

## Inhoud

<b>Inleiding</b> .....	<b>2</b>
<b>Hoofdstuk I - Registratie m.b.t. palliatieve patiënten</b> .....	<b>3</b>
Analyse cijfermateriaal Woon- en Zorgcentra (WZC) .....	3
Representativiteit regio Gent-Eeklo .....	3
Representativiteit Vlaanderen .....	3
Analyse .....	4
Analyse cijfermateriaal Palliatieve Supportteams Ziekenhuizen (PST) .....	7
Representativiteit regio Gent-Eeklo .....	7
Representativiteit Vlaanderen .....	7
Analyse .....	8
Analyse cijfermateriaal Palliatieve Eenheden (PE).....	10
Representativiteit regio Gent-Eeklo .....	10
Representativiteit Vlaanderen .....	10
Analyse .....	10
Analyse cijfermateriaal Multidisciplinaire Begeleidingsequipes (MBE) .....	14
Representativiteit .....	14
Analyse .....	14
<b>Hoofdstuk II - Registratie procesindicatoren netwerken palliatieve zorg</b> .....	<b>20</b>
Opdracht Informeren .....	20
Opdracht Deskundigheidsbevordering.....	21
Opdracht Samenwerking en overleg .....	21
Opdracht Overleggroepen.....	22
<b>Besluit</b> .....	<b>23</b>

## 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.

In 2008 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. In 2011 wordt voorzien om deze bevraging te herhalen.

Eveneens in 2008 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. In dit rapport zijn de gegevens opgenomen van de 2<sup>de</sup> gegevensinzameling.

Sinds 2009 wordt een 3<sup>de</sup> reeks parameters in kaart gebracht die specifiek betrekking hebben op de verschillende opdrachten van een netwerk. In de rapport is de verwerking van de gegevens betreffende 2009 opgenomen.

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

- Er werden 79 WZC die een erkenning hebben van de Vlaamse Gemeenschap aangeschreven. Het aantal instellingen in de regio Gent-Eeklo vertegenwoordigen 7.317 bedden.
- 71 WZC (89,87%) hebben gegevens aangeleverd. Dit is een stijging in vergelijking met vorig jaar (81,82%).

Echter niet alle gegevens konden worden weerhouden in de verwerking omwille van onvolledigheid of niet te corrigeren fouten. In de analyse wordt rekening gehouden met de gegevens van 64 WZC (81,01%).

Deze 64 WZC vertegenwoordigen 6.592 ROB-bedden, zijnde 90,09% van het totaal aantal erkende ROB-bedden in de regio. Dit betekent een stijging in vergelijking met vorig jaar (88,24%). De respons ligt een stuk hoger in vergelijking met de responsgraad in Vlaanderen (73,09%). Al bij al kunnen we spreken van een goede responsgraad binnen de regio Gent-Eeklo

### Representativiteit Vlaanderen

Alle vijftien netwerken hebben gegevens ingediend.

- Overheen Vlaanderen is er een respons van 73,09% aan bruikbare gegevens ten opzichte van het aantal instellingen in de regio, met een spreiding in respons gaande van 28,95% tot 100%. Dit betekent een iets grotere respons in vergelijking met vorig jaar. Toen was er een respons van 68,43% aan bruikbare gegevens.
- De respons aan bruikbare gegevens in Vlaanderen op basis van het aantal ROB/RVT-bedden is 76,08%, met een spreiding in respons gaande van 25,57% tot 100%.
- 40 van de 721 instellingen die geantwoord hebben, hebben de registratielijst onvolledig of onjuist ingevuld (6,83%) waardoor zij niet konden worden weerhouden in de verwerking. Dit is slechts een kleine verbetering ten opzichte van vorig jaar (7,17%).

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	Vlaanderen	minimum	maximum
< 60 jaar	1,10%	0,95 %	0,44 %	2,95 %
61 - 70 jaar	2,60%	2,53 %	1,98 %	3,54 %
71 - 80 jaar	16,35%	16,55 %	14,10 %	19,15 %
81 - 90 jaar	52,57%	53,90 %	50,23 %	56,96 %
91 - 100 jaar	26,17%	24,96 %	18,73 %	29,50 %
> 100 jaar	1,21%	1,10 %	0,52 %	1,87 %

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	NPZ GE	Vlaanderen	Vlaanderen	Vlaanderen	Vlaanderen
	2008	2009	2008	2009	Min 2009	Max 2009
< 60 jaar	33,33%	42,11%	48,91%	34,85%	10,53%	66,67%
61 - 70 jaar	50,00%	35,56%	39,59%	46,57%	33,33%	61,54%
71 - 80 jaar	31,12%	38,52%	42,03%	41,56%	25,23%	56,41%
81 - 90 jaar	41,45%	39,89%	44,11%	41,99%	34,67%	53,20%
91 - 100 jaar	44,22%	46,14%	47,26%	44,48%	28,38%	56,64%
> 100 jaar	35,00%	28,57%	46,90%	45,39%	25,00%	83,33%

In tegenstelling tot de cijfergegevens van 2008, geven de cijfers in 2009 aan dat bewoners jonger dan 60 jaar de minste kans hebben om palliatief benaderd te worden, m.n. 34,85% van de min 60-jarigen is overleden met palliatieve zorg. Enige relativering is op zijn plaats aangezien bewoners jonger dan 60 jaar een beperkt segment vormen binnen de ROB/RVT populatie. (cf. bovenstaand cijfer 0,95% van de overlijdens in Vlaanderen)

De verschillen tussen de verschillende leeftijdsgroepen zijn minimaal wat betreft het overlijden met al dan niet palliatieve zorg. Kijkend naar de minimum en maximumwaarden in Vlaanderen, zien we een grote spreiding tussen de netwerken.

Op netwerk-niveau, zijn er verschillen te zien in de cijfers 2008 versus 2009, en t.o.v. de Vlaamse cijfers. Ondermeer het verschillen in de leeftijdsgroepen jonger dan 60 jaar, 61-70 jaar en de meer dan 100 jaar vallen op.

