussen de 3 statuten. Bij die toevoeging werd de constructvaliditeit niet onderzocht. Momenteel betekent het kleine aantal patiënten aan wie de tool een eenvoudig statuut heeft toegekend, dat we ons moeten buigen over de correlatie tussen de 5 variabelen waaruit de tool bestaat. Een van de hypothesen die onderzocht moeten worden is dat de variabelen « frailty » en/of « ongeneeslijkheid » op zich zouden volstaan om de patiënten met ernstige noden te identificeren, waarbij de eerste resultaten een sterke correlatie rapporteren tussen de « frailty » en de « ernst » ( $\rho$  van Spearman=0,96 met  $p<0.001$  &  $r$  van Bravais-Pearson=0,84).



## CONCLUSIE

Ter conclusie kunnen we stellen dat de PICT een interessante instrument is om te introduceren in de zorgpraktijk. Hij zal de teams helpen om de palliatieve zieken op te sporen en zal ze aansporen om in dialoog te treden met de patiënt en zijn naasten over de oriëntatie van de toekomstige zorg. Hij zal het mogelijk maken om de zieken te identificeren, ongeacht de aard van hun aandoening of de vorm die hun laatste levensfase zal aannemen. Hij kan zowel thuis, in rust- en verzorgingstehuizen als in het ziekenhuis worden toegepast, zal de communicatie makkelijker maken en zal een ondersteuning vormen voor zorgnetwerken.

Nadat een aantal aanpassingen werden doorgevoerd, zal de PICT zijn plaats kunnen innemen in de dagelijkse praktijk van de teams, maar er zullen een aantal regels aan verbonden moeten worden. Een regelmatige herevaluatie en herhaalde toepassing van de tool zijn enkele van de belangrijkste. Op die manier kan het statuut dat werd toegekend aan de patiënt gewijzigd worden en kan de zorg worden aangepast aan een wisselende en soms onvoorspelbare evolutie van de aandoening. De 3 types statuten die de PICT toekent, leiden tot een toenemende zorg, waarvan de inhoud echter nog verduidelijkt moet worden. In het rapport van de federale evaluatiecel palliatieve zorg (2014) is een voorbereidend document opgenomen dat de maatregelen en de diensten wil definiëren waartoe elk statuut zou moeten leiden. Dat zal herzien en aangevuld moeten worden op basis van de cijfers uit de studie.



## Bibliografie



**Bouté (1999):** Bouté C., Millot I., Ferré P. et al. Comment estimer les besoins en soins palliatifs dans les établissements de court séjour? A propos d'une expérience en Côte d'Or. *Santé Publique* 1999; 11 (1): 29-39.

**Boyd (2010):** Boyd K., Murray S. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010; 341: c4863.

**Clark (2014):** Clark D., Armstrong M., Allan A. et al. Imminence of death among hospital inpatients : prevalent cohort study. *Palliat Med* 2014; 1: 1-6. Doi: 10.1177/0269216314526443/pmj.sagepub.com.

**Cohen (2010):** Cohen L., Ruthazer R., Moss A. et al. Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance Haemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 72-79. Doi: 10.2215/CNJ.03860609.

**Glare (2004):** Glare P., Christakis N. A prognostication at the end of life. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny et al. (eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford 2004, Oxford University Press ( 3<sup>ème</sup> édition.), pp. 29-42.

**Gomez (2013):** Gomez-Batiste X., Martinez-Munoz M., Blay C. et al. Identifying patients with chronic conditions in need palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support & Palliative Care* 2013; 3: 300-308. Doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000211.

**Gomez (2014):** Gomez-Batiste X., Martinez-Munoz M., Blay C. et al. Prevalence and characteristics of patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med* 28 (4), 302-311. Doi: 10.1177/026916313518266/pmj.sagepub.com

**Houttekier (2011):** Houttekier D., Cohen J., Surkyn J. et al. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospital to care homes. *BMC Public Health* 2011; 11: 228. [En ligne] <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/228> [Page consultée le 30/8/2015].

