

Inleiding

In het kader van de convenant 2006-2008 afgesloten tussen de Vlaamse overheid en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen kreeg de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen de opdracht een uniform registratiesysteem uit te werken waarbij de acties van de netwerken palliatieve zorg volgens hun takenpakket geregistreerd worden met als doel :

- de maatschappelijke meerwaarde van de netwerken palliatieve zorg aantonen,
- relevante beleidsinformatie over palliatieve zorg verstrekken.

Om deze doelstellingen te realiseren, worden sinds 2008 verschillende zaken in kaart gebracht.

Vorige jaar hebben vele woon- en zorgcentra en palliatieve supportteams van ziekenhuis (PST) een vragenlijst ingevuld met betrekking tot de structuur, visie en samenwerking inzake palliatieve zorg. Deze resultaten werden gebundeld overheen Vlaanderen. Het desbetreffende rapport werd vorig jaar verspreid. Derhalve wordt in dit niet behandeld in het kader van dit rapport.

Het is niet de bedoeling om deze bevraging jaarlijks te hernemen. Het op gezette tijdstippen herhalen moet volstaan om deze om de evolutie inzake palliatieve zorg in kaart te kunnen brengen.

Eveneens vorig jaar werd een aanvang gemaakt van een grootscheeps registratie met betrekking tot palliatieve patiënten binnen WZC, ziekenhuizen, palliatieve eenheden (PE) en de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve thuiszorg (MBE). Het betrof toen een pilootbevraging.

Met ingang van 2008 is dit een systematisch bevraging waarbij elke jaar gevraagd wordt een aantal gegevens te registeren binnen een tabel die aan elke instelling zal worden bezorgd. Begin 2009 werden de gegevens opgevraagd betreffende 2008. De verwerking hiervan is opgenomen in onderhavig rapport.

Begin 2009 werden vervolgens een 3^{de} reeks parameters in kaart gebracht die specifiek betrekking hebben op de verschillende opdrachten van een netwerk. De verwerking van de gegevens betreffende 2008 werden eveneens opgenomen in dit rapport.

Dit drie-ledig registratiesysteem moet een weerspiegeling zijn van het takenpakket van de netwerken palliatieve zorg zoals bepaald in het Besluit van de Vlaamse Regering van 3 mei 1995.

In dit document worden de resultaten voorgesteld van de registratie betreffende de procesindicatoren van de netwerken palliatieve zorg en de resultaatsindicatoren m.b.t. de maatschappelijke doelstellingen van een netwerk.

Hoofdstuk I - Registratie m.b.t. palliatieve patiënten

Analyse cijfermateriaal Woon- en Zorgcentra (WZC)

Representativiteit regio Gent-Eeklo

- De cijfers hebben betrekking op de 77 WZC die een erkenning hebben van de Vlaamse Gemeenschap.
- Voor het analyseren van de cijfergegevens uit de regio Gent-Eeklo hebben we een opdeling gemaakt in regio Gent en regio Meetjesland.

Behoren tot de regio Gent : Gent, Mariakerke, Drogen, Wondelgem, St Amandsberg, Oostakker, Gentbrugge, St Denijs Westrem, Zwijnaarde, Zelzate, Destelbergen, Lochristi, Zaffelare, Melle, Moerbeke, Wachtebeke, Deinze, Eke, Nazareth, Merelbeke, De Pinte, Zulte, Gavere
Behoren tot regio Meetjesland : Nevele, Aalter, Eeklo, Knesselare, Ursel, Lovendegem, Evergem, Ertvelde, Sleidinge, Waarschoot, Assenede, Bassevelde, Kaprijke, Lembeke, St Laureins, Maldegem

Op basis van deze indeling bekomen we 28 instellingen in het Meetjesland en 49 instellingen in regio Gent (respectievelijk 36,36% en 63,64% van het totaal aantal instellingen in de regio).

- Het aantal instellingen in de regio vertegenwoordigen samen 7.124 ROB-bedden. 31,77% daarvan situeren zich in het Meetjesland en 68,23% in regio Gent.
- 63 instellingen van de instellingen hebben gegevens aangeleverd. Dit betekent een respons van 81,82% .

Deze 63 instellingen vertegenwoordigen 6.286 ROB-bedden, zijnde 88,24% van het totaal aantal erkende ROB-bedden in de regio.

De responsgraad in het Meetjesland ligt iets hoger dan de responsgraad in regio Gent. (respectievelijk 85,71% en 79,59% van de instellingen en respectievelijk 92,44% en 86,28% van de erkende ROB-bedden)

- 16 van de 77 WZC hebben uitsluitend een erkenning voor ROB-bedden. Het betreft instellingen met een maximale erkenning van 40 bedden, op 2 instellingen na die de 40 met een aantal bedden overschrijden. Ondanks de beperkte verplichtingen aangaande palliatieve zorg t.a.v. ROB's, hebben toch 50% van de ROB's gegevens aangeleverd.

Representativiteit Vlaanderen

Alle vijftien netwerken hebben gegevens ingediend. De representativiteit van de gegevens is echter gebaseerd op 13 van de 15 netwerken. 13 van de 15 netwerken hebben informatie doorgegeven met betrekking tot het aantal rustoorden en rust- en verzorgingstehuizen in hun regio. 10 van de 15 netwerken hebben informatie doorgegeven met betrekking tot het aantal bedden in hun regio.

- Overheen Vlaanderen is er een respons van 68,43% aan bruikbare gegevens ten opzichte van het aantal instellingen in de regio, met een spreiding in respons gaande van 30,95% tot 100%. Bij de berekening van de responsgraad werd geen rekening houdend met de netwerken die geen informatie hebben doorgegeven over het aantal instellingen in hun regio.
- Aangezien slechts 10 netwerken gegevens met betrekking tot het aantal ROB/RVT-bedden hebben ingediend, zijn de gegevens te onvolledig om uitspraken te kunnen doen over de representativiteit van het aantal ROB/RVT-bedden.
- 34 van de 622 instellingen die geantwoord hebben, hebben de registratielijst onjuist ingevuld (7,17%). Mogelijk heeft dit te maken met het niet vertrouwdheid zijn met registreren in bepaalde instellingen.

De verdere toelichting is uitsluitend gebaseerd op de gegevens van de ROB/RVT's die de registratielijst juist hebben ingevuld.

Analyse

Leeftijd van de patiënten

Leeftijd	NPZ GE	M	G	Vlaanderen	minimum	maximum
< 60 jaar	0,38%	0,71%	0,19%	0,77%	0,38%	1,67%
61 - 70 jaar	1,76%	1,78%	1,75%	2,45%	1,42%	4,18%
71 - 80 jaar	17,98%	20,43%	16,63%	17,72%	14,58%	21,89%
81 - 90 jaar	50,35%	49,38%	50,88%	51,08%	46,10%	53,68%
91 - 100 jaar	28,28%	26,82%	29,09%	26,76%	21,39%	29,90%
> 100 jaar	1,26%	0,89%	1,46%	1,21%	0,42%	1,88%

Meer dan de helft van de overleden bewoners situeren zich in de leeftijdscategorie van 80 – 90 jaar. Dit beeld is gelijkaardig voor zowel regio Gent-Eeklo als Vlaanderen.