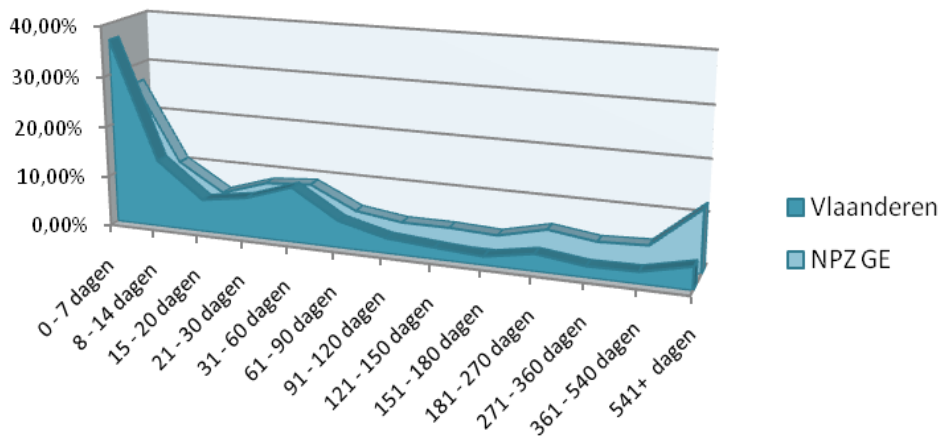
In het algemeen kan gesteld worden dat van alle overlijdens in Vlaanderen er minimum 35,15% en maximum 54,68% van de bewoners in ROB/RVT palliatief werden benaderd.

In Netwerk Gent-Eeklo gaat het om 41,07% van de overleden bewoners.

## Duur palliatieve zorg

Duur PZ Cumulatieve som	NPZ GE 2008	NPZ 2009	Vlaanderen 2008	Vlaanderen 2009
0 - 7 dagen	24,11%	26,30%	36,84%	36,79%
8 - 14 dagen	34,53%	37,13%	50,55%	50,23%
15 - 20 dagen	40,28%	42,48%	57,84%	56,66%
21 - 30 dagen	47,43%	50,77%	64,86%	64,48%
31 - 60 dagen	60,34%	59,77%	75,97%	75,38%
61 - 90 dagen	64,54%	64,42%	81,21%	80,69%
91 - 120 dagen	69,21%	67,79%	84,83%	83,69%
121 - 150 dagen	72,32%	71,17%	86,74%	85,98%
151 - 180 dagen	76,05%	74,12%	88,66%	87,66%
181 - 270 dagen	81,65%	79,32%	91,93%	91,02%
271 - 360 dagen	84,60%	83,26%	93,55%	93,21%
361 - 540 dagen	90,20%	87,62%	95,90%	95,54%
541+ dagen	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Gemiddeld	128	159	68	79
Mediaan	31	30	14	13



Niet alle netwerken hebben cijfergegevens aangeleverd m.b.t. de duur palliatieve zorg. De cijfers 2009 betreffen 10 netwerken.

In Vlaanderen werd een bewoner gemiddeld 79 dagen palliatief benaderd, met een spreiding tussen de netwerken in duurtijd palliatieve begeleiding van gemiddeld 43 dagen tot gemiddeld 159 dagen. De mediaan ligt op 13 dagen (spreiding 9 – 30 dagen).

Binnen Netwerk Gent-Eeklo ligt het gemiddeld aantal dagen dat een bewoner palliatief werd benaderd een stuk hoger, m.n. gemiddeld 159 dagen. De mediaan ligt op 30 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 nagenoeg dubbel zolang. De helft van de palliatieve bewoners overleed tussen de 21 en 30 dagen palliatieve zorg.

De cijfers 2009 liggen in dezelfde lijn als deze van 2008.

## Plaats van overlijden

Plaats overlijden	NPZ GE			VLAANDEREN		
	Totaal	Zonder PZ	Met PZ	Totaal	Zonder PZ	Met PZ
WZC	78,34%	66,47%	95,36%	77,72%	64,30%	95,67%
Thuis	0,00%	0,00%	0,00%	0,21%	0,33%	0,05%
Ziekenhuis	21,55%	33,43%	4,50%	21,44%	34,50%	3,95%
Palliatieve Eenheid	0,06%	0,00%	0,14%	0,32%	0,41%	0,20%
Andere	0,06%	0,10%	0,00%	0,17%	0,23%	0,10%
Onbekend	0,00%	0,00%	0,00%	0,15%	0,24%	0,02%

Gemiddeld stierven in Vlaanderen 77,72 % van de bewoners in het ROB/RVT (spreiding 69,48% - 87,36%). Dit percentage stijgt tot 95,67 % (spreiding 92,92% - 98,80%) voor de bewoners die palliatief benaderd werden en daalt tot 64,30 % (spreiding 52,45 % - 73,56 %) voor de bewoners die niet palliatief benaderd werden.

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

## Reden start palliatieve zorg

In Vlaanderen werd bij gemiddeld 81,13% van de bewoners palliatieve zorg gestart omwille van een niet-oncologische aandoening. (spreiding 76,10% - 88,94%)

Binnen Netwerk Gent-Eeklo werd gemiddeld 78,76 % van de palliatieve begeleidingen gestart omwille van een niet-oncologische aandoening.

De cijfers van 2009 zijn analoog aan deze van 2008.

## **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 3.348 bedden in de regio. Verdeeld over 2 grote instellingen (805 en 1.062 bedden), 2 middelgrote instellingen (526 en 554 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. De cijfers van de regio Gent-Eeklo hebben bijgevolg betrekking op 9 campi.

Alle ziekenhuizen hebben gegevens aangeleverd.

### **Representativiteit Vlaanderen**

Alle netwerken hebben gegevens m.b.t. de ziekenhuizen ingediend. Alle algemene ziekenhuizen binnen de netwerken werden bevraagd. Het is zeer moeilijk om de responsgraad/representativiteit per ziekenhuis correct in beeld te brengen. Daarom werd er geopteerd om de representativiteit op basis van de campussen weer te geven.

In 10 netwerken hebben alle ziekenhuizen hun gegevens ingediend en waren de gegevens bruikbaar. Twee netwerken hebben een lage responsgraad. Vier ziekenhuizen hebben gegevens ingediend die niet bruikbaar waren. Wat betreft de resultaten voor Vlaanderen bedraagt de responsgraad 83,00 % van alle campussen. Wat betreft de resultaten volgens het aantal bedden bedraagt de responsgraad 80,76 %.

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

## Analyse

### Aantal begeleidingen

In totaal hebben de palliatieve supportteams van de ziekenhuizen 16.872 (14.112 in 2008) 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.

Gemiddeld bedraagt het aantal begeleidingen per bed 0,71 (spreiding 0,4 - 1,36).

In regio Gent-Eeklo gaat het over 1.929 begeleidingen.