**Hughes (2010):** Hughes P., Bath P., Ahmed N. et al. What progress has been made towards implementing national guidance on end of life care? *Palliat Med* 2010; 24: 68-78

**Jaulin (2006):** Jaulin L, Planchet B. & Derniaux A. Enquête de prévalence régionale PACA des patients relevant de soins palliatifs spécifiques. *Med Pal* 2006; 5, 184-189.

**KCE (2009):** Organisation des soins palliatifs en Belgique, KCE Reports 115B, Centre fédéral d'expertise des soins de santé, 220 p. <https://kce.fgov.be/fr/publication/report/organisation-des-soins-palliatifs-en-belgique> [page consultée le 31/08/2015].

**Lambert (2006):** Lambert J., Bourdillon F., Lévy-Soussan M., et al. Etude épidémiologique descriptive de l'ensemble des personnes relevant de soins palliatifs dans un centre universitaire français: comparaison entre 1997 et 2004. *Med Pal* 2006; 5: 70-77.

**Lefkowits (2015):** Lefkowits C., Chandler C., Sukumvanich P., et al. Validation of the surprise question in gynecologic oncology : comparing physicians, advanced practice providers and nurses. *Palliative Care in Oncology Symposium 2015, J Clin Oncol* 2015 ; 33, suppl 29S: abstr 151.

**Loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002**, publiée au Moniteur Belge du 26 octobre 2002 et entrée en vigueur le 5 novembre 2002.

**Lynn (1996):** Lynn J. Caring at the end of our lives. *N Engl J Med* 1996; 335: 201-202.

**Morize (2002):** Morize V, Salomon L, Nguyen D. et al Palliative care: are we talking about the same patients? *Palliat Med* 2002; 16, 65-66.

- Moroni (2014):** Moroni M., Zocchi D., Bolognesi D. et al. The surprise question in advanced cancer patients: a prospective study among general practitioners. *Palliat Med* 2014; 28(7) 959-964. doi: 10.1177/0269216314526273.
- Moss (2008):** Moss A., Ganjoo J, Sharma S. et al. Utility of the surprise question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008; 3: 1379-1384. doi: 10.2215/CNJ.00940208.
- Moss (2010):** Moss A., Lunney J., Culp S. et al. Prognostic significance of the surprise question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010; 13: 837-840. Doi: 10.1089/jpm.2010.0018.
- Nguyen (2001):** Nguyen D., Frank-Soltysiak M. & Bisson M. Etude des patients en phase avancée d'une maladie évolutive dans un CHU. *Santé Publique* 2001; 13 (4): 339-347.
- O'Callaghan (2014):** O'Callaghan A., Lacing G., Frey R. et al. Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. *Palliat Med* 2014; 28(8): 1046-1052 doi: 10.1177/02692163145536089.
- Pang (2013):** Pang W, Kwan B, Chow K, et al. Predicting 12-month mortality for peritoneal dialysis patients using the surprise question. *Perit Dial Int* 2013, 33 (1):60-66. Doi: 10.3747/pdi.2011.00204
- Prognostic Indicator Guidance (PIG)**, 4<sup>th</sup> Ed, October 2011. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC. [En ligne]. <http://www.goldstandardsframework.org.uk> [page consultée le 1/12/2014]
- Rapport 2008 de la Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins palliatifs** [En ligne]. [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport\\_2008\\_fr.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport_2008_fr.pdf)
- Rapport 2014 de la Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins palliatifs** [En ligne]. [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport\\_2014\\_fr.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport_2014_fr.pdf)
- Small (2010):** Small N, Gardiner C, Barnes S et al. Using a prediction of death in the next 12 months as a prompt for referral to palliative care acts to the detriment of patients with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med* 2010; 24:740-741. Doi: 10.1177/0269216310375861.
- SPICT™ (2015)** [En ligne]. <http://www.spict.org.uk/the-spict> [page consultée le 1/11/2015]
- Thoonsen (2012):** Thoonsen B., Engels Y., van Rijswijk E. et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of Radboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* 2012; 62: e625
- Van den Block (2007):** Van den Block L., Deschepper R., Drieskens K. et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient disease and healthcare factors. *BMC Health Services Research* 2007; 7: 69. Doi: 10.1186/1472-6963-7-69.
- Van den Block (2008):** Van den Block L., Deschepper R., Bossuyt N. et al. Care for patients in the last months of life. *Arch. Intern Med*, 2008; 168 (16), 1747-1754.
- Vick (2015):** Vick J., Pertsch N., Hutchings M., et al. The utility of the surprise question in identifying patients most at risk of death. *Palliative Care in Oncology Symposium 2015*, *J Clin Oncol* 2015; 33, suppl 29S: abstr 8.