Aantal overleden bewoners met palliatieve zorg volgens leeftijd/aantal overleden bewoners volgens leeftijd

Leeftijd met PZ	NPZ GE	M	G	Vlaanderen	minimum	maximum
< 60 jaar	33,33%	50,00%	0,00%	48,91%	0,00%	100,00%
61 - 70 jaar	50,00%	20,00%	66,67%	39,59%	16,67%	50,00%
71 - 80 jaar	31,12%	31,30%	30,99%	42,03%	31,12%	57,24%
81 - 90 jaar	41,45%	32,01%	46,46%	44,11%	36,34%	52,78%
91 - 100 jaar	44,22%	38,41%	47,16%	47,26%	37,79%	54,39%
> 100 jaar	35,00%	0,00%	46,67%	46,90%	28,57%	83,33%

De cijfers in Vlaanderen geven aan dat van alle overleden bewoners, het de bewoners jonger dan 60 jaar zijn die het meest palliatief werden benaderd, m.n. 48,91%. Er is een hele grote spreiding tussen de netwerken. Al is enige relativisering op zijn plaats aangezien het bewoners jonger dan 60 jaar een beperkt segment vormen binnen de ROB/RVT populatie. (cf. bovenstaand cijfer 0,77% van de overlijdens in Vlaanderen)

Een mogelijke factor die bij deze vaststelling een rol zou kunnen spelen is feit dat een speciale toelating vereist is voor patiënten jonger dan 65 jaar om opgenomen te worden in een rust- en verzorgingstehuis. Deze bewoners zijn dan meestal ook zwaar zorgbehoevend.

Bekijken we het grootste segment binnen het aantal overlijdens, m.n. de bewoners tussen 81 en 100 jaar, dan kunnen we vaststellen dat ook hier een groot percentage van de overleden bewoners ouder palliatief werden benaderd.

Op netwerk-niveau gekeken, duiden de cijfers op een gelijkaardige tendens wat de 81 jaar en oudere bewoners betreft. Het gegeven betreffend bewoners jonger dan 60 jaar wordt daarentegen niet bevestigd.

Al zijn er hier regionale verschillen. Regio Meetjesland volgt de tendens van bewoners jonger dan 60 jaar. Regio Gent helemaal niet. Waarschijnlijk te verklaren door het feit dat het betrekking heeft op een zeer klein segment binnen het totaal aantal overlijdens. Regio Gent heeft dan weer een hoog cijfer binnen de leeftijdscategorie 61-70 jaar en wijkt daarmee sterk af van het Vlaams cijfer.

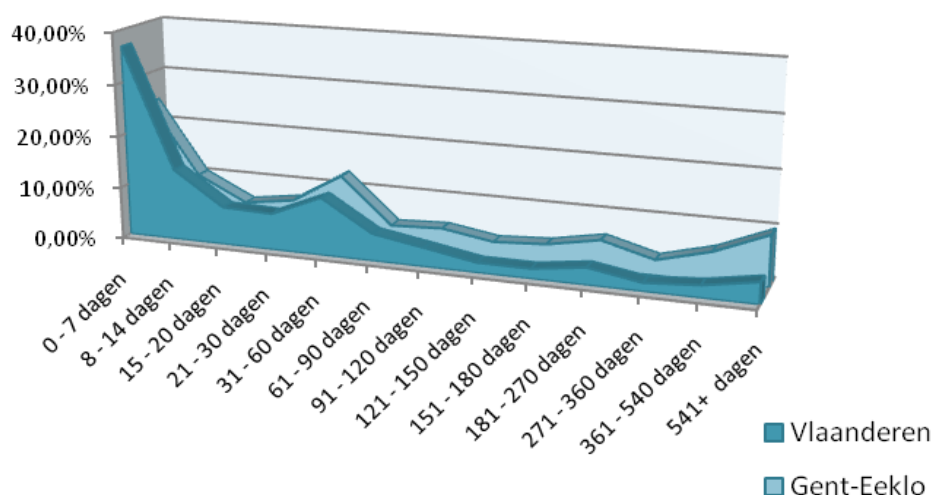
In het algemeen kan gesteld worden dat van alle overlijdens in Vlaanderen er minimum 37,81% en maximum 53,62% van de bewoners in ROB/RVT palliatief werden benaderd.

In Netwerk Gent-Eeklo gaat het om 40,41% van de overleden bewoners.

Duur palliatieve zorg

Duur PZ	NPZ GE	M	G	Vlaanderen
Cumulatieve som				
0 - 7 dagen	24,11%	27,27%	22,81%	36,84%
8 - 14 dagen	34,53%	39,04%	32,68%	50,55%
15 - 20 dagen	40,28%	43,85%	38,82%	57,84%
21 - 30 dagen	47,43%	47,59%	47,37%	64,86%
31 - 60 dagen	60,34%	64,17%	58,77%	75,97%
61 - 90 dagen	64,54%	69,52%	62,50%	81,21%
91 - 120 dagen	69,21%	72,73%	67,76%	84,83%
121 - 150 dagen	72,32%	75,94%	70,83%	86,74%
151 - 180 dagen	76,05%	80,75%	74,12%	88,66%
181 - 270 dagen	81,65%	86,10%	79,82%	91,93%
271 - 360 dagen	84,60%	87,17%	83,55%	93,55%
361 - 540 dagen	90,20%	90,91%	89,91%	95,90%
541+ dagen	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Gemiddeld	128	104	144	68
Mediaan	31			14



In Vlaanderen werd een bewoner gemiddeld 68 dagen palliatief benaderd, met een spreiding tussen de netwerken in duurtijd palliatieve begeleiding van gemiddeld 37 dagen tot gemiddeld 128 dagen. De mediaan ligt op 14 dagen (spreiding 9 – 31 dagen).

Binnen Netwerk Gent-Eeklo ligt het gemiddeld aantal dagen dat een bewoner palliatief werd benaderd een stuk hoger, m.n. gemiddeld 128 dagen. De mediaan ligt op 31 dagen.

Als men de cumulatieve som bekijkt, ziet men dat in Vlaanderen ongeveer 50% van de overleden bewoners na 14 dagen palliatieve begeleiding zijn overleden.

Binnen Netwerk Gent-Eeklo was de duur van een palliatieve begeleiding dubbel zolang. De helft van de palliatieve bewoners overleed na 30 dagen palliatieve zorg.

Er zijn geen noemenswaardige verschillen tussen regio Meetjesland en regio Gent.

Plaats van overlijden

Plaats overlijden	NPZ GE			VLAANDEREN		
	Totaal	Zonder PZ	Met PZ	Totaal	Zonder PZ	Met PZ
WZC	77,50%	66,03%	94,40%	77,82%	64,31%	94,64%
Thuis	0,75%	0,63%	0,93%	0,24%	0,15%	0,36%
Ziekenhuis	21,18%	32,91%	3,89%	20,59%	34,01%	3,87%
Palliatieve Eenheid	0,25%	0,32%	0,16%	0,25%	0,29%	0,21%
Andere	0,00%	0,00%	0,00%	0,27%	0,24%	0,30%
Onbekend	0,31%	0,11%	0,62%	0,83%	1,00%	0,62%

Gemiddeld stierven in Vlaanderen 77,82 % van de bewoners in het ROB/RVT (spreiding 74,21% - 83,71%). Dit percentage stijgt tot 94,64 % (spreiding 92,20% - 99,49%) voor de bewoners die palliatief benaderd werden.

De cijfers voor Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo liggen in dezelfde lijn.

Reden start palliatieve zorg

In Vlaanderen werd bij gemiddeld 82,29% van de bewoners palliatieve zorg gestart omwille van een niet-oncologische aandoening. (spreiding 72,90% - 91,18%)

Binnen Netwerk Gent-Eeklo werd gemiddeld 78,23 % van de palliatieve begeleidingen gestart omwille van een niet-oncologische aandoening.

Analyse cijfermateriaal Palliatieve Supportteams Ziekenhuizen (PST)

Representativiteit regio Gent-Eeklo

De cijfers hebben betrekking op de 6 Algemene Ziekenhuizen in de regio Gent-Eeklo.

De gegevens van de 2 sp-diensten palliatieve zorg uit de regio als ook de psychiatrische ziekenhuizen werden niet meegenomen in de analyse omdat niet elk netwerk deze instellingen heeft bevraagd. Ze wel opnemen, zou een vertekening van de cijfers met zich meebrengen.

Zij vertegenwoordigen 3.415 bedden in de regio. Verdeeld over 2 grote instellingen (869 en 1.069 bedden), 2 middelgrote instellingen (526 en 550 bedden) en 2 relatief kleine instellingen (170 en 231 bedden).

Daarbij werd enkel rekening gehouden met de campi gelegen binnen de regio van het Netwerk. Ziekenhuiscampi gelegen in de regio van een ander netwerk worden binnen de registratie van het desbetreffende netwerk opgenomen.

Alle ziekenhuizen hebben gegevens aangeleverd.

Representativiteit Vlaanderen

14 netwerken hebben gegevens m.b.t. de ziekenhuizen ingediend. Binnen deze netwerken werden alle algemene ziekenhuizen in de regio bevraagd. De responsgraad is gebaseerd op de gegevens van deze 14 netwerken.

Wat betreft de resultaten voor Vlaanderen bedraagt de responsgraad 91,43%. In 11 van de 14 netwerken was de responsgraad zelfs 100% . Het niet weerhouden van onbruikbare antwoorden binnen de analyse brengt de uiteindelijke responsgraad binnen deze 14 netwerken op 88,57%.

Wat betreft de responsgraad volgens het aantal bedden, hebben twaalf netwerken hun gegevens ingediend. Wat betreft de resultaten voor Vlaanderen volgens het aantal bedden bedraagt de responsgraad 92,96 % voor de netwerken die hun gegevens hebben ingediend.

De verdere toelichting is uitsluitend gebaseerd op de bruikbare gegevens van de ziekenhuizen die de registratielijst hebben ingevuld. Telkens wanneer er gegevens van netwerken niet mee zijn opgenomen in de resultaten wordt dit uitdrukkelijk vermeld in de toelichting.

Analyse

Aantal begeleidingen

In totaal hebben de palliatieve supportteams van de ziekenhuizen 14.112 begeleidingen gedaan. Het registratiesysteem van de ziekenhuizen laat niet toe om na te gaan over hoeveel patiënten het gaat. Naar de toekomst toe zou men kunnen overwegen om in de ziekenhuizen te registreren per patiënt.

In regio Gent-Eeklo gaat het over 1.929 begeleidingen.

Leeftijd van de patiënten

Leeftijd met PZ	NPZ GE	Vlaanderen	minimum	maximum
< 21 jaar	0,26%	0,28 %	0,00 %	0,60 %
21 - 40 jaar	2,70%	1,81 %	0,39 %	2,70 %
41 - 60 jaar	20,11%	18,57 %	11,89 %	23,43 %
61 - 70 jaar	22,81%	22,48 %	14,69 %	27,64 %
71 - 80 jaar	28,51%	30,63 %	27,82 %	39,89 %
81 - 90 jaar	22,91%	22,37 %	16,17 %	31,66 %
> 100 jaar	2,70%	3,86 %	2,46 %	7,16 %

In Vlaanderen bedraagt het aantal begeleidingen van jongeren jonger dan 21 jaar door de palliatieve supportteams 0,28 %. De gegevens m.b.t. jongeren die begeleid worden door specifieke teams voor kinderen werden niet in deze registratie opgenomen aangezien deze teams niet behoorden tot de te bevragen doelgroep. Het bestaan van specifieke teams voor kinderen is mogelijks één van de onderliggende redenen voor het klein aantal begeleidingen door PST.

De gegevens uit de verschillende netwerken in Vlaanderen - en dus ook regio Gent-Eeklo - liggen in dezelfde lijn.

Hoofddiagnose bij opname

Hoofddiagnose opname	NPZ GE	Vlaanderen	minimum	maximum
Oncologisch	70,87%	70,53 %	55,34 %	84,01 %
Niet oncologisch	17,63%	17,15 %	10,86 %	30,85 %
Beide	11,51%	12,32 %	3,05 %	24,77 %
Oncologisch + Beide	82,37%	82,85 %	69,15 %	89,14 %
Niet oncologisch + Beide	29,13%	29,47 %	15,99 %	44,66 %

Wat betreft de hoofddiagnose bij opname zijn er in Vlaanderen regionale verschillen. De verklaring hiervoor is niet gekend. Mogelijks heeft dit te maken met een verschillende manier van registreren, met name het registreren op basis van begeleidingen i.p.v. patiënten. Maar ook de mate waarin er beroep gedaan wordt op een palliatief supportteam door de verschillende specialismen/ziekenhuisafdelingen of culturele verschillen kunnen een verklaring zijn. Dit kan echter niet uit de cijfergegevens afgeleid worden.

Er zijn verschillende begeleidingen waarbij zowel een oncologische als een niet-oncologische aandoening aanleiding vormde tot start begeleiding. Bij het samentellen van de diagnose 'beide' bij respectievelijk 'oncologisch' en 'niet-oncologisch' kan men zien dat PST's bij hun begeleidingen heel frequent te maken kregen met oncologische aandoeningen. Gemiddeld 82,85% van de begeleidingen had betrekking op een oncologische aandoening. Een kanttekening bij dit cijfer : aangezien de registratie betrekking heeft op begeleidingen en niet op patiënten en dat sommige recurrent kortdurende opnames als afzonderlijke begeleidingen werden geregistreerd, is het mogelijk dat de verhouding iets meer gewicht toekent aan oncologische aandoeningen. De cijfers kunnen hierover echter geen uitsluitsel geven.

In tegenstelling tot de aangehaalde verschillen tussen de netwerken, volgen de cijfergegevens in regio Gent-Eeklo het Vlaams gemiddelde.

Aantal overleden patiënten

12 netwerken hebben bruikbare gegevens betreffende het aantal overlijdens in het ziekenhuis kunnen doorgeven. Bij 4 van deze netwerken was er geen 100% responsgraad.

Er werden in totaal 19.642 overlijdens in het ziekenhuis geregistreerd. Bij 3.957 overlijdens was het palliatief supportteam betrokken. Dit is 20,15 % van het aantal overlijdens. Spreiding : 8,31 % - 37,06 %.

In de regio Gent-Eeklo ligt dit percentage in dezelfde lijn als het Vlaams gemiddelde, m.n. in 21,02% van de overlijdens was het palliatief supportteam betrokken.

Het aantal overleden door het PST begeleide patiënten die t.o.v. het aantal begeleidingen bedraagt in Vlaanderen gemiddeld 28,04 %. Spreiding : 19,67 % - 54,22 %.

In de regio Gent-Eeklo is dit 33,07%.

Analyse cijfermateriaal Palliatieve Eenheden (PE)

Representativiteit regio Gent-Eeklo

In regio Gent-Eeklo hebben alle 3 de eenheden gegevens aangeleverd. Samen vertegenwoordigen zij 24 bedden. Alle 3 de eenheden zijn gelegen in Gent.

Representativiteit Vlaanderen

25 van de 29 eenheden palliatieve zorg in Vlaanderen hebben hun gegevens ingediend. Dit is 86,21 % van de eenheden. Het betreft een respons van 182 bedden op een totaal van 209, zijnde 87,08 % van de bedden. De complexe situatie van het Brussels Gewest maakt het bijzonder moeilijk om in deze regio cijfergegevens te verzamelen. Indien met deze regio geen rekening wordt gehouden, bedraagt de responsgraad 96,15 % van de eenheden wat overeenkomt met 95,29 % van de bedden.

De verdere toelichting is uitsluitend gebaseerd op de gegevens van de eenheden die de registratielijst hebben ingevuld.

Analyse

Aantal patiënten

In 2008 verbleven 2.825 patiënten op een palliatieve eenheid.

Gemiddeld werden er in Vlaanderen 15,52 patiënten per bed opgenomen. Er zijn regionaal grote verschillen (spreiding: 9,63 – 23,27). Op basis van de beschikbare cijfergegevens kan hiervoor geen verklaring gegeven worden.

Leeftijd van de patiënten

Leeftijd met PZ	NPZ GE	Vlaanderen	minimum	maximum
< 21 jaar	0,26%	0,11 %	0,00 %	0,58 %
21 - 40 jaar	1,84%	0,99 %	0,00 %	1,84 %
41 - 60 jaar	22,05%	14,90 %	7,48 %	22,05 %
61 - 70 jaar	23,10%	17,84 %	10,84 %	27,10 %
71 - 80 jaar	25,72%	33,31 %	25,72 %	48,19 %
81 - 90 jaar	25,46%	29,35 %	18,69 %	36,11 %
> 100 jaar	1,57%	4,32 %	1,20 %	10,82 %

De Vlaamse cijfergegevens geven aan dat er in 2008 na genoeg geen jongeren op een palliatieve eenheid verbleven.

In 10 van de 13 netwerken verbleef er niemand jonger dan 21 jaar op de eenheid.

In 4 van de 10 netwerken verbleef er niemand jonger dan 40 jaar op de eenheid.

Vermoedelijk is dit te verklaren enerzijds doordat er relatief minder jongeren palliatieve zorg nodig hebben en anderzijds door het bestaan van specifieke palliatieve supportteams voor deze jongeren. Er zijn geen cijfers opgevraagd bij palliatieve supportteams voor kinderen en jongeren. Dit vormt een mogelijk onderwerp van verder onderzoek.

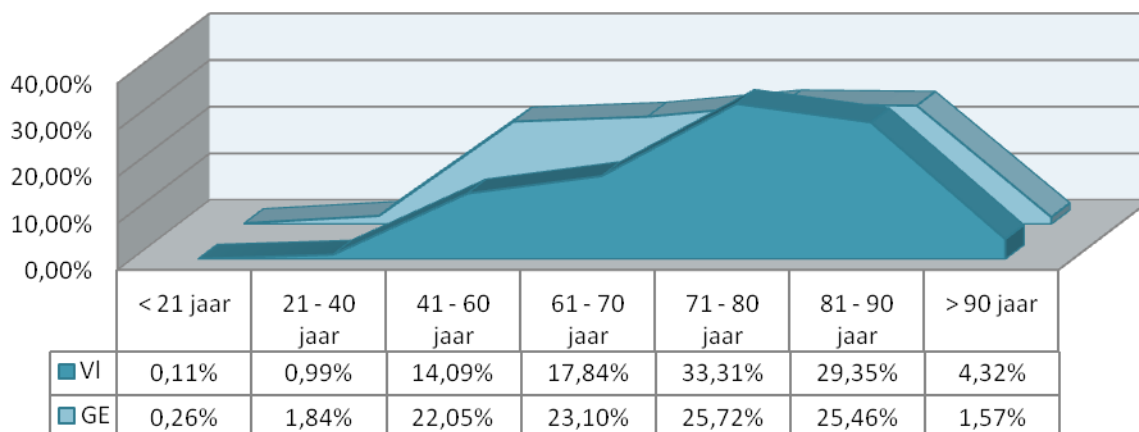
In Vlaanderen situeert 62,65 % van de patiënten die werden opgenomen op een eenheid zich in de leeftijdscategorie tussen 71 en 90 jaar.

De cijfergegevens van regio Gent-Eeklo wijken sterk af van het Vlaams gemiddelde.

In de regio Gent-Eeklo werden in 2008 wel personen opgenomen jonger dan 21 jaar en jonger dan 40 jaar.

Ook zijn er relatief meer opnames in de leeftijdscategorie 40-60 en 61-70 jaar.

In de leeftijdscategorie 71-80 jaar zijn er dan weer relatief minder. Of het om significante verschillen gaat, is geen duidelijkheid.

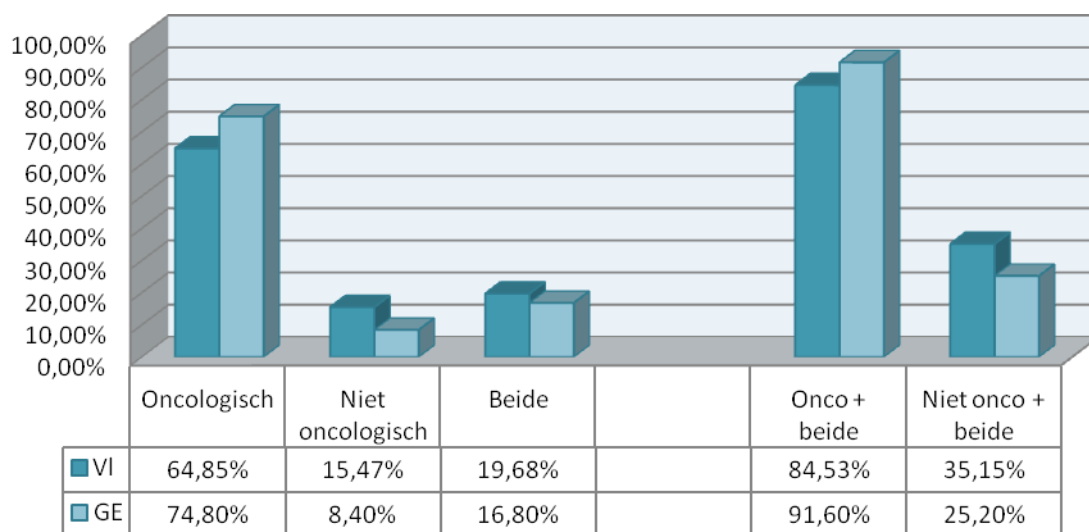


Hoofddiagnose bij opname

Hoofddiagnose opname	NPZ GE	Vlaanderen	minimum	maximum
Oncologisch	74,80%	64,85%	38,89%	87,42%
Niet oncologisch	8,40%	15,47%	5,41%	27,71%
Beide	16,80%	19,68%	2,52%	50,86%
Oncologisch + Beide	91,60%	84,53%	72,29%	94,86%
Niet oncologisch + Beide	25,20%	35,15%	12,58%	61,11%

Wat betreft de hoofddiagnose bij opname zijn er regionaal zeer grote verschillen. De verklaring hiervoor is niet gekend. Mogelijks heeft dit te maken met een verschillende manier van registreren, maar ook culturele verschillen kunnen een rol spelen. Dit vormt een mogelijk onderwerp van verder onderzoek.

Er zijn verschillende begeleidingen waarbij zowel een oncologische als een niet-oncologische aandoening aanleiding vormde tot opname. Bij het samentellen van de diagnose 'beide' bij respectievelijk 'oncologisch' en 'niet-oncologisch' kan men zien dat - net zoals dit het geval was bij de PST's - de palliatieve eenheden heel frequent te maken kregen met oncologische aandoeningen. Gemiddeld 84,53% van de begeleidingen had betrekking op een oncologische aandoening. In regio Gent-Eeklo is dit nog meer uitgesproken : 91,60% van de patiënten hadden een oncologische aandoeningen.



Aantal overleden patiënten

Van de 2.825 patiënten die in 2008 op een eenheid verbleven, zijn er 2.545 overleden (90,09%). Spreiding : 80,00% - 99,07%. Voor de regio Gent-Eeklo was dit 95,80%.

Bij deze berekening is geen rekening gehouden met het aantal patiënten dat op het einde van de registratieperiode nog op de palliatieve eenheid verbleef.

Analyse cijfermateriaal Multidisciplinaire Begeleidingsequipes (MBE)

Representativiteit regio Gent-Eeklo

Alle vijftien multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging hebben hun gegevens ingediend.

Analyse

De leeftijdsverdeling van alle patiënten begeleid door een MBE

Leeftijd met PZ	NPZ GE	Vlaanderen	minimum	maximum
0 - 9 jaar	0,00%	0,14%	0,00%	0,60%
10 - 19 jaar	0,15%	0,18%	0,00%	0,45%
20 - 29 jaar	0,31%	0,37%	0,00%	1,64%
30 - 39 jaar	1,54%	1,42%	0,33%	2,38%
40 - 49 jaar	4,94%	5,10%	0,00%	8,10%
50 - 59 jaar	14,81%	13,02%	10,26%	17,74%
60 - 69 jaar	19,91%	19,05%	13,04%	26,89%
70 - 79 jaar	26,70%	28,16%	25,69%	33,11%
80 - 89 jaar	24,85%	25,75%	18,95%	31,74%
90 - 99 jaar	6,79%	6,64%	1,12%	12,24%

De meeste palliatieve patiënten begeleid door de MBE's situeerden zich in de groep tussen 70 en 79 jaar. Met name 28,16% van de patiënten in Vlaanderen situeerden zich binnen deze leeftijdsgroep.

Verder werden ook veel begeleidingen geregistreerd in de leeftijdsgroepen 60-69 jaar (19,05%) en 80-89 jaar (25,75%). Dit maakt dat nagenoeg 3/4 van de begeleide patiënten uit de leeftijdsgroep 60 en 90 jaar kwamen.

Het aantal begeleidingen in de leeftijdsgroepen onder de 50 jaar was opmerkelijk een stuk lager..

Het aantal personen jonger dan 20 jaar dat begeleid werd door een multidisciplinaire begeleidingsequipe voor palliatieve verzorging is beperkt.

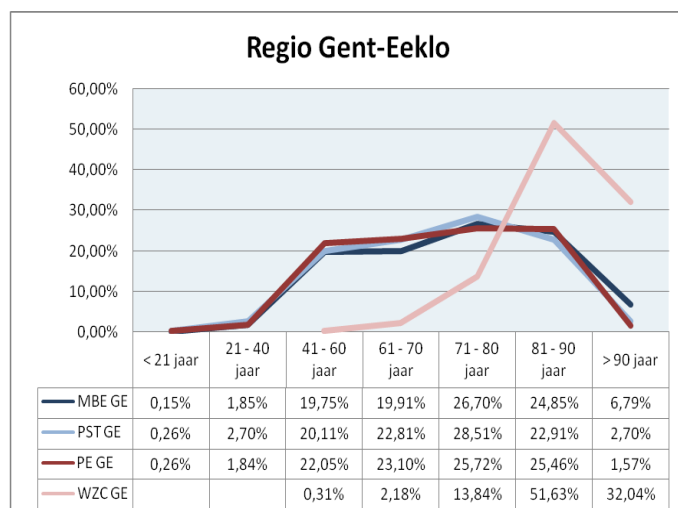
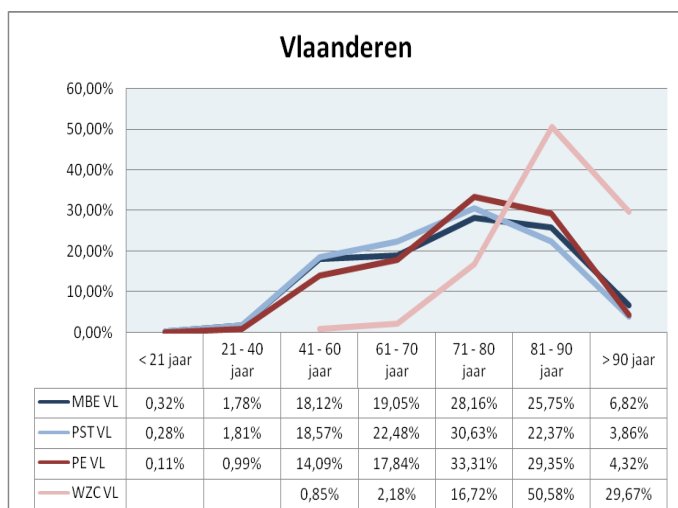
11 MBE's hadden in 2008 geen enkele patiënt onder de 9 jaar, 6 MBE's geen enkele tussen 10 jaar en 19 jaar en tussen 20 en 29 jaar en 1 MBE had geen enkele patiënt tussen 40 en 49 jaar.

Vermoedelijk is dit te verklaren doordat er relatief minder jongeren palliatieve zorg nodig hebben en door het bestaan van specifieke palliatieve supportteams voor kinderen en jongeren. De gegevens van deze specifieke teams werden niet opgevraagd. Dit is mogelijk onderwerp van verder onderzoek.

In 10 regio's is er geen enkele palliatieve patiënt thuis ouder dan 100 jaar.

De tendens in de regio Gent-Eeklo is gelijkaardig aan deze in Vlaanderen.

Verder onderzoek is nodig om de verschillen en de mogelijke aanleidingen daartoe verder uit te klaren. Uiteraard zal het belangrijk zijn om in de toekomst ook longitudinaal de evoluties op te volgen.

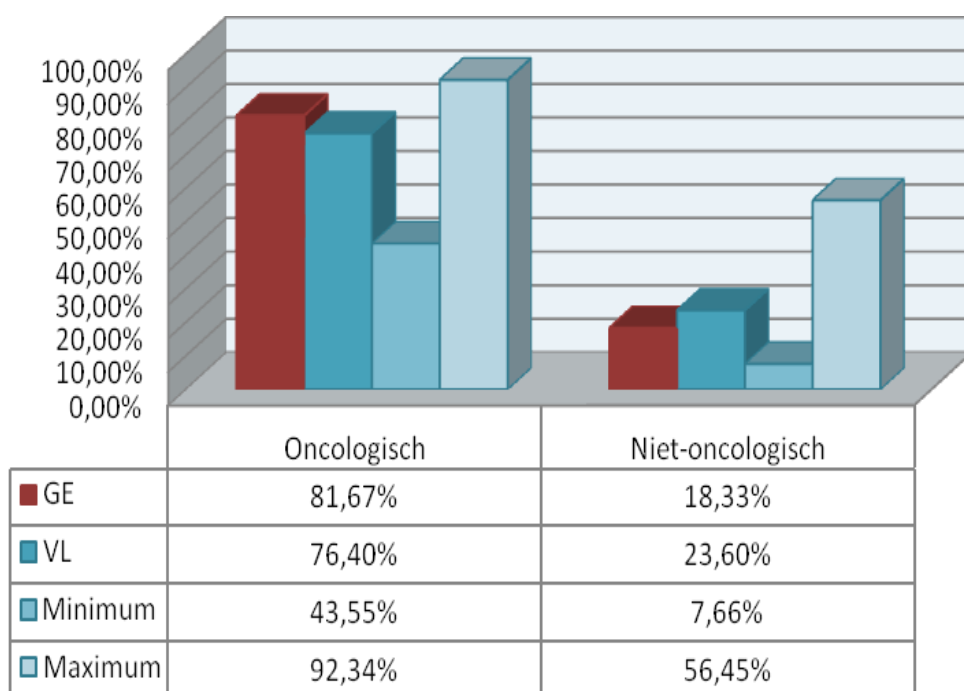


Een vergelijking tussen de verschillende zorgsettings wat betreft de leeftijd, geeft ons bovenstaande grafieken.

MBE, PST en PE bereikten een brede doelgroep en dit in ongeveer gelijk mate. Het betreft de leeftijdscategorieën 40 t.e.m. 90 jaar. Binnen WZC situeerden het merendeel van de overleden bewoners die palliatief zorg kregen zich binnen de leeftijdsgroep 80 jaar en ouder.

Deze cijfers zijn weliswaar indicatief. Bij MBE en PE betreft het palliatieve patiënten, al dan niet overleden op datum van 31/12/2008. Bij WZC betreft het palliatieve bewoners die in de loop van 2008 zijn overleden. Bij PST's betreft het begeleiden.

Reden van palliatieve zorg

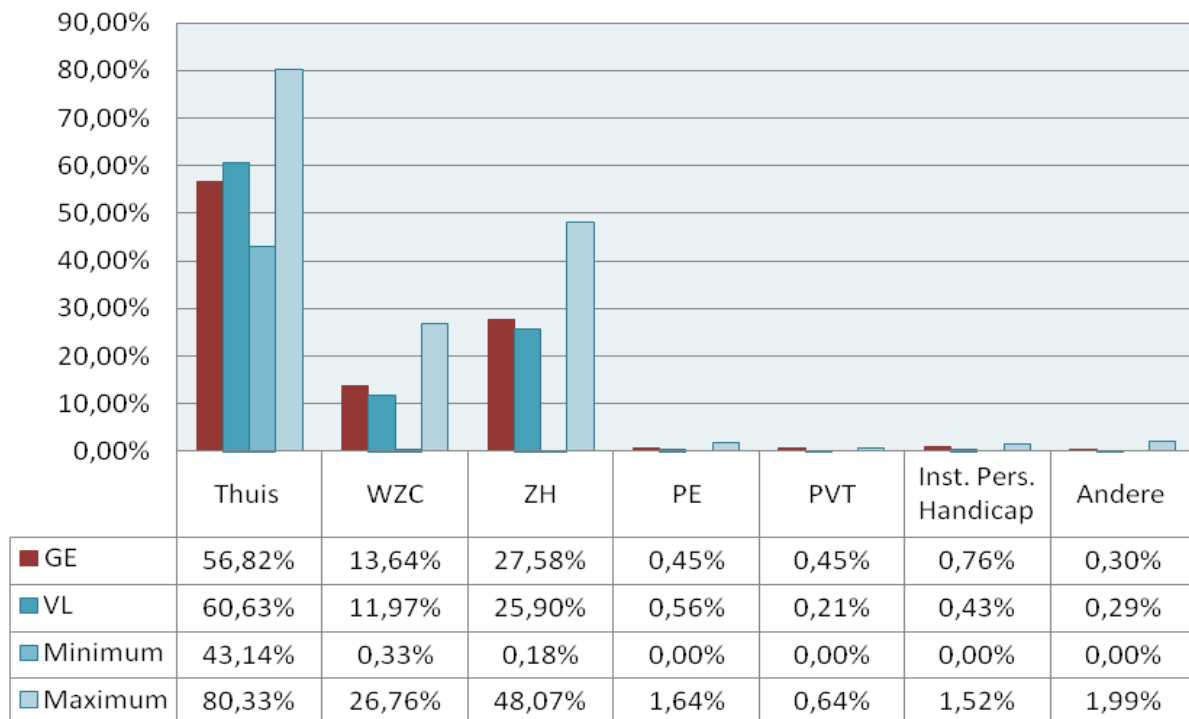


In Vlaanderen werd gemiddeld bij drie op de vier patiënten de palliatieve thuiszorg opgestart vanuit een oncologische indicatie. Er zijn echter grote regionale verschillen. Er zijn netwerken waar nog niet de helft van de patiënten werden aangemeld met een oncologische indicatie en er zijn netwerken waar meer dan 90% van de patiënten werden aangemeld met een oncologische indicatie.

In regio Gent-Eeklo werden 4 op de 5 patiënten aangemeld bij de MBE met een oncologisch indicatie.

Deze grote regionale verschillen vragen nader onderzoek. Gaat het om interpretatieverschillen? Komen dezelfde verschillen ook terug in andere settings in dezelfde regio's? Het kan van belang zijn om hierover meer duidelijkheid te krijgen aangezien de problemen en de aangeboden palliatieve zorg waarmee de medewerkers geconfronteerd worden tijdens een begeleiding van patiënt en familie kunnen verschillen naargelang de indicatie. Men kan als het ware spreken van een palliatieve zorg met andere kenmerken.

Verblijfplaats van de patiënt op het moment van aanmelding



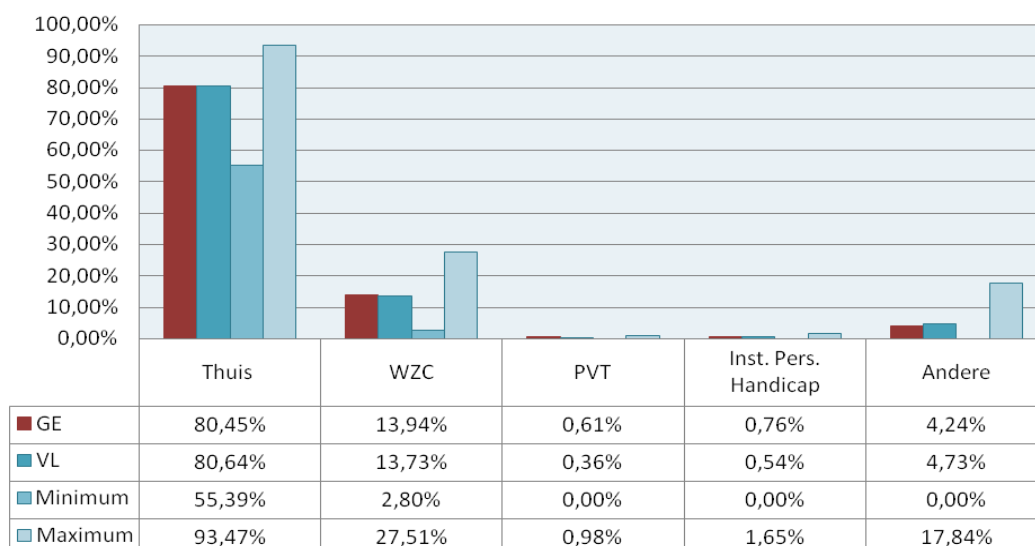
In Vlaanderen verbleef gemiddeld 60% van de patiënten thuis op het moment dat ze worden aangemeld bij een MBE. Een belangrijk aantal patiënten werd reeds aangemeld tijdens het ziekenhuisverblijf. Dit kan een indicatie zijn dat de MBE al betrokken wordt vanaf de voorbereiding van het ontslag van de patiënten.

Op de derde plaats volgen de aanmeldingen vanuit een ROB/RVT. Gezien een ROB/RVT voor de bewoners ook hun thuis is, zou men deze aanmeldingen kunnen samentellen met de groep die thuis verblijft. In de volgende jaren is het belangrijk op te volgen hoe deze aanmeldingen bij de MBE's evolueren gezien de maatregelen inzake palliatieve zorg naar de ROB/RVT's toe.

Het minimum en maximum in oogschouw nemend, kan men zien dat er toch ook relatief grote regionale verschillen zijn. Verder onderzoek is nodig om na te gaan waaraan deze verschillen te wijten zijn.

De cijfers van de regio Gent-Eeklo liggen rond het Vlaams gemiddelde.

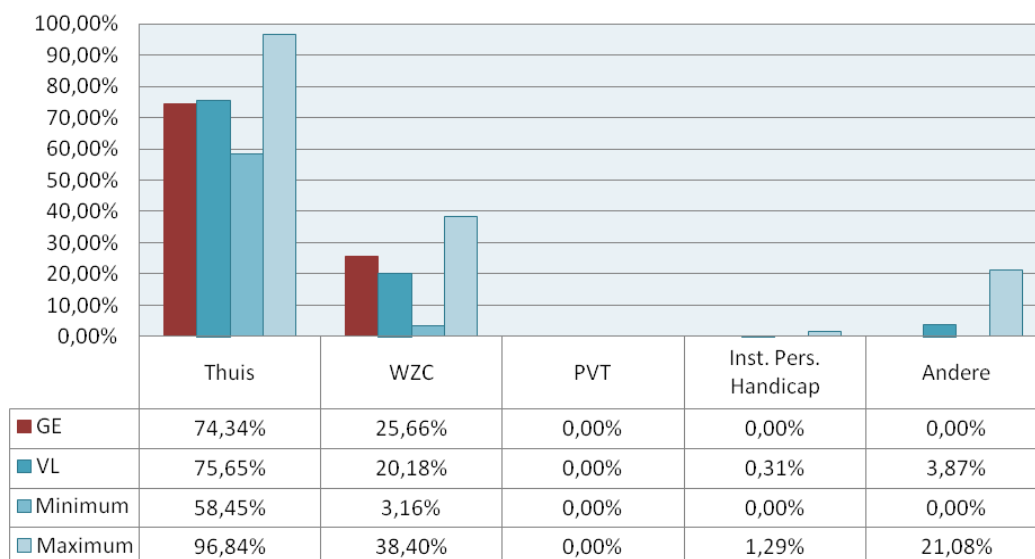
De woonsituatie tijdens de begeleiding



In Vlaanderen werd het merendeel van de patiënten thuis of in een thuisvervangend milieu begeleid. Regio Gent-Eeklo volgt de tendens van het Vlaams gemiddelde.

Ook hier zijn regionale verschillen. Met name de laagste score bij begeleiding thuis en begeleiding binnen WZC vergen zeker verder onderzoek. Hebben deze uitspringende cijfers te maken met verschil in werking of met verschillen in registreren. .

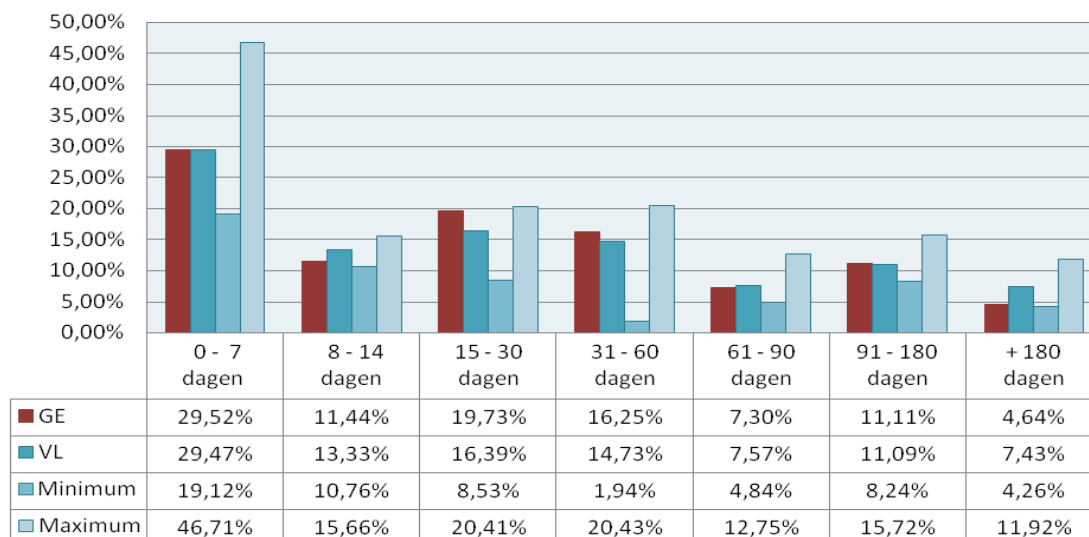
Plaats van overlijden tijdens begeleiding



In Vlaanderen is 3/4 van de patiënten die door de MBE werd begeleid, thuis overleden. De verschillen tussen de netwerken zijn eerder beperkt. Enkel de rubriek *andere* verdient wellicht enige verfijning. In regio Gent-Eeklo zijn de cijfers vrij gelijklopend aan het Vlaams gemiddelde.

Wat de overlijdens in de ROB/RVT's betreft is het ook hier interessant om de evolutie in de komende jaren op te volgen. De patiënten die niet 'thuis' sterven en dus elders nog worden opgenomen, komen haast allen in een andere palliatieve setting terecht (palliatieve eenheid, PST ...).

Duur begeleiding

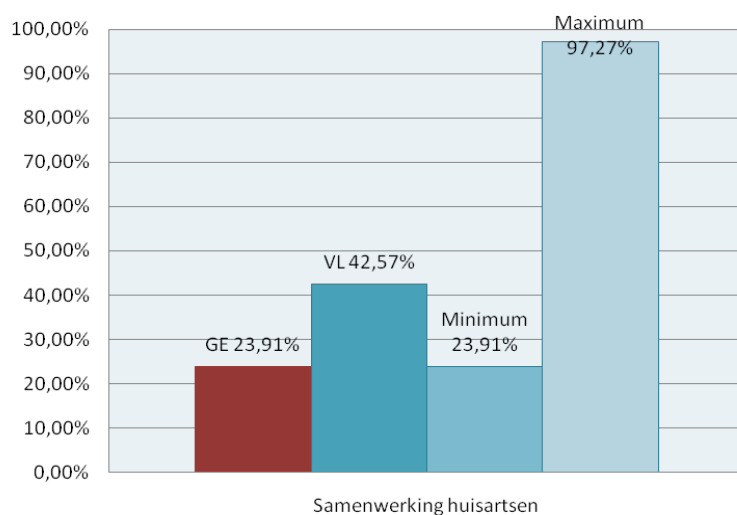


Gemiddeld duurt in Vlaanderen nagenoeg 60 % van de begeleidingen minder dan 1 maand. 80% van de begeleidingen duurt minder dan de 3 maand. Drie maanden is één van de criteria die zijn opgenomen in het aanvraagformulier tot het bekomen van een financiële tegemoetkoming voor een patiënt die thuis palliatieve verzorging geniet.

Regio Gent-Eeklo volgt wat duurtijd begeleiding betreft, de tendens in Vlaanderen.

Andere netwerken kennen wel regionale verschillen. Verder onderzoek kan uitwijzen waaraan deze verschillen zijn gelegen.

Samenwerken met huisartsen



Er zijn hele grote verschillen in de mate waarin MBE's samenwerken met huisartsen in het kader van begeleidingen. Deze cijfers moeten echter met het grootste voorbehoud worden geïnterpreteerd.

Onder andere voor de regio Gent-Eeklo ligt de mate van samenwerking zeer laag. Het vergelijken van het eigen huisartsenbestand en de aangeleverde cijfers die werden gebruikt in bovenstaande analyse m.b.t. het aantal in de regio werkzame huisartsen, laat een grote discrepantie zien. Dit doet vermoeden dat bovenstaand percentage een grote onderschatting is van de eigenlijke mate van samenwerking.

Hoofdstuk II - Registratie procesindicatoren netwerken palliatieve zorg

Opdracht Informeren

Aantal beantwoorde informatievragen

Er werden 1.283 informatievragen geregistreerd. De meerderheid van de registrerende netwerken heeft meer vragen afkomstig van hulpverleners beantwoord dan vragen van bevolking.

Deze cijfers moeten evenwel worden genuanceerd. Heel wat netwerken hebben nog geen traditie in het registreren van informatievragen. In sommige netwerken was er in 2008 geen registratie van de informatievragen, in andere netwerken was de registratie onvolledig of onjuist zodat men geopteerd heeft geen cijfergegevens ter beschikking te stellen. Toch zijn er gegevens beschikbaar van tien van de vijftien netwerken.

Bijkomend dient te worden opgemerkt dat voor sommige netwerken de cijfers uitsluitend betrekking hebben op de informatievragen op het niveau van het netwerk palliatieve zorg en dat bij andere netwerken de informatievragen op het niveau van de palliatieve thuiszorg mee opgenomen zijn in de registratie. Dat verklaart mogelijk voor een deel het substantieel verschil in het aantal beantwoorde informatievragen tussen netwerken.

Voordrachten

Er werden 236 voordrachten binnen alle netwerken geregistreerd.

Dit betreft een investering van 458 uur aan effectief gegeven uren voordracht (registratie dertien netwerken).

De meeste netwerken bereiken met voordrachten zowel de bevolking als hulpverleners.

Deze cijfers vertellen weinig over het aantal burgers die werden bereikt, noch over de directe impact van deze voordrachten. Evoluties in het denken over en handelen inzake palliatieve zorg op het niveau van de bevolking vinden hun oorsprong in een samenspel van acties, initiatieven en bewegingen die niet eenzijdig toe te wijzen zijn aan de netwerken palliatieve zorg, al mag een duidelijke invloed verondersteld worden.

De cijfergegevens wat betreft het aantal bereikte settings, disciplines en het respectievelijke aantal deelnemers geven geen volledig beeld van de realiteit.

Registreren van het aantal aanwezige settings en disciplines op voordrachten is niet eenvoudig aangezien meestal niet met voorinschrijvingen of met aanwezigheidslijsten wordt gewerkt. Ook het retrospectief achterhalen van cijfers is moeilijk.

Daarenboven is op een zeer diverse manier cijfermateriaal aangereikt. Sommige netwerken hebben enkel de gekende aantallen ingevuld waardoor de cijfers onvolledig zijn; andere netwerken hebben enig giswerk aan de dag gelegd wat mogelijk tot enige vertekening kan geleid hebben; nog anderen netwerken hebben de hiaten opgevangen via de rubriek *andere* wat terug voor vertekening zorgt.

Dit maakt dat de registratiegegevens 2008 voor deze rubriek een onderwaardering zijn van de realiteit.

Website

Acht van de vijftien netwerken hebben het aantal bezoekers opgegeven. In totaal gaat het om een 179.517 bezoekers.

Sommige netwerken beschikken nog niet over een website, andere netwerken hebben het aantal bezoekers niet kunnen achterhalen.

Opdracht Deskundigheidsbevordering

De meeste VTO-activiteiten zijn gericht naar hulpverleners. In totaal gaat het om 4.399 uren aan effectief gegeven uren VTO.

Alhoewel de registratie van het aantal keer dat een bepaalde discipline en setting werd bereikt adequater verloopt dan bij voordrachten - meestal wordt gewerkt met voorinschrijving en/of aanwezigheidslijsten - dienen ook hier de cijfers met de nodige omzichtigheid te worden bekeken. Dit is des te meer het geval voor het aantal bereikte deelnemers per discipline en per setting. Binnen de meeste netwerken gebeurde de registratie van aanwezigheden niet zo gedetailleerd.

Dezelfde kanttekeningen als bij voordrachten kunnen geplaatst worden bij deskundigheidsbevordering :

- Onvolledige registratie
- Verschillen in de manier van retrospectief achterhalen van gegevens (enkel de gekende aantallen, giswerk, gebruik van de categorie *andere*)
- Verschillen in de manier van optekenen van VTO-initiatieven - ongeacht de richtlijnen ter zake - waardoor eveneens enige vertekening.

Desalniettemin, waar de registratie van het aantal bereikte settings en disciplines en het respectievelijk aantal deelnemers geen representatief beeld geeft, lijkt het aantal gegeven VTO-activiteiten en aantal uren VTO toch een behoorlijke weergave van de realiteit te zijn.

Opdracht Samenwerking en overleg

Elf netwerken palliatieve zorg hebben opgegeven met welke zorgpartners een samenwerkingsovereenkomst werd afgesloten. In totaal werden 888 intenties tot samenwerking geofficialiseerd middels een geëigend document.

Het valt op dat de meeste samenwerkingsovereenkomsten werden afgesloten met de ROB/RVT's. Het betreft de setting met het grootste aantal instellingen. Zij hebben ook de verplichting (net zoals palliatieve thuiszorg, palliatieve eenheden en ziekenhuizen) om een samenwerkingsovereenkomst af te sluiten met het netwerk palliatieve zorg van de regio.

Opdracht Overleggroepen

Dertien van de vijftien netwerken hebben cijfermateriaal aangeleverd betreffende de overleggroepen. Het aantal overleggroepen is niet representatief omwille van een interpretatiefout bij het invullen van de tabel (Het was de bedoeling om elk overlegmoment afzonderlijk te registreren, maar een aantal netwerken hebben het aantal overleggroepen geregistreerd). De cijfers met betrekking tot het aantal overlegmomenten is dus een sterke onderwaardering van de realiteit.

Het aantal uur gespendeerd aan de overleggroepen lijkt een betere afspiegeling van de werkelijkheid, met name:

- 831 uren werden gespendeerd aan overleg binnen werkgroep ressorterend binnen de netwerken,
- 1.167 uren werden vanuit de netwerken palliatieve zorg gespendeerd aan werkgroepen van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen,
- 520 uren werden vanuit de netwerken palliatieve zorg gespendeerd aan overleg waarvan een andere zorgpartner initiatiefnemer was.

Wat betreft de participatie vanuit het netwerk aan overlegmomenten van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen of een andere zorgpartner, gaat het om de vertegenwoordiging door een netwerkmedewerker. Als het mandaat binnen deze overlegmomenten wordt waargenomen door een andere zorgpartner (bijv. werknemer van een zorgpartner) ook al is dit namens de netwerkregio, werden deze niet mee in aanmerking genomen.

Bovenstaande opmerking indachtig valt op dat een substantieel aandeel van de tijd wordt gespendeerd aan participatie aan overleggroepen binnen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Het betreft daarenboven enkel de participatie aan de overleggroep zelf, niet de verplaatsingstijd, voorbereiding en opvolging. Met andere woorden de werkelijk tijdsinvestering aan deze overlegmomenten en samenwerking ligt aanzienlijk hoger.

Deze drie cijfers geven slechts een gedeelte van de tijd weer die wordt gespendeerd aan overleg en samenwerking. Immers niet elk overleg kan binnen één van de drie rubrieken worden ondergebracht. En dan zijn er de verschillende, meer informele vormen van overleg zoals ontmoetingen op congressen, contacten met cursisten tijdens pauzes ... die moeilijk in cijfers te vatten zijn, maar die even zeer bijdragen tot een optimalisering van de samenwerking.

Besluit

Deze registratie heeft tot doel de opdrachten die de netwerken vervullen, cijfermatig te onderbouwen.

Eenzijds wordt er met de procesindicatoren een algemeen beeld gegeven van de wijze waarop de netwerken hun opdrachten (zoals die in de regelgeving zijn voorzien) vervullen. Anderzijds wordt er met de registratie van gegevens betreffende de palliatieve patiënten in de verschillende zorgsettings een beeld gegeven van de mate waarin de maatschappelijke doelstellingen betreffende palliatieve zorg worden bereikt.

Het is de eerste keer in Vlaanderen dat de netwerken palliatieve zorg op een gelijkaardige manier op grote schaal eigen gegevens en gegevens bij hun partners hebben verzameld.

De verwerking van de cijfers en de bijhorende feedback leren dat deze eerste registratie nog niet helemaal representatief en altijd correct is en daarom met de nodige omzichtigheid moet worden geïnterpreteerd. De projectgroep netwerkindicatoren van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen zal dan ook in het kader van het convenant 2009-2011 haar werkzaamheden voortzetten om het registratiesysteem verder te verfijnen en de verdere implementatie in alle betrokken zorgsettings te bewerkstelligen. Maar dit rapport mag zeker beschouwd worden als de eerste stap in een groeiproces naar uniforme registratie, met als belangrijkste verdienste dat registreren als een prioritair topic op de agenda van de netwerken palliatieve zorg is gezet.

Daarenboven is er dankzij de inspanningen van alle zorgpartners maar van de netwerken palliatieve zorg in het bijzonder op korte tijd een schat aan informatie verzameld, die heel wat waardevolle informatie kan opleveren over de uitbouw van de palliatieve zorg in Vlaanderen. Op basis van deze eerste gegevensverzameling kunnen heel wat hypothesen geformuleerd worden die de basis vormen voor verder onderzoek. Uit deze eerste cijfers blijkt alvast dat minstens 16 561 patiënten in 2008 zijn overleden met de ondersteuning van één of andere vorm van palliatieve zorg (de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging in de thuiszorg, de palliatieve zorg in de woonzorgcentra, de palliatieve supportteams in de ziekenhuizen, de palliatieve zorgeenheden). De laatste sterftcijfers die momenteel beschikbaar zijn in Vlaanderen dateren van 2007. Met de nodige voorzichtigheid mag men stellen dat in Vlaanderen van de 55 836 mensen die zijn overleden er 16 561 beroep hebben kunnen doen op palliatieve zorg, dat is ongeveer 1 op 3 patiënten! Het lijkt te verdedigen dat deze evoluties in het werkveld palliatieve zorg mede te verklaren zijn door de initiatieven van de netwerken palliatieve zorg.