### Leeftijd van de patiënten

Leeftijd met PZ	NPZ GE	Vlaanderen	minimum	maximum
< 21 jaar	0,30%	0,39%	0,00 %	1,36 %
21 - 40 jaar	2,31%	2,43%	0,29 %	11,26 %
41 - 60 jaar	20,71%	19,07%	11,74 %	25,52 %
61 - 70 jaar	23,08%	22,67%	15,78 %	29,83 %
71 - 80 jaar	28,46%	28,80%	25,52 %	36,88 %
81 - 90 jaar	21,82%	22,97%	12,82 %	36,62 %
> 100 jaar	3,32%	3,67%	0,78 %	8,46 %

In Vlaanderen bedraagt het aantal begeleidingen van jongeren jonger dan 21 jaar door de palliatieve supportteams 0,39 %. 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.

De gegevens uit de verschillende netwerken in Vlaanderen - en dus ook regio Gent-Eeklo - liggen allemaal in dezelfde lijn van het Vlaams gemiddelde.

Een vergelijking met de cijfers van 2008 toont nagenoeg geen verschil.



### Hoofddiagnose bij opname

Hoofddiagnose opname	NPZ GE	Vlaanderen	minimum	maximum
Oncologisch	68,83%	69,68%	51,95%	87,26%
Niet oncologisch	18,75%	18,26%	5,50%	31,97%
Beide	12,42%	12,06%	4,63%	29,73%
Oncologisch + Beide	81,25%	81,74%	68,03%	94,50%
Niet oncologisch + Beide	31,17%	30,32%	12,74%	48,05%

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. In Vlaanderen betrof 81,74 % de begeleidingen, 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.

Een vergelijking met de cijfers 2008 geeft ons een volledig gelijkaardig beeld.

### Aantal overleden patiënten

14 netwerken hebben bruikbare gegevens betreffende het aantal overlijdens in het ziekenhuis kunnen doorgeven. Bij 5 van deze netwerken was er geen 100% responsgraad.

Er werden in totaal 22.692 overlijdens in het ziekenhuis geregistreerd. Bij 5.279 overlijdens was het palliatief supportteam betrokken. Dit is ogenschijnlijk heel wat meer in vergelijking met 2008, respectievelijk 19.642 en 3.957. Doch in 2008 was de responsgraad van de ziekenhuizen een heel stuk lager.

Bij 23,26 % van het aantal overlijdens in het ziekenhuis (20,15% in 2008) was dus een palliatief supportteam betrokken. Spreiding : 6,15 % - 41,56 %.

In de regio Gent-Eeklo ligt dit percentage in dezelfde lijn als het Vlaams gemiddelde, m.n. in 24,72 % van de overlijdens (21,02 % in 2008) was het palliatief supportteam betrokken.

Het aantal overleden, door het PST begeleidde patiënten t.o.v. het aantal begeleidingen bedraagt in Vlaanderen gemiddeld 31,29 % (28,04 % in 2008). Spreiding : 10,33 % - 49,36 %.

In de regio Gent-Eeklo is dit 36,45 %.

## 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

27 van de 29 eenheden palliatieve zorg in Vlaanderen hebben hun gegevens ingediend. Dit is 93,10 % van de eenheden. Het betreft een respons van 203 bedden op een totaal van 215, zijnde 94,42 % van de bedden. Dit betekent een stijging in respons t.o.v. 2008. In 2008 waren er gegeven van 86,21 % van de eenheden, overeenstemmend met 87,08 % van de bedden in Vlaanderen.

De verdere toelichting is uitsluitend gebaseerd op de gegevens van de eenheden die de registratielijst hebben ingevuld. Een vergelijking in absolute cijfers met 2008 is niet mogelijk omdat het over een verschillend aantal bedden gaat waarover de cijfers werden verzameld. Procentueel is er wel een vergelijking mogelijk.

## Analyse

### Aantal patiënten

In 2009 verbleven 3.376 patiënten op een palliatieve eenheid.

Gemiddeld werden er in Vlaanderen 16,63 patiënten per bed opgenomen (15,52 in 2008).

Net zoals in 2008 zijn er regionaal grote verschillen (spreiding: 111,29 – 24,42). 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	0,00%	0,21%	0,00%	1,56%
21 - 40 jaar	1,47%	1,01%	0,00%	2,21%
41 - 60 jaar	15,93%	12,65%	8,53%	17,06%
61 - 70 jaar	23,89%	18,16%	9,73%	23,89%
71 - 80 jaar	32,15%	33,09%	24,60%	42,48%
81 - 90 jaar	24,19%	30,15%	24,19%	40,63%
> 100 jaar	2,36%	4,74%	1,69%	23,81%

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

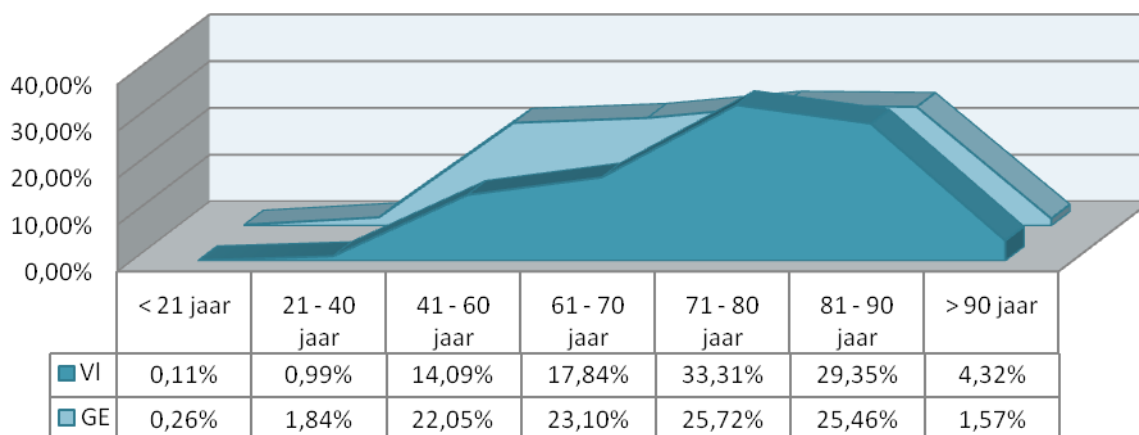
In 11 van de 15 netwerken verbleef er niemand jonger dan 21 jaar op de eenheid.

In 2 van de 15 netwerken verbleef er niemand jonger dan 40 jaar op de eenheid.