# Bijlagen



## Bijlage 1

### Individuele vragenlijst per patiënt

*Deze vragenlijst dient te worden ingevuld telkens een patiënt in de studie wordt opgenomen.*

*Graag kregen wij uw mening over de schaal of de 2 schalen die u hierbij gebruikte : de schaal voor de identificatie van de palliatieve patiënt, en, wanneer het inderdaad een 'palliatieve patiënt' betrof, de schaal m.b.t. de ernst van de zorgnoden.  
Wij danken u bij voorbaat voor uw medewerking.*

### DEEL 1 - SCHAAL VOOR DE IDENTIFICATIE VAN DE PALLIATIEVE PATIËNT

#### 0.1 Ik ga akkoord met het antwoord dat de schaal me finaal gaf

- Ja
- Neen

*Indien « Neen », waarom ? .....*

#### 0.2 De schaal invullen vergde

- Minder dan 5 minuten
- 5 tot 10 minuten
- Meer dan 10 minuten

### 1. Algemene klinische indicatoren

#### 1.1 Ik ga akkoord met het antwoord geleverd op basis van de algemene klinische indicatoren

- Ja
- Neen

*Indien « Neen », waarom ? .....*

#### 1.2 Ik vind het zinvol een of meer algemene klinische indicatoren te wijzigen

- Ja
- Neen

*Indien « Ja », welke <sub>(a→f)</sub> en hoe ? .....*

#### 1.3 Ik vind het zinvol een of meer algemene klinische indicatoren toe te voegen

- Ja
- Neen

*Indien « Ja », welke en waarom ? .....*

#### 1.4 Ik vind het zinvol een of meer algemene klinische indicatoren te schrappen

- Ja
- Neen

*Indien « Ja », welke <sub>(a→f)</sub> en hoe ? .....*

## 2. Indicatoren van de aandoening die tot een lagere levensverwachting leiden

### 2.1 De ongeneeslijke aandoening waaraan de patiënt lijdt, is geklasseerd onder de pathologieën Nr. ....

*Als u « 8 » heeft geantwoord op vraag 2.1, noteer dan aan welke ongeneeslijke ziekte de patiënt lijdt*

.....

.....

### 2.2 Ik ga akkoord met het antwoord geleverd op basis van de indicatoren van de aandoening

- Ja
- Neen

*Indien « Neen », waarom ? .....*

### 2.3 Ik zou een of meer indicatoren willen wijzigen

- Ja
- Neen

*Indien « Ja », welke (1.1 → 7.6) en hoe ? .....*

### 2.4 Ik zou een of meer indicatoren willen toevoegen

- Ja
- Neen

*Indien « Ja », welke en waarom ? .....*

### 2.5 Ik zou een of meer indicatoren willen schrappen

- Ja
- Neen

*Indien « Ja », welke (1.1 → 7.6) en waarom? .....*

## 3. Algemeenheden

### 3.1 De patiënt lijdt aan een ongeneeslijke, voortschrijdende en levensbedreigende ziekte zonder kans op verbetering, stabilisering of vertraging van de ziekte.

- Ja
- Neen

## DEEL TWEE – SCHAAL M.B.T. DE ERNST VAN DE ZORGNODEN

*Dit deel moet enkel worden ingevuld als de patiënt als 'palliatieve patiënt' werd geïdentificeerd*

### 4.1 Ik ga akkoord met het antwoord dat deze schaal me finaal gaf

- Ja
- Neen

*Indien « Neen », waarom ? .....*

### 4.2 De schaal invullen vergde

- Minder dan 5 minuten
- 5 tot 10 minuten
- Meer dan 10 minuten

## 5. Voorgestelde lijst

### 5.1 Ik ga akkoord met de voorgestelde lijst

- Ja
- Neen

*Indien « Neen », waarom ? .....*

### 5.2 Ik vind het zinvol een of meer criteria die de ernst van de zorgnoden van de patiënt definiëren, te wijzigen

- Ja
- Neen

*Indien « Ja », welke  $(x \rightarrow y)$  en hoe? .....*

### 5.3 Ik vind het zinvol een of meer criteria die de ernst van de zorgnoden van de patiënt definiëren, toe te voegen

- Ja
- Neen

*Indien « Ja », welke en waarom ? .....*

### 5.4 Ik vind het zinvol een of meer criteria die de ernst van de zorgnoden van de patiënt definiëren, te schrappen

- Ja
- Neen

*Indien « Ja », welke  $(x \rightarrow y)$  en waarom ? .....*

## 6. Algemeenheden

### 6.1 De patiënt (meerdere antwoorden mogelijk)

- lijdt aan een of meer onomkeerbare aandoeningen
- wiens ziekte ongunstig verloopt, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand
- bij wie therapeutische interventies en de revaliderende therapie geen invloed meer hebben op de ongunstige evolutie
- wiens prognose slecht is en wiens overlijden binnen een redelijk korte termijn (minder dan drie maanden) verwacht wordt
- die belangrijke fysieke, psychische, sociale en spirituele noden heeft die een permanente en lange ondersteuning vragen ; in voorkomend geval wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke opleiding en op aangepaste technische middelen

## Bijlage 2

### Algemene vragenlijst per arts/specialist

*Deze vragenlijst dient te worden ingevuld nadat de laatste patiënt in de studie is opgenomen.*

*Ze sluit de valideringsfase waaraan u uw medewerking heeft verleend, af.*

*Graag kregen wij uw mening over de twee schalen.*

*Wij danken u hartelijk voor uw medewerking.*

### DEEL EEN – ALGEMENE VRAGEN OVER DE BEOORDELAAR

#### 1.1 Ik behoor tot de leeftijdscategorie van

- Minder dan 30 jaar
- 30 tot 39 jaar
- 40 tot 49 jaar
- 50 tot 59 jaar
- 60 tot 69 jaar
- 70 jaar of meer

#### 1.2 Ik ben

- Man
- Vrouw

#### 1.3 Ik ben gespecialiseerd in

- Algemene geneeskunde
- Cardiologie
- Gastro-enterologie
- Geriatrie
- Nefrologie
- Neurologie
- Oncologie
- Pneumologie

#### 1.4 Ik heb een professionele ervaring van

- Minder dan 5 jaar
- 5 tot 10 jaar
- 11 tot 20 jaar
- 21 tot 30 jaar
- Meer dan 30 jaar

#### 1.5 Ik heb een opleiding in palliatieve zorg gevolgd

- Ja
- Neen

## DEEL TWEE – SCHAAL VOOR DE IDENTIFICATIE VAN DE PALLIATIEVE PATIËNT

### 2.1 De schaal is bruikbaar om de palliatieve patiënten te identificeren

- Ja, voor alle patiënten
- Ja, voor de meeste patiënten
- Ja, voor enkele patiënten
- Neen

### 2.2 De schaal is gebruiksvriendelijk

- Ja
  - Neen
- Indien « **Neen** », waarom ? .....

### 2.3 De opeenvolging van de vragen is goed

- Ja
  - Neen
- Indien « **Neen** », waarom ? .....

### 2.4 Algemeen gesproken zijn de gebruikte termen duidelijk, nauwkeurig en begrijpelijk

- Ja
  - Neen
- Indien « **Neen** », waarom ? .....