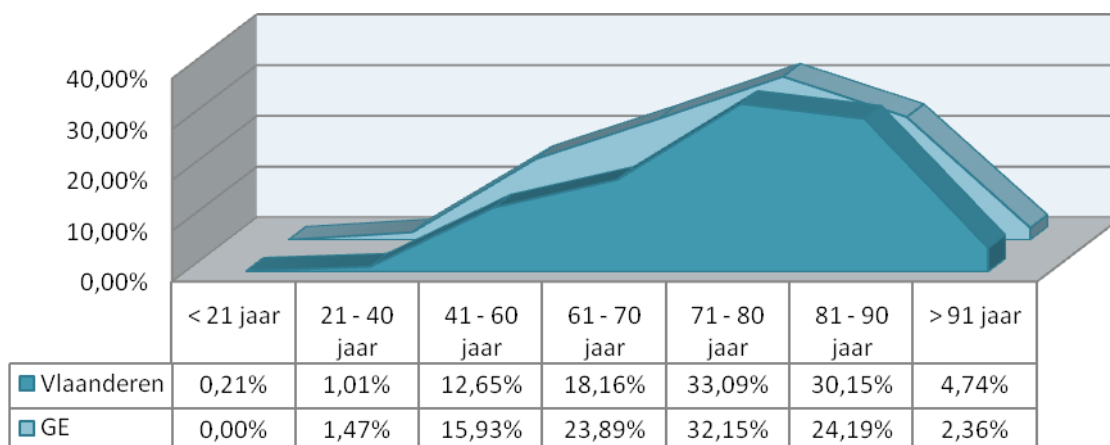
Vermoedelijk is dit te verklaren enerzijds doordat er relatief minder jongeren palliatieve zorg nodig hebben en anderzijds door het bestaan van specifieke palliatieve supportteams voor deze jongeren. Er zijn geen cijfers opgevraagd bij palliatieve supportteams voor kinderen en jongeren. Dit vormt een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

In Vlaanderen situeert 63,24 % (62,65% in 2008) van de patiënten die werden opgenomen op een eenheid zich in de leeftijdscategorie tussen 71 en 90 jaar.

Anders dan in 2008 liggen de cijfergegevens van regio Gent-Eeklo meer in de lijn van het Vlaams gemiddelde. Of het om significante verschillen gaat, is niet duidelijk.



#### Leeftijd van patiënten op een palliatieve eenheid in 2008



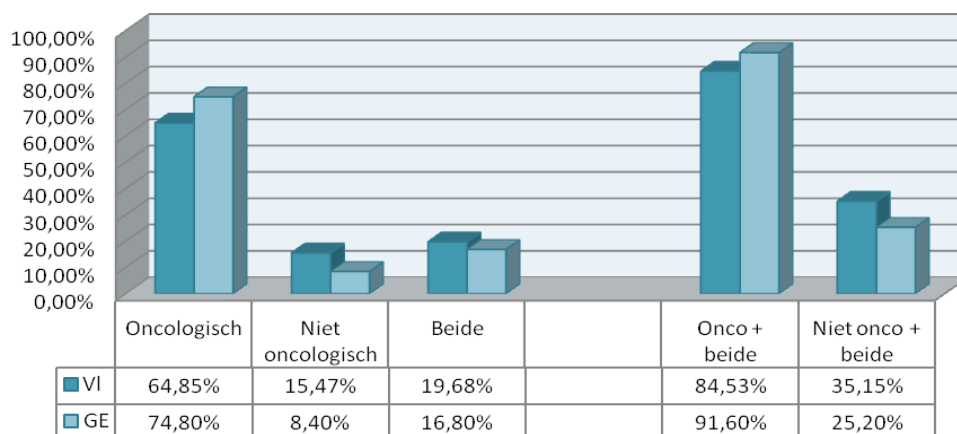
#### Leeftijd van patiënten op een palliatieve eenheid in 2009

## Hoofddiagnose bij opname

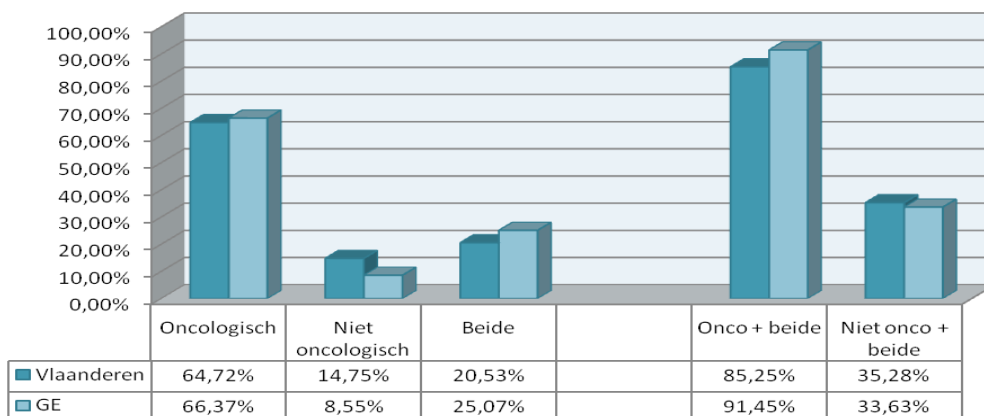
Hoofddiagnose opname	NPZ GE	Vlaanderen	minimum	maximum
Oncologisch	66,37%	64,72%	34,46%	91,51%
Niet oncologisch	8,55%	14,75%	5,41%	39,62%
Beide	25,07%	20,53%	0,00%	58,19%
Oncologisch + Beide	91,45%	85,25%	60,38%	94,59%
Niet oncologisch + Beide	33,63%	35,28%	8,49%	65,54%

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 82,25% (84,53% in 2008) van de begeleidingen had betrekking op een oncologische aandoening. In regio Gent-Eeklo is dit nog meer uitgesproken : 94,59% (91,60% in 2008) van de patiënten hadden een oncologische aandoeningen.



### Hoofddiagnose als reden tot opname 2008



### Hoofddiagnose als reden tot opname 2009

#### 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%.

Van de 3.376 patiënten die in 2009 op een eenheid verbleven, zijn er 3.048 overleden (93,13%)

Spreiding: 80,17% - 100%. Voor de regio Gent-Eeklo was dit 93,44%.

Bij deze berekening werd zo veel mogelijk rekening gehouden met het aantal patiënten dat op het einde van de registratieperiode nog op de palliatieve eenheid verbleef. Echter de cijfergegevens van 4 netwerken ontbraken of zijn naar alle waarschijnlijkheid foutief.

Bij veertien van de vijftien netwerken sterft ongeveer 9 op 10 patiënten. Dit is een mogelijke indicatie dat tijdelijke opnames op een palliatieve eenheid in Vlaanderen niet gangbaar zijn.

Aangezien in 2008 geen correctie op de cijfers is gebeurd wat betreft de patiënten die op het einde van de registratieperiode nog op de palliatieve eenheid verbleven, levert een vergelijking met de cijfergegevens 2008 een enigszins vertekend beeld op wat betreft het aantal overlijdens.

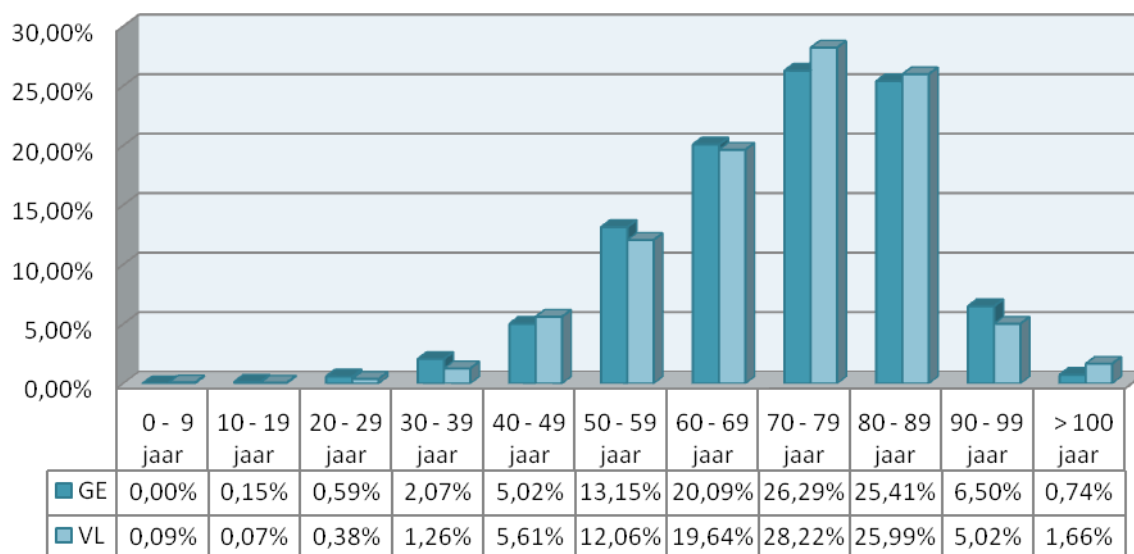
## Analyse cijfermateriaal Multidisciplinaire Begeleidingsequipes (MBE)

### Representativiteit

Veertien multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging hebben hun gegevens ingediend.

### Analyse

De leeftijdsverdeling van alle patiënten begeleid door een MBE



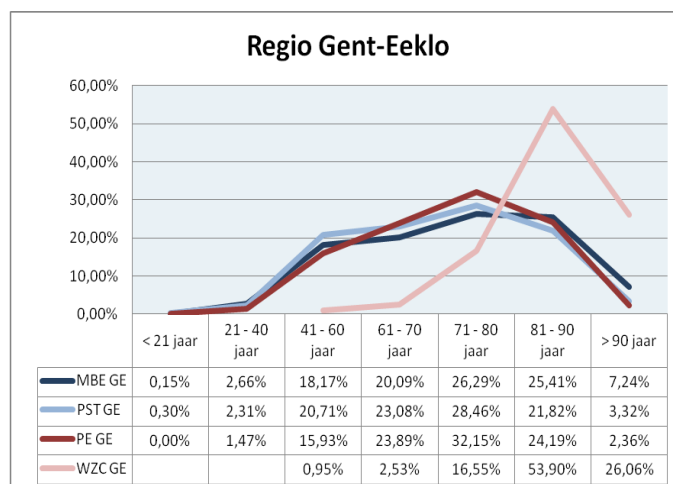
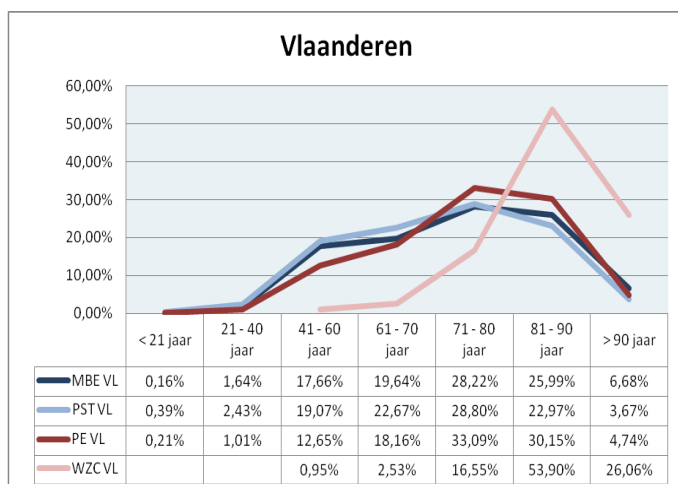
De meeste palliatieve patiënten begeleid door de MBE's situeerden zich in de groep tussen 70 en 89 jaar. Met name 54,20 % van de patiënten in Vlaanderen situeerden zich binnen deze leeftijdsgroep. Verder werden ook veel begeleidingen geregistreerd in de leeftijdsgroepen 60-69 jaar (19,64%) en 80-89 jaar (25,99%). 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. Slechts 7,40% van de begeleidingen betrof een patiënt jonger dan 50 jaar.

9 MBE's hadden in 2009 geen enkele patiënt onder de 9 jaar, 10 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.

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



#### Leeftijdverdeling binnen de verschillende zorgsettings Vlaanderen en regio Gent-Eeklo

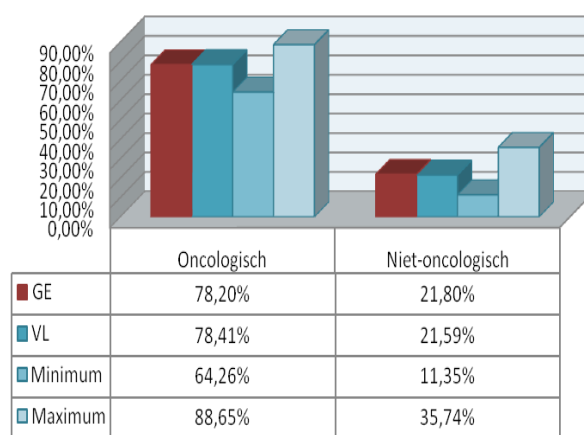
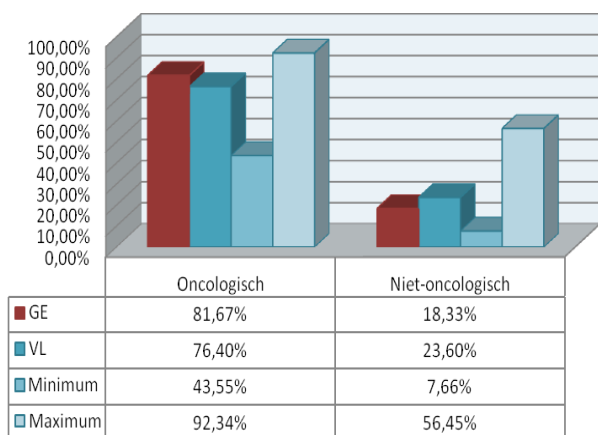
Een vergelijking tussen de verschillende zorgsettings wat betreft de leeftijd, geeft ons bovenstaande grafieken.

MBE, PST en PE bereiken 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 31/12/2009. Bij WZC betreft het palliatieve bewoners die in de loop van 2009 zijn overleden. Bij PST's betreft het begeleidingen.

Een vergelijking met de cijfers 2008 geven een volledig gelijkaardig beeld, zowel op Vlaams niveau als op niveau regio Gent-Eeklo.

## Reden van palliatieve zorg



### Reden start palliatieve zorg 2008

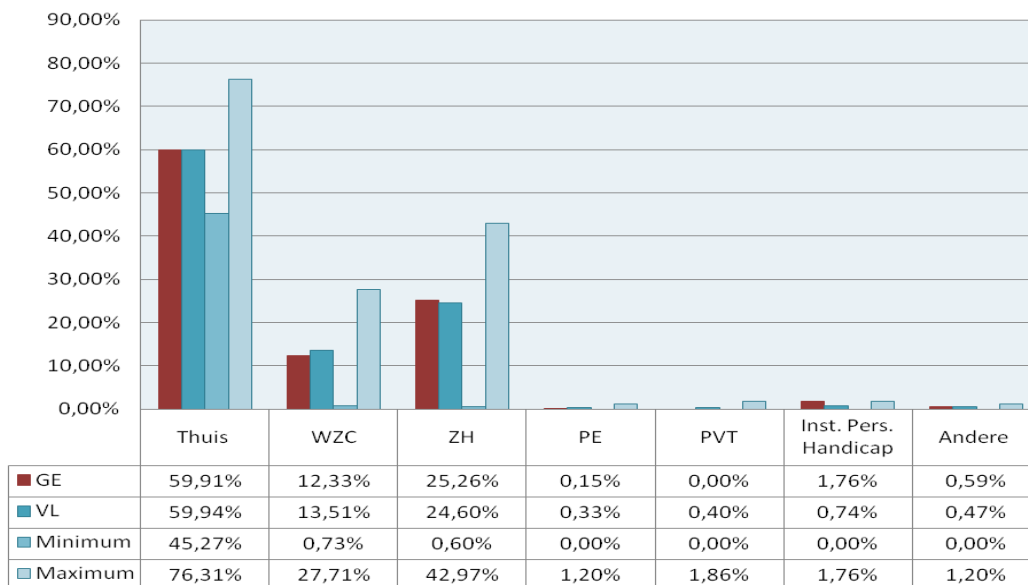
### Reden start palliatieve zorg 2009

In Vlaanderen werd gemiddeld bij drie op de vier patiënten de palliatieve thuiszorg opgestart vanuit een oncologische indicatie.

Er zijn nog regionale verschillen, maar deze zijn veel minder uitgesproken dan in 2008. Toen was er sprake van een spreiding van 7,66% - 56,45% niet-oncologisch en van 43,55% - 92,34% oncologisch.

Regio Gent-Eeklo volgt de Vlaamse tendens.

## Verblijfplaats van de patiënt op het moment van aanmelding



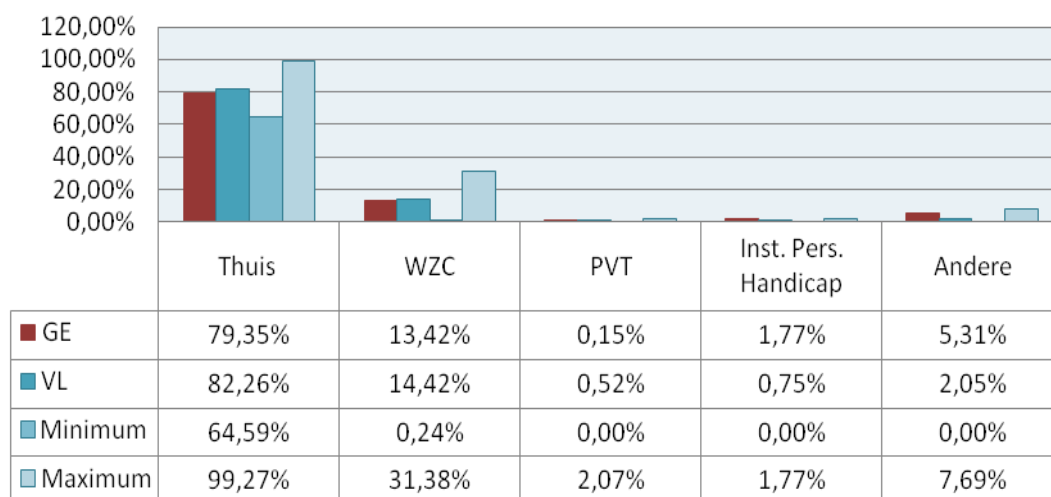
De cijfergegevens 2009 geven een analoog beeld als de cijfergegevens 2008.

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.

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



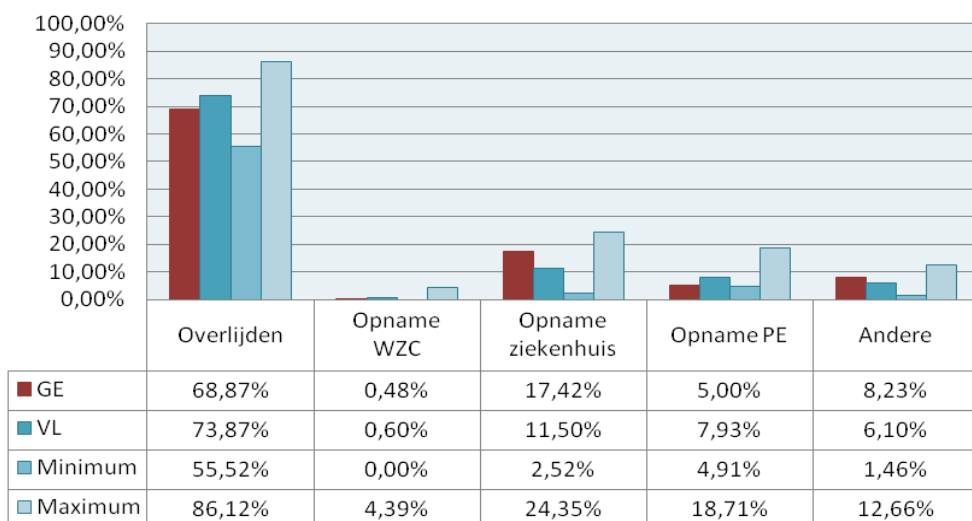
### De woonsituatie tijdens de begeleiding



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.

Terug regionale verschillen. Met name de laagste score bij begeleiding binnen WZC en de hoogste score bij categorie Andere vergen verder onderzoek. Hebben deze uitspringende cijfers te maken met verschil in werking of met verschillen in registreren.

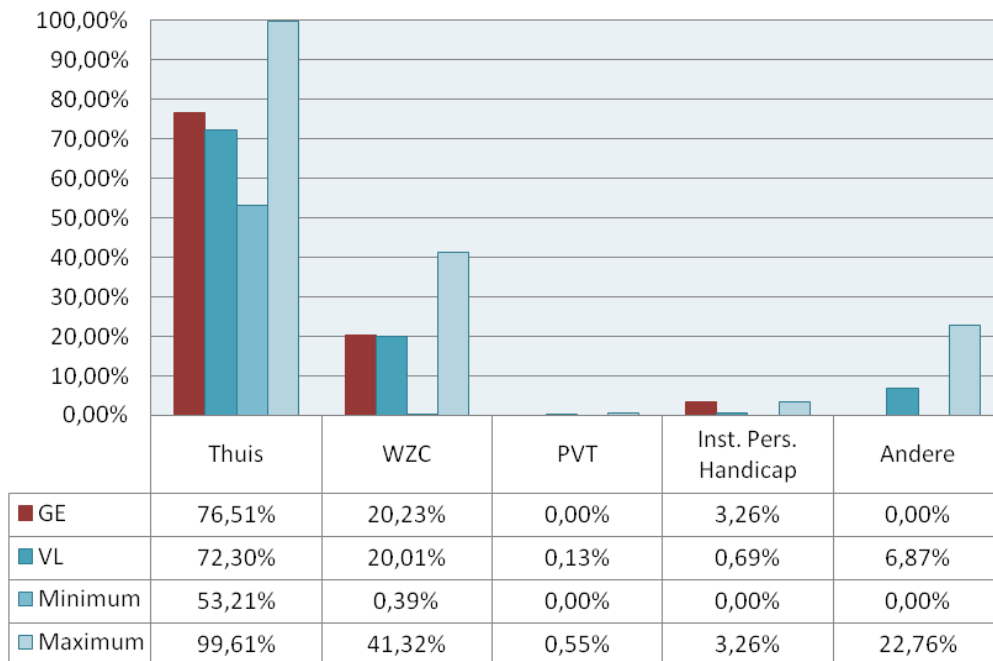
### Reden van einde begeleiding



Bij bijna drie op de vier patiënten vormt het overlijden van de patiënt, de reden voor het beëindigen van de begeleiding. De tweede reden tot beëindiging van een begeleiding is een transfer naar het ziekenhuis, gevolgd door de opname op de palliatieve eenheid.

In de regio Gent-Eeklo ligt overlijden als reden einde begeleiding iets lager t.o.v. het Vlaams gemiddelde ten voordele van iets meer opnames in een ziekenhuis. Idem dit voor het percentage opnames op een eenheid.

### Plaats van overlijden tijdens begeleiding

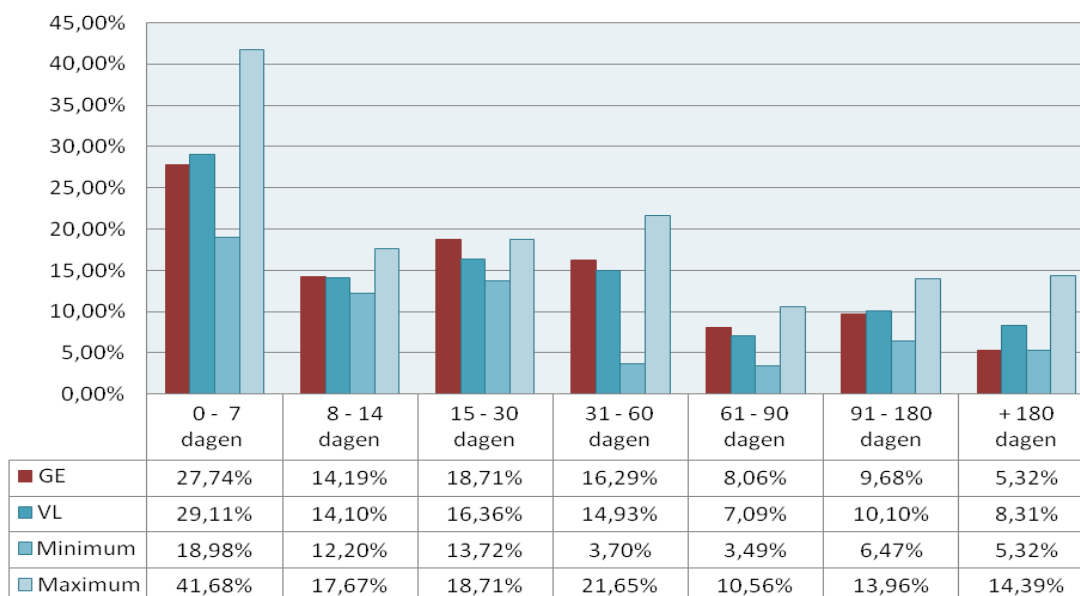


Bij vijf van de 12 netwerken komen de gegevens betreffende 'stopzetting begeleiding-overlijden' en 'plaats van overlijden tijdens de begeleiding' niet overeen.

Haast alle begeleidingen eindigen met een overlijden op de plaats waar de patiënt op dat moment 'thuis' is. Bij twee equipes sterft meer dan 20 % en bij drie equipes meer dan 10 % van de patiënten 'elders'. Dit is opmerkelijk en heeft hoogstwaarschijnlijk te maken met de wijze van registreren. Ook in 2008 scoorde de rubriek 'Andere' hoog.

De cijfergegevens van regio Gent-Eeklo zijn vrij gelijklopend aan het Vlaams gemiddelde.

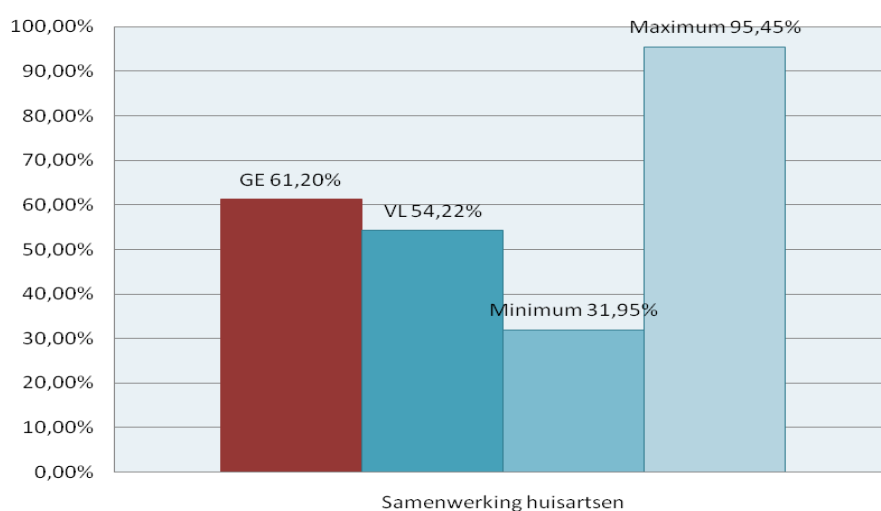
## Duur begeleiding



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. Het is immers niet vanzelfsprekend om correcte cijfers over het aantal actieve huisartsen te verzamelen.

## Hoofdstuk II - Registratie procesindicatoren netwerken palliatieve zorg

### ***Opdracht Informeren***

#### Aantal beantwoorde informatievragen

Slechts 9 van de 15 netwerken (10 in 2008) hebben cijfergegevens aangeleverd m.b.t. informatievragen.

Er werden 942 (1.283 in 2008) informatievragen geregistreerd. De meerderheid van de registrerende netwerken heeft meer vragen afkomstig van hulpverleners beantwoord dan vragen van bevolking. Enkel één netwerk geeft aan meer vragen van de bevolking dan van hulpverleners te hebben beantwoord.

Net zoals vorig jaar zijn deze cijfers tentatief. Heel wat netwerken zijn nog zoekend naar een goede manier van registreren. Ook wat betreft de uniformiteit in het registreren, is er nog werk aan de winkel.

#### Voordrachten

Net zoals vorig jaar, hebben alle netwerken gegeven i.v.m. voordrachten ingediend. Echter 2 netwerken hebben in deze rubriek ook vormingen opgenomen. De cijfergegevens van deze 2 netwerken werden niet weerhouden bij de verwerking voor Vlaanderen.

Er werden 226 (236 in 2008) voordrachten binnen 13 netwerken geregistreerd. Dit betreft een investering van 347 uur (458 uur in 2008) aan effectief gegeven uren voordracht (registratie 12 netwerken). Een voordracht duurde gemiddeld 1u15 tot 2u45.

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

Dertien van de vijftien netwerken hebben het aantal bezoekers opgegeven. In totaal gaat het om een 151.090 (179.517 in 2008) bezoekers.

## ***Opdracht Deskundigheidsbevordering***

Alle netwerken (14 in 2008) hebben gegevens i.v.m. deskundigheidsbevordering ingediend.

Er werden 518 VTO-activiteiten georganiseerd. De meeste VTO-activiteiten zijn gericht naar hulpverleners. Er zijn hierin regionale verschillen. In totaal gaat het om 4.029 uren (4.399 uren in 2008) aan effectief gegeven uren VTO. De gemiddelde duur varieerde van 4u tot 17u.

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.

Wat betreft de setting bereikt men vooral de woonzorgcentra, wat betreft de disciplines vooral verpleegkundigen en verzorgenden. Aangezien bij 7 van de 15 netwerken het aantal deelnemers per setting en het aantal deelnemers per discipline niet overeenstemt, is enige omzichtigheid bij deze cijfers geboden.

Het onderscheid tussen een voordracht en een VTO-activiteit zal naar de toekomstige registratie verder moeten uitgezuiverd worden. Hiervoor zal er bij alle netwerken nagegaan worden hoe er een onderscheid gemaakt wordt tussen beiden en op basis van deze gegevens zullen er verdere afspraken gemaakt worden.

## ***Opdracht Samenwerking en overleg***

Net zoals in 2008, hebben 11 netwerken palliatieve zorg opgegeven met welke zorgpartners een samenwerkingsovereenkomst werd afgesloten. In totaal werden 881 (888 in 2008) 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***

Zes van de vijftien netwerken hebben cijfermateriaal aangeleverd betreffende het aantal overleggroepen i.p.v. het aantal overlegmomenten. Daardoor is - net zoals in 2008 - het cijfermateriaal betreffende het aantal overlegmomenten niet representatief.

De cijfers met betrekking tot het aantal overlegmomenten is een sterke onderwaardering van de realiteit. Het aantal uur gespendeerd aan de overleggroepen lijkt een betere afspiegeling van de werkelijkheid, met name:

- 960 uren (831 uren in 2008) werden gespendeerd aan overleg binnen werkgroep ressorterend binnen de netwerken,
- 956 uren (1.167 uren in 2008) werden vanuit de netwerken palliatieve zorg gespendeerd aan werkgroepen van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen,
- 543 uren (520 uren in 2008) 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.

Wat betreft het aantal setting vertegenwoordigd in de overleggroepen en het aantal deelnemers per discipline, zijn de cijfergegevens erg onvolledig, waardoor er geen verdere evaluatie van de cijfergegevens mogelijk is.

## ***Opdracht Consulten***

Elf van de vijftien netwerken hebben cijfergegevens ingediend. De cijfergegevens zijn erg uiteenlopend zowel wat betreft het totale aantal consulten als wat betreft de verhouding tussen het aantal consulten van de bevolking en van hulpverleners.

Het registreren van de procesindicatoren vertoont nog heel wat hiaten en een correcte registratie blijft een belangrijk aandachtspunt.

## 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.

De netwerken palliatieve zorg staan nog in het begin van een algemeen, systematisch en uniform bijeenbrengen van eigen gegevens en gegevens bij hun partners.

De verwerking van de cijfers uit deze 2<sup>de</sup> gegevensverzameling tonen aan dat de 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 is terug een stap in het groeiproces naar uniforme registratie, met als belangrijke verdienste dat kwaliteitsvol werken meer en meer structureel wordt verankerd en geformaliseerd.

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 gegevensverzameling kunnen heel wat hypotheses geformuleerd worden die de basis vormen voor verder onderzoek.