## ALGEMENE KLINISCHE INDICATOREN

### 2.5 Ik valideer de algemene klinische indicatoren (a → f) die in de schaal gebruikt worden, wat betreft hun formulering en hun inhoud (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, zonder enig voorbehoud
- Neen, bepaalde formuleringen zijn moeilijk te begrijpen of meerduidig
- Neen, bepaalde indicatoren zijn niet relevant
- Neen, bepaalde indicatoren ontbreken
- Neen, om andere redenen : .....

### 2.6 Ik zou een of meer algemene klinische indicatoren willen wijzigen

- Ja
  - Neen
- Indien « **Ja** », welke (a → f) en hoe ? .....

### 2.7 Ik zou een of meer algemene klinische indicatoren willen toevoegen

- Ja
  - Neen
- Indien « **Ja** », welke en waarom ? .....



**2.8 Ik zou een of meer algemene klinische indicatoren willen schrappen**

- Ja
- Neen

Indien « **Ja** », welke (a → f) en waarom ? .....

<b>VOORGESTELDE PATHOLOGIEËN</b>
----------------------------------

**2.9 Ik ben van oordeel dat de voorgestelde pathologieën (1 → 8) representatief zijn voor de aandoeningen waaraan de patiënten lijden**

- Ja
- Neen

Indien « **Neen** », welke (1 → 8) en waarom ? .....

**2.10 Ik zou een of meer categorieën van pathologieën willen toevoegen**

- Ja
- Neen

Indien « **Ja** », welke en waarom ? .....

**2.11 Ik zou een of meer categorieën van pathologieën willen schrappen**

- Ja
- Neen

Indien « **Ja** », welke (1 → 8) en waarom ? .....

<b>SPECIFIEKE INDICATOREN</b> (indicatoren van de aandoening die tot een lagere levensverwachting leiden)
---

**2.12 Ik valideer de specifieke indicatoren (1.1 → 7.6) die in de schaal worden voorgesteld om de palliatieve aard van de pathologieën te definiëren, wat betreft hun formulering en hun inhoud**

- Ja, zonder enig voorbehoud
- Neen, bepaalde formuleringen zijn moeilijk te begrijpen of meerduidig
- Neen, bepaalde indicatoren zijn niet relevant
- Neen, bepaalde indicatoren ontbreken
- Neen, om andere redenen

Welke : .....

**2.13 Ik zou een of meer specifieke indicatoren willen wijzigen**

- Ja
- Neen

Indien « **Ja** », welke (1.1 → 7.6) en hoe ? .....

**2.14 Ik zou een of meer specifieke indicatoren willen toevoegen**

- Ja
- Neen

Indien « **Ja** », welke en waarom?

.....

### 2.15 Ik zou een of meer specifieke indicatoren willen schrappen

- Ja
- Neen

Indien « **Ja** », welke (1.1 → 7.6) en waarom ?

.....

## DEEL DRIE - SCHAAL M.B.T. DE ERNST VAN DE ZORGNODEN

### 3.1 De schaal maakt het mogelijk de ernst van de zorgnoden van palliatieve patiënten in te schatten

- Ja, voor alle patiënten
- Ja, voor de meeste patiënten
- Ja, voor enkele patiënten
- Neen

### 3.2 De schaal is gebruiksvriendelijk

- Ja
  - Neen
- Indien « **Neen** », waarom ?
- .....

### 3.3 De opeenvolging van de vragen is goed

- Ja
  - Neen
- Indien « **Neen** », waarom ?
- .....

### 3.4 Ik heb het voorgestelde instrument (PPS-schaal) gebruikt om de levensverwachting van de patiënten in te schatten

- Ja, voor alle patiënten
- Ja, voor de meeste patiënten
- Ja, voor enkele patiënten
- Neen, op geen enkel ogenblik

## CRITERIA M.B.T. DE ERNST VAN DE ZORGNODEN

### 3.5 Ik valideer de criteria ( $x \rightarrow y$ ) die in de schaal worden voorgesteld om de ernst van de zorgnoden van palliatieve patiënten in te schatten, wat betreft hun formulering en hun inhoud

- Ja, zonder enig voorbehoud
- Neen, bepaalde formuleringen zijn moeilijk te begrijpen of meerduidig
- Neen, bepaalde indicatoren zijn niet relevant
- Neen, bepaalde indicatoren ontbreken

- Neen, om andere redenen

Welke :

.....

**3.6 Ik zou een of meer criteria m.b.t. de ernst van de zorgnoden willen wijzigen**

- Ja
- Neen

Indien « Ja », welke (x → y) en hoe?

.....

**3.7 Ik zou een of meer criteria m.b.t. de ernst van de zorgnoden toevoegen**

- Ja
- Neen

Indien « Ja », welke en hoe? .....

**3.8 Ik zou een of meer criteria m.b.t. de ernst van de zorgnoden willen schrappen**

- Ja
- Neen

Indien « Ja », welke en hoe? .....



ECHELLE DE SÉVÉRITÉ DES BESOINS

Non

Son pronostic de vie est-il  $\leq 3$  mois ?

Oui

EVOLUTION CLINIQUE PARTICULIERE

- Pathologie incurable dont l'évolution fluctuante et imprévisible peut entraîner un décès soudain
- Risque épileptique (antécédent récent de plusieurs crises d'épilepsie ou d'un état de mal, ou épilepsie réfractaire à l'association de 2 antiépileptiques)
- Risque locomoteur (antécédent récent de plusieurs chutes ou d'une chute compliquée, ou lésion comportant un risque significatif de fracture ou de compression neurologique)
- Risque hémorragique (antécédent récent d'une hémorragie dont le facteur causal n'a pas été supprimé, ou varices œsophagiennes de grade II ou III, ou anévrisme à risque, ou plaie hémorragique, ou thrombopénie ou trouble de la coagulation sévère et persistant)
- Risque infectieux (antécédent récent de plusieurs infections traitées en hospitalisation ou neutropénie sévère et persistante)
- Risque respiratoire (antécédent récent d'une décompensation respiratoire aigue ou de plusieurs crises de panique respiratoire, ou fausse déglutitions récurrentes)

BESOINS PHYSIQUES ET THERAPEUTIQUES

- Douleur ou autre symptôme sévère et persistant, soit nécessitant une adaptation continue du traitement, soit réfractaire aux traitements habituellement utilisés pour le soulager

Traitements « extraordinaires »

- Alimentation entérale par sonde ou alimentation parentérale
- Aspiration trachéo-bronchique pluriquotidienne
- Soins complexes de plaie, de drain ou de stomie
- Transfusion d'un dérivé sanguin  $\geq 2$  fois par semaine
- Nécessité d'un accès sous cutané ou intraveineux continu
- Cathéter péridural ou intrathécal
- Ponction pleurale ou d'ascite  $\geq 2$  fois par semaine
- Rinçage vésical continu
- Oxygénothérapie en continu
- Ventilation (invasive ou non invasive)
- Dialyse à risque (âge  $\geq 80$  ans, ou comorbidité cardiovasculaire, ou déclin fonctionnel et/ou cognitif, ou dénutrition) ou dialyse dont la durée et le rythme des séances sont réduits en raison d'une mauvaise tolérance ou d'une dégradation de l'état de santé

BESOINS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX

- Anxiété, dépression, perturbation des conduites sociales ou détresse existentielle, liée à l'évolution de la maladie, sévère, persistante et nécessitant le suivi du patient ou d'un proche (1<sup>er</sup> degré ou habitant sous le même toit) par un professionnel de la santé
- Coexistence d'une pathologie psychiatrique (alcoolisme et toxicomanie inclus)
- Coexistence d'un handicap mental, auditif, visuel ou moteur sévère (congénital ou acquis)
- Troubles du comportement (opposition, agitation, agressivité, déambulation, etc.) liés à l'évolution de la maladie, sévères, persistants et résistants aux traitements médicamenteux, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
- Incapacité de se déplacer ou de manger sans l'aide d'un proche, ou incontinence urinaire ou fécale, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
- Isolement social ou absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS