Het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg in de eerste lijn: kunnen prognostische instrumenten hierbij een hulpmiddel zijn?

[Van den Bril Veerle, Universiteit Antwerpen]

Promotor: [Prof. Dr. Bart Van den Eynden, Universiteit Antwerpen]

Co-promotor: [Dr. Lianne Vos, Universiteit Antwerpen]

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

ABSTRACT

Het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg in de eerste lijn: kunnen prognostische hulpmiddelen hierbij een hulpmiddel zijn?

Huisarts-in-opleiding: Veerle Van den Bril (Universiteit Antwerpen)
Promotor: Bart Van den Eynden (Universiteit Antwerpen)
Co-promotor: Lianne Vos (Universiteit Antwerpen)
Praktijkopleider: Bart Van den Eynden

Context: Huisartsen krijgen meer en meer te maken met ongeneeslijk zieke patiënten. Door de huidige medische ontwikkelingen en de verouderende populatie is er een toenemende nood aan palliatieve zorg in de eerste lijn. Palliatieve zorg omvat echter meer dan de zorg in de laatste levensweken. Het tijdig opstarten ervan is van belang om optimaal aan de noden en wensen van de patiënt te kunnen voldoen en om beter op de zorgbehoeften te kunnen anticiperen. Eén van de belangrijkste redenen waarom palliatieve zorg vaak te laat wordt opgestart is dat het vaak bijzonder moeilijk is om de overlevingsduur van de patiënt correct in te schatten. Er zijn reeds verscheidene richtlijnen en schalen, zoals de Supportive and Palliative Care Indicators Tool, ontwikkeld als hulpmiddel om een houvast te bieden bij het stellen van deze prognose.

Onderzoeksvraag: Hoe staan huisartsen ten aanzien van het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg? Hoe staan huisartsen tegenover het gebruik van instrumenten voor het inschatten van de levensduur van patiënten met een ongeneeslijke aandoening? Is het gebruik van de Supportive and Palliative Indicators Tool haalbaar in de dagelijkse huisartsenpraktijk?

Methode: Allereerst werd er een literatuuronderzoek verricht via de elektronische databank PubMed. Vervolgens werd er een vragenlijst opgesteld. Deze werd via email naar de huisartsen van de wachtkring HRM gestuurd. In bijlage werd tevens de Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) verzonden. Er werd aan de huisartsen gevraagd deze SPICT bij enkele palliatieve patiënten in de praktijk toe te passen, en om nadien de vragenlijst in te vullen.

Resultaten: 18 (18,4%) van de 98 aangeschreven huisartsen verleenden hun medewerking aan het onderzoek. De grote meerderheid van de huisartsen vindt dat palliatieve zorg tijdig gestart dient te worden, ofwel op het moment van diagnose, ofwel bij een levensverwachting van maximum 1 jaar. Vele huisartsen geven aan zich onzeker te voelen bij het inschatten van de levensverwachting en aldus nood te hebben aan prognostische hulpmiddelen. Slechts 11% maakt in de praktijk echter gebruik van een dergelijke prognostische richtlijn. De grote meerderheid van de huisartsen bleek positief over het gebruik van SPICT in de dagelijkse huisartsenpraktijk. SPICT werd als overzichtelijk, bondig en gebruiksvriendelijk beschouwd. De huisartsen vonden echter dat er onvoldoende rekening wordt gehouden met comorbiditeiten, het biopsychosociaal model, woonomgeving, sociaal statuut ed. De meeste huisartsen gaven evenwel aan SPICT in de toekomst verder te willen gebruiken in de praktijk.

Conclusie: Uit het onderzoek blijkt dat de grote meerderheid van de ondervraagde huisartsen een positieve instelling heeft ten opzichte van het vroegtijdig starten van palliatieve zorg. Hoewel de meeste huisartsen aangeven zich onzeker te voelen bij het inschatten van de overlevingsduur van de patiënt, maakt slechts een klein percentage van de huisartsen gebruik van een prognostisch hulpmiddel in de praktijk. De grote meerderheid van de huisartsen blijkt evenwel positief over het gebruik van SPICT in eerste lijn.

Contact: veerlevdb17@hotmail.com

Inhoudstafel

1. Inleiding…… 4
1.1. Onderzoeksvraag…… 5
2. Literatuuronderzoek…….. 6
2.1. Methodologie……. 6
2.2. Resultaten……... 6
2.2.1 Vroegtijdig starten van palliatieve zorg…… 6
2.2.2 Schatten van de te verwachten overlevingsduur……... 7
2.2.3 Prognostische modellen…… 8
3. Onderzoeksmethodiek…… 12
4. Resultaten……... 13
4.1. Visie op palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning…….....13
4.2 Cijfergegevens met betrekking tot palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning in de specifieke huisartsenpraktijk……..16
4.3 Kennis over prognostische hulpmiddelen……. 18
4.4 Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) als prognostisch hulpmiddel……...20
5. Discussie……..28
5.1 Onderzoekspopulatie…….28
5.2 Visie op palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning…….28
5.3 Gebruik prognostische hulpmiddelen……29
5.4 Gebruik van Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)…….29
5.5 Sterktes en zwaktes van het onderzoek……30
6. Besluit……..31
7. Dankwoord……..32
8. Referenties……...33
9. Bijlagen……36

1. Inleiding

Palliatieve zorg wordt beschreven als een intensieve persoonlijke zorg voor zieken in hun laatste levensfase, wanneer er geen genezing meer mogelijk is. Hierbij dient er zowel aandacht te zijn voor het lichamelijke comfort, het psychologisch welzijn, het sociale en tenslotte het existentiële aspect.

Om hieraan te kunnen voldoen, zijn er verschillende zorgverleners nodig. Een goede coördinatie en communicatie is dan ook van primordiaal belang om een optimale kwaliteit van zorg te garanderen. Wanneer immers symptomen ongecontroleerd blijven of wanneer er ernstige stress ontstaat bij de patiënt met een progressieve aandoening, of bij diens familieleden of andere mantelzorgers, heeft dit een belangrijke negatieve impact op de levenskwaliteit van de patiënt, alsook op de coping mechanismen van de mantelzorgers en familie.

Palliatieve zorg omvat echter meer dan de zorg in de laatste levensweken. Het tijdig opstarten ervan is van belang om optimaal aan de noden en wensen van de patiënt te kunnen voldoen en om beter op de zorgbehoeften te kunnen anticiperen. De patiënt en de mantelzorgers kunnen dan ook beter voorbereid worden op de terminale fase en het overlijden zelf. Het naderende levenseinde gaat immers gepaard met een progressieve klinische en functionele achteruitgang. Bovendien zijn er vaak gedurende het hele ziektetraject van de patiënt moeilijke symptomen aanwezig, zowel op fysiek, psychisch als op sociaal vlak. Palliatieve zorg wordt dus best zo snel mogelijk in de hulpverlening geïntegreerd, zelfs wanneer er nog levensverlengende behandelingen uitgevoerd worden.

Aangezien de grote meerderheid van deze patiënten de wens koestert om hun laatste levensfase thuis, in hun vertrouwde omgeving, door te brengen en om ook thuis te sterven, speelt de huisarts een steeds belangrijkere rol bij het begeleiden van ongeneeslijk zieke patiënten. Huisartsen krijgen meer en meer te maken met ongeneeslijk zieke patiënten. De huidige medische ontwikkelingen, de verouderende populatie en de meer naar de eerste lijn toe georiënteerde geneeskunde dragen allen bij tot de toenemende nood aan palliatieve zorg in de eerste lijn. Palliatieve zorg is echter complex, zowel qua inhoud als qua organisatie, waardoor huisartsen toch ook wel enkele barrières ervaren bij het inpassen van palliatieve zorg in de dagdagelijkse praktijk. In deze studie wil ik dan ook nagaan hoe huisartsen staan tegenover het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg.

Eén van de belangrijkste redenen waarom palliatieve zorg vaak te laat wordt opgestart is dat het dikwijls bijzonder moeilijk is om de te verwachten overlevingsduur van de patiënt correct in te schatten. Verschillende studies en onderzoeken toonden aan dat artsen vaak te optimistisch zijn wat de overlevingsduur betreft, en deze dus meestal overschatten. Zelfs voor ervaren artsen blijkt dit een moeilijke opgave te zijn. Het is dus belangrijk om te proberen deze inschatting van de overlevingsduur te optimaliseren, teneinde de patiënt zeker de mogelijkheid te geven om zijn laatste zaken nog te kunnen regelen en hem de kans te bieden het afscheid te krijgen zoals hij het wenst.

Er zijn reeds verscheidene richtlijnen en schalen ontwikkeld als hulpmiddel om een houvast te bieden bij het stellen van deze prognose. Ik wil in deze studie dan ook nagaan hoe huisartsen staan tegenover het gebruik van dergelijke instrumenten in de praktijk. Daarnaast wil ik ook de haalbaarheid van de Supportive and and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) in de dagelijkse huisartsenpraktijk nagaan. Deze SPICT werd in 2010 ontwikkeld in Edinburgh en is door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vertaald naar het Nederlands: Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT). Deze studie zal dienst doen als een pilootstudie, waarna eventueel onderzoek op grotere schaal zal gebeuren.

1.1 Onderzoeksvraag

1. Hoe staan huisartsen ten aanzien van het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg?
2. Hoe staan huisartsen tegenover het gebruik van instrumenten voor het inschatten van de levensduur van patiënten met een ongeneeslijke aandoening?
3. Is het gebruik van de Supportive and Palliative Care Indicators Tool haalbaar in de dagelijkse huisartsenpraktijk

2. Literatuuronderzoek

2.1 Methodologie

De literatuur voor deze studie heb ik vooral verkregen door opzoekingen van artikels in PubMed. Hierbij werd gebruik gemaakt van verschillende zoektermen, onder andere: 'End-of-life care'/palliative care' gecombineerd met 'advanced care planning', 'barriers', 'survival prediction', 'general practitioner', 'prognostication', 'prognostic tools'. Zowel artikels betreffende oncologische als niet-oncologische patiënten werden geïncludeerd. Artikels geschreven voor 1995 werden geëlimineerd. Ook artikels die betrekking hadden op kinderen (0-18jaar) werden geëlimineerd. Aanvullend heb ik gebruik gemaakt van de elektronische bibliotheek Cebam. Tevens bezocht ik de websites van Golden Standards Framework en SPICT, alsook de website van Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

2.2 Resultaten

2.2.1 Vroegtijdig starten van palliatieve zorg

De WHO definieerde palliatieve zorg in 2002 als een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Het tijdig opstarten van palliatieve zorg is dus van groot belang, aangezien de patiënt gedurende het hele ziekteproces moeilijkheden ervaart, zowel op fysiek, psychisch, sociaal als op existentieel vlak.[1,2] Dit geeft de mogelijkheid om optimaal aan de zorgbehoeften, noden en wensen van de patiënt en zijn familie tegemoet te kunnen komen. Zo tonen verscheidene studies aan dat de meerderheid van de patiënten thuis wenst te overlijden.[3,4] Door het vroegtijdig starten van palliatieve zorg vergroot de kans dat de patiënt effectief thuis kan sterven. In een onderzoek van Shipman werden verschillende zorgverleners uit eerste, tweede en derde lijn ondervraagd betreffende palliatieve zorg. Er was echter geen consensus over wanneer men vond dat palliatieve zorg opgestart dient te worden. Sommige deelnemers vonden dat palliatieve zorg opgestart dient te worden vanaf het moment dat een ziekte, die hoogstwaarschijnlijk tot overlijden zal leiden, gediagnosticeerd wordt, ook al wordt de overlevingsduur nog meer dan 1 jaar geschat. Volgens anderen dient palliatieve zorg pas later in het ziekteproces opgestart te worden, gaande vanaf de levensverwachting van maximum 1 jaar tot pas vanaf de laatste levensdagen.[5]

De huidige medische ontwikkelingen en de verouderende populatie vragen een toenemende nood aan palliatieve zorg in de eerste lijn. Vele huisartsen ervaren echter enkele drempels bij het inpassen van palliatieve zorg in hun dagelijkse praktijk. Huisartsen blijken vooral op 3 vlakken barrières te ervaren. Op persoonlijk vlak ervaren zij barrières met betrekking op het gebrek van kennis en vaardigheden en het omgaan met de intense emoties. Op relationeel gebied worden er drempels betreffende communicatie met de patiënt en met andere zorgverleners, en samenwerking beschreven. Tenslotte zijn er ook op organisatorisch vlak barrières. Het is niet altijd gemakkelijk om in de dagelijkse praktijk voldoende tijd vrij te maken voor de extra zorg die aan deze patiënten geboden dient te worden.[6] Groot voerde later ook een onderzoek in Nederland, waarbij huisartsen uit 3 verschillende regio's een enquête invulden in verband met palliatieve zorg en de drempels die hierbij ervaren werden. Hier bleken de belangrijkste barrières de communicatie met patiënt en verwanten, de tijd nodig om de coördinatie van de thuiszorg te regelen, alsook het gebrek aan kennis en/of ervaring in wat er mogelijk is in de thuiszorg, en tenslotte het gebrek aan tijd dat de huisarts kan vrijmaken voor de extra zorg voor de palliatieve patiënt en diens verwanten. Meer praktijkervaring en deelname aan specifieke casusbesprekingen zijn geassocieerd met het ervaren van minder drempels.[7]

Er bestaan evenwel verschillende manieren om de huisarts te ondersteunen bij de palliatieve zorg in de eerste lijn, onder andere door de ontwikkeling van bepaalde modellen (bv. Gold Standards Framework, Liverpool Care Pathway). In Nederland bestaan de Palliative Care Consultation (PCC) teams. Dit zijn teams bestaande uit ervaren professionele hulpverleners uit verschillende disciplines, met als doel steun en advies te geven aan andere hulpverleners wanneer deze op problemen in de dagelijkse praktijk stuiten.[7] In Vlaanderen bestaan er 15 netwerken palliatieve zorg.[8]

2.2.2 Schatten van de te verwachten overlevingsduur

Een accurate prognose van de te verwachten overlevingsduur is belangrijk voor patiënten met een chronische aflopende aandoening, zowel voor de patiënt zelf als voor de familie en mantelzorgers. Ook voor de arts is een goede inschatting van de overlevingsduur van belang, om zo de doelstellingen van de therapie goed te kunnen afstemmen op de realiteit. Het is dus noodzakelijk te weten hoe accuraat artsen de prognose kunnen inschatten en of het gebruik van gemodelleerde prognostische modellen, al dan niet gebaseerd op prognostische factoren, hierbij een bijdrage kunnen leveren. Verschillende studies toonden aan dat artsen de levensverwachting vaak te optimistisch inschatten.[9,10]

Glare maakte een systematische review van 8 gepubliceerde studies met betrekking op het voorspellen van de levensverwachting bij patiënten met kanker in een vergevorderd stadium. Over het algemeen bleek de door de arts geschatte levensduur correct te zijn tot een week in 25%, tot 2 weken in 43% en tot 4 weken in 61%. De geschatte levensduur bleek in 27% van de gevallen de actuele levensduur met meer dan 4 weken te overtreffen. Gemiddeld blijkt de

actuele overleving 30% korter te zijn dan de voorspelde overleving. Naarmate de datum van overlijden dichterbij komt wordt de voorspelling van de levensduur evenwel meer accuraat. Klassieke prognostische indicatoren, zoals performance status, de aanwezigheid van anorexie en dyspnoe, bleken slechts weinig informatie toe te voegen bij het stellen van de prognose. In zeven van de 8 studies overschatten artsen de overlevingsduur van ongeneeslijk zieke patiënten consistent.[11] In andere studies blijkt echter wel dat de performance status gecombineerd met klinische symptomen en schatting van de levensduur door de arts helpt om de prognose meer accuraat te maken. De performance status blijkt het sterkst gecorreleerd te zijn met de duur van overleving, gevolgd door het 'terminaal syndroom' (anorexie, gewichtsverlies, dysfagie). Ook cognitief falen en verwardheid zijn geassocieerd met een kortere levensduur. Er blijkt voldoende evidentie te bestaan om het gebruik van de performance status gecombineerd met klinische en biochemische parameters aan te bevelen, in aanvulling op het oordeel van de arts, als hulp bij het voorspellen van de levensduur.[12]

In ontwikkelde landen met een verouderende populatie sterven meer mensen door chronische hart- en longaandoeningen dan door kanker. Er worden echter veel drempels beschreven die overwonnen dienen te worden wanneer men palliatieve zorg wil uitbreiden naar oudere patiënten met non-maligne aandoeningen. De grootste barrière is misschien wel het onvermogen van de arts om de palliatieve status van de patiënt te definiëren en het moment van overlijden te voorspellen bij deze groep patiënten. Vergeleken met maligne aandoeningen is het voorspellen van de prognose bij deze patiënten nog gecompliceerder, aangezien deze non-maligne aandoeningen gepaard gaan met frequente exacerbaties en herstel, en er vaak een meer plotse dood gezien wordt. Ook bij ziektetrajecten waarbij er een langdurige graduele achteruitgang is, bijvoorbeeld bij dementie, is het zeer moeilijk om de overlevingsduur accuraat in te schatten.[13, 14, 15] De onzekerheid over de moment van het opstarten van palliatieve zorg en de moment van overlijden bij oudere patiënten met een niet-maligne aandoening wordt in belangrijke mate mee bepaald door de problemen bij het stellen van een accurate prognose in deze groep. Dit probleem weerspiegelt de nood aan eenvoudige, gevalideerde prognostische modellen.[14] De noden van patiënten met gevorderde niet-maligne aandoeningen zijn immers vergelijkbaar met deze van kankerpatiënten.[2]

2.2.3 Prognostische modellen

Er bestaan reeds verschillende richtlijnen en modellen die als hulpmiddel dienen bij het inschatten van de levensverwachting bij ongeneeslijk zieke patiënten.

De Palliative Performance Scale (PPS) werd reeds ontwikkeld in 1996 en is een modificatie van de Karnofsky Performance Scale. Het wordt gebruikt als hulpmiddel om de functionele status van de patiënt na te gaan. Het berust op vijf parameters: mobiliteit, activiteitsgraad en zichtbaarheid van de aandoening, vermogen tot zelfzorg, intake van voedsel en drank en tenslotte bewustzijnsgraad. De score wordt uitgedrukt in percentages in veelvouden van tien, met 0% als laagste score en 100% als hoogste score.[15]

Uit verschillende studies blijkt dat de PPS een betrouwbaar instrument is. Het kan gebruikt worden bij het opvolgen en monitoren van het ziekteproces en als hulpmiddel bij zorgplanning, het nemen van de beslissing tot verwijzing naar het ziekenhuis en het maken van een prognose betreffende de levensverwachting. Tevens kan het gebruikt worden bij educatie voor clinici en research. Tenslotte blijkt het ook een goed communicatiemiddel tussen de verschillende zorgverleners in de palliatieve zorg.[17]

Verscheidene studies tonen aan dat de PPS scores significant geassocieerd zijn met de lengte van overleving. Het dalen van de scores blijkt voorspellend te zijn voor het naderbij komen van het moment van overlijden van de patiënt. Slechts ongeveer 10% van de patiënten met een PPS score van 50% of minder overleeft meer dan 6 maanden.[18,19,20] Analyses bevestigen dat de PPS een significante voorspeller is voor de overlevingsduur van patiënten met een levensbedreigende ziekte. In verscheidene studies bleken de PPS scores van 10%, 20% en 30% verschillend van elkaar te zijn, met een duidelijk betere overlevingsduur bij hogere scores. Er werd echter geen significant verschil gevonden tussen de overlevingscurves bij PPS scores van 40%, 50% en 60%. Ook leeftijd en diagnose bleken significante covariabelen in het voorspellen van de overlevingsduur.[21] Een retrospectieve cohortstudie van Lau naar het gebruik van de PPS als hulpmiddel om de overlevingsduur van patiënten in een palliative care unit in te schatten toonde, naar analogie met overige studies, aan dat de PPS score een sterkte predictor was voor overleving bij patiënten die reeds als palliatief geïdentificeerd waren. Het onderzoek gaf echter verschillende overlevingscurves voor de PPS scores tussen 10% en 50%. Hier werd dus ook een significant verschil gevonden tussen de PPS scores 40% en 50%, in tegenstelling tot andere studies. Dit kan mogelijk te maken hebben met sample-size en/of moeilijkheden met het toewijzen van de mid-range PPS scores. Leeftijd en geslacht bleken in deze studie significante covariabelen te zijn. Diagnose was echter niet significant gerelateerd aan overleving. Ook dit is in tegenstelling tot enkele eerdere studies.[22] Er blijkt evidentie te zijn dat het gebruik van de PPS in combinatie met enkele klinische symptomen de predictieve waarde van de door de arts geschatte overlevingsduur van patiënten nog kan verhogen, in vergelijking met het gebruik van de PPS alleen.[12] De Palliative Performance Scale zou echter veel minder betrouwbaar zijn bij patiënten waarbij men verwacht dat ze nog 6 – 12 maanden kunnen overleven.[23]

Ook de Palliative Prognostic (PaP) Score is gebaseerd op de Karnofsky Performance Status, gecombineerd met de aanwezigheid van dyspnoe, anorexie, de klinische voorspelling van de te verwachten levensduur in weken door een arts, het totaal aantal witte bloedcellen en het percentage lymfocyten. Op basis van de bekomen score wordt een patiënt in één van drie prognostische groepen ingedeeld, elk met een significant verschillende levensduur. Zo is er een waarschijnlijkheid van > 70%, 30 – 70% of < 30% op een overlevingsduur van 30 dagen.[24, 25] Nadelen zijn echter de afhankelijkheid van bloedtesten en vooral het belangrijke aandeel van de voorspelling van de levensduur door de arts. Ook is het moeilijk om de prognostische categorieën te vertalen in bruikbare klinische informatie.[26, 27] De PaP score is in

staat om de overleving op korte termijn bij patiënten in een vergevorderd stadium van kanker betrouwbaar te voorspellen. Het voorspellen van de overlevingsduur bij patiënten met andere levensbedreigende aandoeningen dan kanker blijkt heel wat moeilijker. De PaP score is ook hier in staat om deze heterogene groep patiënten in 3 prognostische groepen in te delen, doch de evidentie van de accuraatheid hiervan is slechts middelmatig. De algemene accuraatheid van de PaPscore is dus verminderd bij het gebruik ervan door weinig ervaren artsen en bij het gebruik bij niet-maligne aandoeningen met een meer onvoorspelbaar verloop.[14, 28]

De Palliative Prognostic Index (PPI) werd ontwikkeld in Japan en maakt gebruik van de Palliative Performance Scale, gecombineerd met de orale intake, de aanwezigheid van oedeem in rust, oedeem en delirium.[29] De uiteindelijke score verdeelt de patiënten ook hier in drie groepen: bij een PPI > 6 is er een voorspelde overleving van minder dan 3 weken, bij een PPI > 4 bedraagt de voorspelde overleving minder dan 6 weken, bij een PPI =< 4 is de voorspelde overleving meer dan 6 weken. Er is geen nood aan bloedtesten. Ook het oordeel van de arts wordt niet in de score geïncludeerd. Verschillende studies toonden aan dat de PPI gebruikt kan worden als een nuttig instrument bij het voorspellen van de overleving van palliatieve patiënten. Het kan gemakkelijk gebruikt worden door zorgverleners met minder ervaring in palliatieve zorg, en zou ook de klinische voorspelling van de te verwachten levensduur door meer ervaren artsen verbeteren.[27,30,31] Uit een onderzoek van Hamano blijkt evenwel dat de sensitiviteit van de PPI voor patiënten met kanker in een vergevorderd stadium die thuis verblijven, lager is dan deze die gevonden werd bij patiënten in palliative care units.[32] Ook blijkt de PPI veel minder betrouwbaar voor patiënten waarvan men verwacht dat ze nog 6 – 12 maanden zullen overleven.[23]

De Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) werd in 2009 ontwikkeld in Schotland en is ontstaan uit een samenwerking tussen NHS Lothian en de University of Edinburgh Primary Palliative Care Research Group. Er wordt gekeken naar enkele algemene en ziektespecifieke indicatoren voor een progressieve achteruitgang van de gezondheidstoestand van de patiënt. Dit maakt dat SPICT zowel bij maligne als niet-maligne aandoeningen bruikbaar is. Er wordt tevens gebruik gemaakt van de surprise question, dit is de vraag of men verrast zou zijn wanneer de patiënt binnen het jaar zou overlijden. SPICT kan het klinisch oordeel van artsen en/of multidisciplinaire teams om patiënten die risico hebben op progressieve klinische achteruitgang en overlijden te identificeren, ondersteunen. SPICT kan tevens patiënten die verschillende noden hebben waar nog niet aan tegemoet gekomen is, identificeren. Deze ongeneeslijk zieke patiënten hebben een groot voordeel bij een snellere, meer holistische beoordeling van hun verschillende noden, een herziening van de behandeldoelen en een vroegtijdige zorgplanning.[33, 34, 35, 36] In een studie van Woolcock werd de waarde van SPICT vergeleken met de Golden Standards Framework (GSF) en 2 andere prognostische tools gebruikt in ziekenhuissetting (GRACE en Seattle) bij het identificeren van patiënten met een acuut cardiaal syndroom die een verhoogd risico hebben op overlijden binnen 6 maanden. Zowel SPICT als GSF waren in staat om de patiënten met een verhoogd risico op overlijden binnen 6 maanden te identificeren.[37] In een recente studie in Schotland

werd geschat dat slechts 29% van de patiënten die overlijden door een levensbedreigende aandoening opgenomen waren in een palliatieve zorgtraject.[38] Dit suggereert dat slecht een klein deel van de patiënten die voordeel zouden hebben bij vroegtijdige palliatieve zorg, het ook effectief krijgen. Dit weerspiegelt de nood aan tools die patiënten waarvan men verwacht dat ze mogelijks binnen het jaar overlijden kunnen helpen te identificeren. Evaluatie van dergelijke tools, zoals SPICT, is dus noodzakelijk.[39]

3. Onderzoeksmethodiek

Gebaseerd op het literatuuronderzoek werd een korte vragenlijst opgesteld. De vragenlijst is opgebouwd uit vier grote onderdelen. Het eerste gedeelte gaat in op de algemene visie van de huisarts op palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. Het tweede gedeelte vraagt de huidige situatie met betrekking tot palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning na in hun specifieke huisartsenpraktijk. Het derde deel behandelt de kennis van de huisarts over prognostische hulpmiddelen. Het laatste deel gaat dieper in op SPICT als prognostisch hulpmiddel. De vragenlijst bestaat hoofdzakelijk uit meerkeuzevragen, met soms de mogelijkheid om hierbij een persoonlijke opmerking te geven. Er worden ook enkele open vragen gesteld. De verwerking van de vragenlijsten gebeurt volledig anoniem.

De vragenlijst werd, met SPICT als bijlage, per email verstuurd naar de huisartsenwachtkring HRM (regio Mortsel, Hove, Edegem, Boechout, Vremde, Lint en Kontich). In deze e-mail stond een link vermeld naar de website waarop deze vragenlijst online kon ingevuld worden. Er werd ook twee maal een herinneringsmail gestuurd. Aan de huisartsen werd gevraagd om SPICT bij een of meerdere palliatieve patiënten toe te passen in de dagelijkse praktijk. Nadien dienden zijn dan de vragenlijst in te vullen. Er werd hierbij een korte toelichting gegeven omtrent het doel van de studie en het gebruik van SPICT, alsook een meer uitgebreid informatieformulier. Het informatieformulier bevatte tevens mijn persoonlijke gegevens, voor indien artsen nog extra informatie wensten. De antwoorden werden via de website www.thesistools.com verzameld, om zo de anonimiteit van de deelnemers te kunnen garanderen.

De gegevens bekomen uit de vragenlijsten werden opgeslagen en statistisch verwerkt. Daar het vooral een kwalitatieve studie betreft, het opzet een pilootstudie is en het lage responscijfer werd er enkel beschrijvende statistiek toegepast, door middel van het berekenen van absolute waarden en frequenties van de gegeven antwoorden. Voor de open vragen worden de antwoorden van de huisartsen uitgeschreven.

4. Resultaten

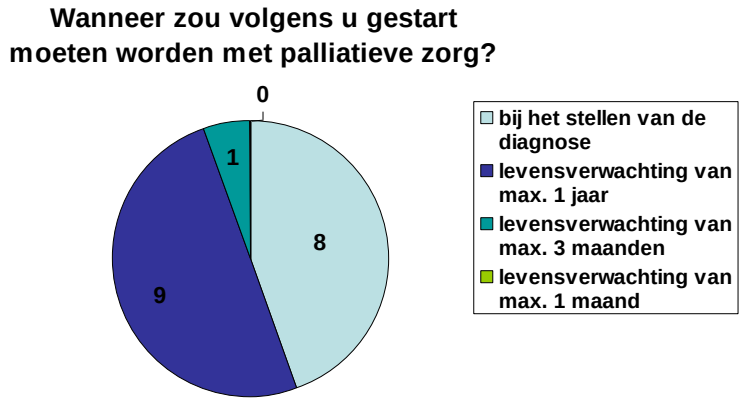
De resultaten, verkregen uit de vragenlijsten, werden verwerkt en zijn opgesplitst in de vier grote onderdelen waaruit de vragenlijst is opgebouwd.

Er werden 98 huisartsen aangeschreven. Slechts 18 huisartsen (18,4%) waren bereid om mee te werken aan het onderzoek.

4.1 Visie op palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning

a) Wanneer zou volgens u gestart moeten worden met palliatieve zorg?

De meerderheid van de ondervraagde huisartsen is van mening dat palliatieve zorg tijdig moet gestart worden. De helft van hen vindt dat palliatieve zorg gestart zou moeten worden zodra de patiënt een levensverwachting van maximum 1 jaar heeft. 44,4% van de ondervraagde huisartsen vindt dat palliatieve zorg reeds bij het stellen van de diagnose gestart moet worden. 1 huisarts vindt dat palliatieve zorg gestart zou moeten worden vanaf een levensverwachting van maximum 3 maanden. Geen enkele van de ondervraagde huisartsen duidde de antwoordmogelijkheid 'levensverwachting minder dan 1 maand' aan.



b) Wat zijn volgens u de voordelen van het vroegtijdig (levensverwachting van maximum 1 jaar) opstarten van palliatieve zorg?

Op deze open vraag werden uiteenlopende antwoorden gegeven. Vaak terugkerend was het aspect comfort. Het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg kan het comfort van de patiënt verhogen. Zo werd vermeld: 'dat een patiënt maximaal kan genieten van zijn laatste jaar', 'beter comfort voor de patiënt, op alle vlakken van het biopsychosociaal model', 'verlichting van de symptomen', 'maximaal comfort' en 'beter comfort voor de patiënt'. Ook zeer concrete antwoorden, zoals 'adequate pijntherapie, minder doorbraakpijnen' werden gegeven.

Een ander belangrijk aspect dat veelvuldig terugkomt in de antwoorden is de omkadering van de patiënt. Zo werd vermeld: 'palliatief zorgnet opgebouwd alvorens patiënt achteruitgaat, zo kunnen direct stappen ondernomen worden wanneer de vraag naar zorg ontstaat', 'verbreding van de louter medische zorg naar meer omkadering' of gewoon kortweg 'goede begeleiding' en 'betere omkadering'.

Ook is het een belangrijk voordeel dat door het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg zowel de arts als de patiënt en zijn familie zich beter kunnen voorbereiden op allerlei aspecten die met het levenseinde gepaard gaan. Zo werd er vermeld: 'dat een patiënt rustig alle dingen kan afwerken die hij nodig acht, ook voor de familie moet de nodige steun voorzien worden', 'geleidelijke groei van de patiënt en zijn zorg naar het levenseinde toe, zowel fysiek als mentaal', 'minder kans op paniekbeleid, zorg kan gradueel aangepast worden aan de noden van het moment', 'tijd en ruimte om een aantalzaken aan de orde te brengen en te wennen aan het idee', 'vermijden van therapeutische hardnekkigheid, inzicht van familie in prognose bevorderen', 'patiënt is voorbereid, geen problemen of onduidelijkheden in de terminale fase', 'betere planning van de zorg, meer serene sfeer rond overlijden', 'tijd voor overleg met patiënt en zorgverleners, wensen van patiënt en diens omgeving kennen en zo goed mogelijk aangepaste zorg bieden', 'duidelijkheid naar de patiënt toe lijkt me goed voor de gemoedsrust, toename mogelijkheden om rekening te houden met de wensen van de patiënt', 'minder onnodige behandelingen en onderzoeken' en 'op tijd bespreken van mogelijke situaties en wat de wens van de patiënt is in deze situaties te doen (vroegtijdige zorgplanning)'. Het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg is dan ook 'rustbevorderend'.

Het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg leidt tot meer 'helderheid, zodat de communicatie opener en eerlijker verloopt'. 'Eigenlijk zouden de peilers van palliatieve zorg, met name de geïntegreerde aanpak van somatische, psychosociale en spirituele elementen, altijd aanwezig moeten zijn.'

c) Waar liggen volgens u de weerstanden van huisartsen bij het vroegtijdig starten van palliatieve zorg?

Uit de antwoorden van de ondervraagde huisartsen op deze open vraag blijken er heel wat weerstanden te zijn die huisartsen kunnen ondervinden bij het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg. Deze vraag werd door 1 huisarts niet beantwoord.

Een belangrijk terugkerend aspect in de antwoorden van de ondervraagde huisartsen is dat veel patiënten geen onderscheid kunnen maken tussen 'palliatief' en 'terminaal'. Zo werd vermeld: 'de definitie van palliatieve zorg die verward wordt met terminale zorg', 'palliatief heeft een bedreigende bijklank voor de patiënt: iemand met een slechte prognose maar een nog redelijk goede klinische conditie wenst eerst nog te genieten van wat nog kan en ziet het palliatieve als het ultieme einde dat er al aankomt', of nog 'misvatting bij veel mensen dat palliatieve zorg gelijkstaat met terminale zorg, wat maakt dat het spreken over palliatieve zorg een hogere drempel betekent'.

Ook moeilijkheden om de prognose correct te kunnen inschatten vormen een belangrijke weerstand bij de huisartsen. Zo werd vermeld: 'wanneer is iets vroegtijdig? De regelgeving is lastig; gisteren in WZC papieren ingevuld waarmee je verklaart dat overlijden te verwachten valt binnen 3 maanden en als dokters ergens slecht in zijn…', 'moeilijk voorspelbaar verloop van de ziekte, prognose moeilijk in te schatten' en ook 'verkeerde inschatting prognose' en 'onzekerheid over prognose.

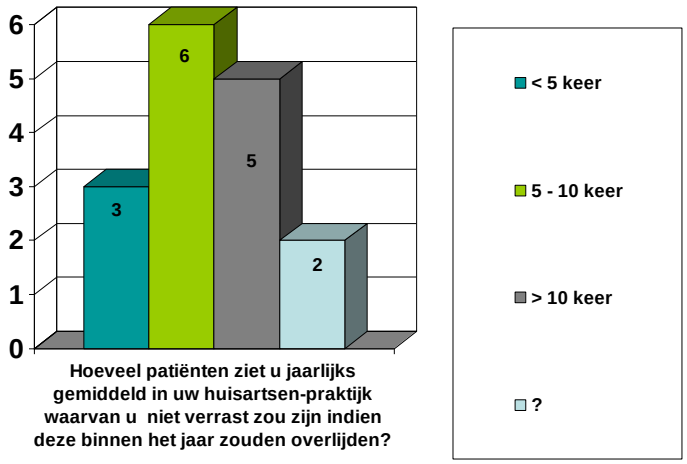
De belangrijkste weerstanden bij huisartsen bij het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg worden echter gevormd door emotionele aspecten. Dit gaat zowel om emotionele aspecten bij de patiënten als bij de huisartsen zelf. Zo werden immers vermeld met betrekking tot de verwachte emoties bij patiënten: 'de angst dat patiënten het opgeven wanneer ze palliatief verklaard worden, angst voor de dood, angst voor care in plaats van cure' en 'vaak bij de patiënt nog de hoop om te genezen, hij/zij zoekt heil in alternatieve geneeswijzen, soms ook de vrees van de patiënt om het overlijden te versnellen' of ook 'onzekerheid of de patiënt de ziekte reeds aanvaard heeft en bereid is om na te denken en te praten over de nog te verwachten moeilijke momenten en de dood' en 'voor de arts is er de weerstand om de patiënt in een vroeg stadium (als hij misschien nog niet tot berusting of aanvaarding is gekomen) te confronteren met de realiteit van het naderende einde'. Ook bij de huisartsen zelf spelen er heel wat emotionele weerstanden met betrekking tot het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg, namelijk: 'angst om te communiceren over het palliatieve karakter van een aandoening, angst om patiënten hun hoop af te nemen', 'bespreekbaar maken van het levenseinde', 'dergelijke gesprekken vragen tijd, de sfeer is niet altijd geschikt', 'angst om erover te praten met patiënt en familie', moeilijk onderwerp om ter sprake te brengen', 'machteloos gevoel', 'gevoel van onmacht, ik kan niets meer doen, toegeven dat de eindfase is ingezet', 'cultureel-ethische bezwaren, persoonlijke psychologische last' en 'moeilijk gesprek met patiënt, emotionele drempels, moeilijk onderwerp'.

Ook het gebrek aan ervaring met betrekking tot palliatieve zorg zorgt voor heel wat huisartsen een belangrijke weerstand: 'te weinig ervaring', 'misschien bij een aantal artsen onvoldoende kennis en ervaring en onvoldoende communicatieve vaardigheden', 'onvoldoende kennis en ervaring met palliatieve zorg' en ook 'onvoldoende kennis van de producten en combinatietherapieën'.

4.2 Cijfergegevens met betrekking tot palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning in de specifieke huisartsenpraktijk.

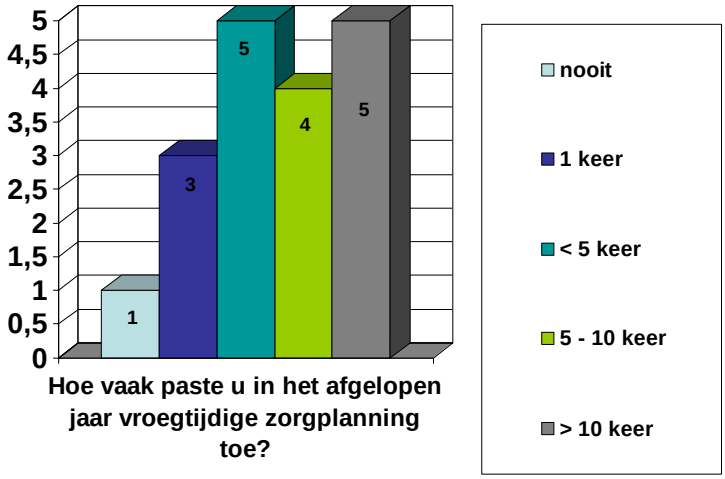
a) Hoeveel patiënten ziet u jaarlijks gemiddeld in uw huisartsenpraktijk waarvan u niet verrast zou zijn indien deze binnen het jaar zouden overlijden?

De meeste ondervraagde huisartsen (68,8%) gaven aan jaarlijks tussen 5 en 10 patiënten of meer dan 10 patiënten te hebben waarvan ze niet verrast zouden zijn dat deze binnen het jaar zouden overlijden. 2 huisartsen gaven aan dat ze hier geen goed beeld over hadden. 2 huisartsen gaven geen antwoord op deze vraag.



b) Hoe vaak paste u het laatste jaar vroegtijdige zorgplanning toe? (hierbij overlegt de zorgverlener met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger over de wensen van de zorgverlening, met in het bijzonder de zorg rond het levenseinde, o. a. op momenten dat de patiënt zelf niet meer in staat is deze wens zelf uit te drukken)

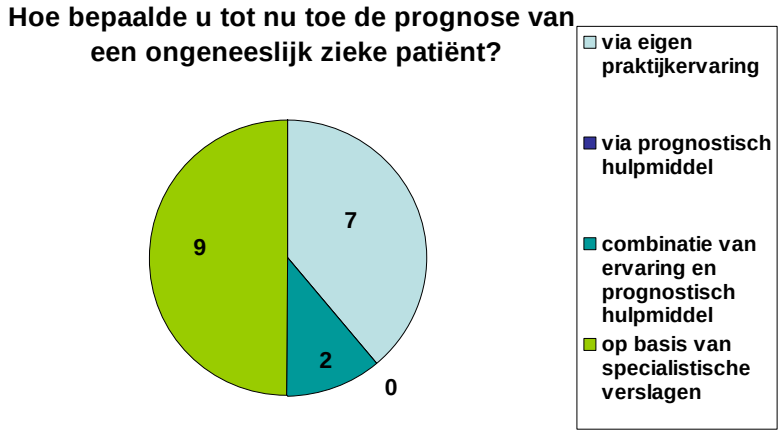
Hier waren de antwoorden heel verdeeld. de helft van de ondervraagde huisartsen paste dit jaar minder dan 5 keer vroegtijdige zorgplanning toe. de andere helft deed dit meer dan 5 keer per jaar.



4.3 Kennis over prognostische hulpmiddelen

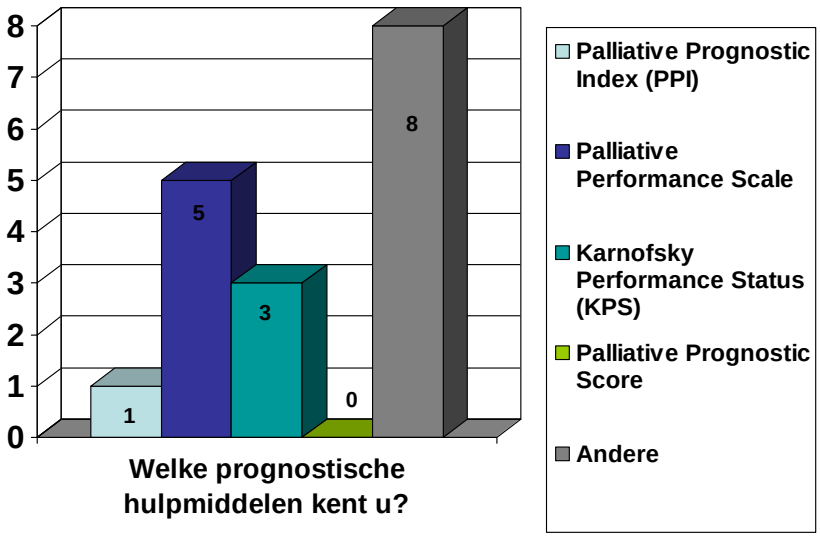
a) Hoe bepaalde u tot nu toe de prognose van een ongeneeslijk zieke patiënt?

De helft van de ondervraagde huisartsen baseerde tot nu de prognose van een ongeneeslijke zieke patiënt op basis van specialistisch verslagen. 38,9% van de ondervraagde huisartsen baseert zich hiervoor vooral op de eigen praktijkervaring. 11,1% maakt gebruik van de eigen praktijkervaring gecombineerd met een prognostisch hulpmiddel om de prognose van een ongeneeslijk zieke patiënt te bepalen. Geen enkele ondervraagde huisarts baseert zich hiervoor enkel en alleen op een prognostisch hulpmiddel.



b) Welke prognostische hulpmiddelen kent u?

Het prognostisch hulpmiddel dat het best gekend is door de ondervraagde huisartsen is de Palliative Performance Scale (5 huisartsen), gevolgd door de Karnofsky Performace Status (3 huisartsen). 8 huisartsen kruisten 'andere' aan. 5 van hen meldden geen prognostisch hulpmiddel te kennen. 2 huisartsen gaven aan een ander prognostisch hulpmiddel te kennen, maar vermeldden echter geen naam. 1 huisarts gaf expliciet aan SPICT te kennen als prognostisch hulpmiddel. Geen enkele huisarts bleek de Palliative Prognostic Index of de Palliative Prognostic Score te kennen



c) Hebt u in de praktijk behoefte aan een prognostisch hulpmiddel?

De meerderheid van de ondervraagde huisartsen (64,7%) gaf aan in de praktijk behoefte te hebben aan een prognostisch hulpmiddel. 6 huisartsen (35,3%) gaven aan geen behoefte te hebben aan een prognostisch hulpmiddel. 1 huisarts gaf geen antwoord op deze vraag.



4.4 Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) als prognostisch hulpmiddel

a) Vindt u het haalbaar om SPICT als prognostisch hulpmiddel te gebruiken in de eerste lijn? Waarom wel/niet?

De meerderheid van de ondervraagde huisartsen (82,3%) is positief over het gebruik van SPICT als prognostisch hulpmiddel in de eerste lijn. Als uitdrukkelijk positieve punten werden vermeld: 'eenvoudig genoeg' en 'het is een korte, praktische vragenlijst'. Als opmerkingen werd gegeven: 'het is een alternatief, je gebruikt een hulpmiddel als het past in de context, daarom niet systematisch', 'in een rusthuis is het zeker haalbaar, het lijkt een goed instrument, echter op een bepaald moment moet je met zoveel rekening beginnen houden dat je consultatie lijkt over te lopen, anderzijds is het wel zo dat deze zieke patiënten meestal wel vaker consulteren', 'vraagt wel heel wat tijd, waarschijnlijk sneller indien frequenter gebruikt', 'ik denk dat dit zeker een meerwaarde kan betekenen en dat je er gewoon een keer mee moet beginnen om eraan te wennen' en ook 'lijkt me handig om een idee te krijgen met wie best eens vroegtijdige zorgplanning besproken moet worden, ik weet wel nog niet goed hoe we dit standaard in de praktijk kunnen implementeren, vrij uitgebreide lijst, misschien kortere check-list gemakkelijker voor in de dagdagelijkse praktijk?'.

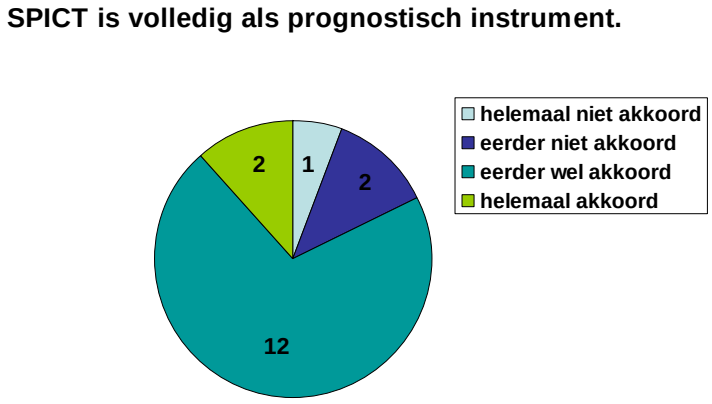
Een minderheid (17,6%) geeft aan het gebruik van SPICT als prognostisch hulpmiddel in de eerste lijn niet haalbaar te vinden. Als redenen werden vermeld: 'aandoening op papier kan niet vertaald worden in klinische kenmerken, een COPD klasse 4 patiënt kan jaren stabiel blijven, een COPD klasse 3 patiënt kan een ernstige infectie oplopen en hierdoor overlijden, er zijn teveel contextfactoren om dit in een schema te kunnen gieten', 'er zijn nog een heleboel andere factoren in kaart te brengen, zoals familiale omkadering, woonomgeving (villa ten opzichte van moeilijk verwarmbaar achterkamertje), sociaal statuut (legaal/illegaal, diabetes, ...' en ook 'ik ben nog niet zo ervaren, dus ik ga liever af op wat de specialisten zeggen'.

Deze vraag werd niet beantwoord door 1 huisarts.



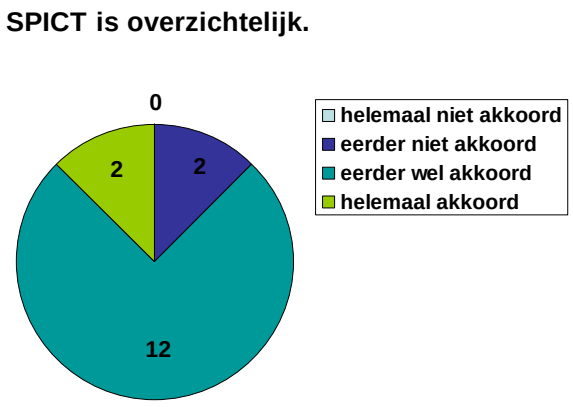
b) SPICT is volledig als prognostisch instrument.

De meerderheid (82,4%) van de ondervraagde huisartsen vindt SPICT volledig als prognostisch instrument . 3 huisartsen vinden SPICT niet volledig. 1 huisarts gaf geen antwoord op deze vraag.



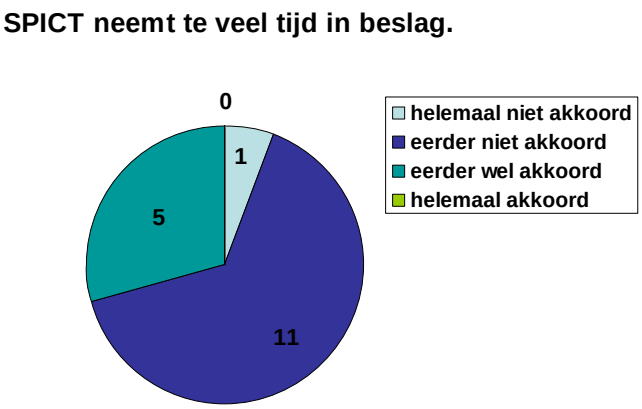
c) SPICT is overzichtelijk.

De meerderheid (87,5%) van de ondervraagde huisartsen vindt SPICT overzichtelijk. 2 huisartsen waren eerder niet akkoord met deze stelling. 2 huisartsen gaven geen antwoord op deze vraag.



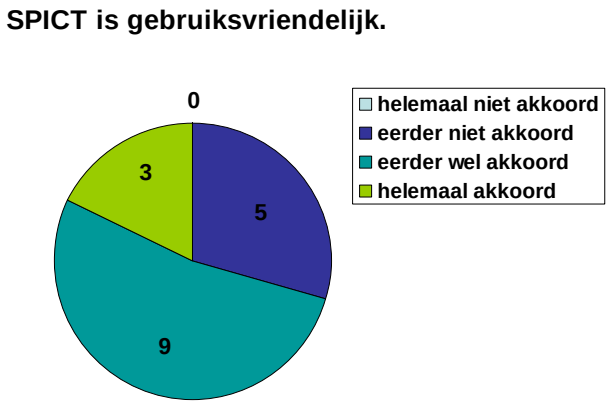
d) SPICT neemt te veel tijd in beslag.

De meerderheid (70,6%) van de ondervraagde huisartsen is niet akkoord met de stelling dat SPICT te veel tijd in beslag neemt. 5 huisartsen waren eerder wel akkoord met deze stelling. 1 huisarts gaf geen antwoord op deze vraag.



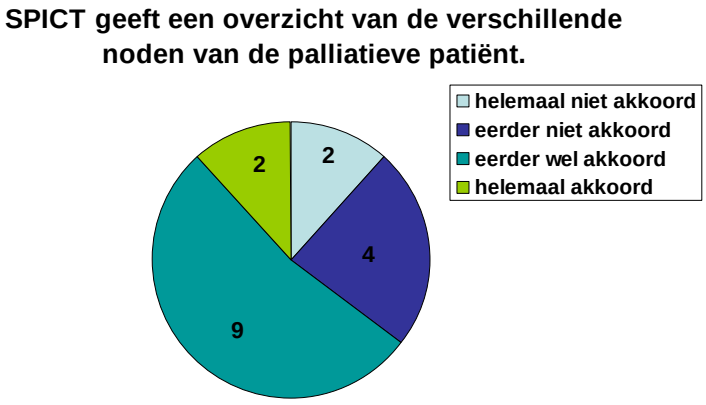
e) SPICT is gebruiksvriendelijk.

De meerderheid (70,6%) van de ondervraagde huisartsen vindt SPICT een gebruiksvriendelijk prognostisch instrument. 5 huisartsen waren niet akkoord met deze stelling. 1 huisarts gaf geen antwoord op deze vraag.



f) SPICT geeft een overzicht van de verschillende noden van de palliatieve patiënt.

De meerderheid (76,5%) van de ondervraagde huisartsen vindt dat SPICT een goed overzicht geeft van de verschillende noden van de palliatieve patiënt. 6 huisartsen waren het oneens met deze stelling. 1 huisarts gaf geen antwoord op deze vraag.



g) Vindt u dat SPICT een meerwaarde biedt bij het inschatten van de levensverwachting van ongeneeslijk zieke patiënten? Waarom wel/niet?

De meerderheid van de ondervraagde huisartsen (87,5%) vindt dat SPICT een meerwaarde kan bieden bij het inschatten van de levensverwachting van ongeneeslijk zieke patiënten. Als uitdrukkelijk positieve punten werden vermeld: 'het structureert het denken', 'het voorkomt toch sommige verrassingen en zorgt ervoor dat je op tijd dingen bespreekbaar maakt', 'hiermee heb je een houvast', 'duidelijke richtlijnen', 'meer objectieve inschatting' en ook 'het geeft een opsomming van alle factoren waar je rekening dient mee te houden'. Als opmerkingen werden vermeld: 'SPICT zegt wel iets over de overlevingskansen op 1 jaar, maar biedt geen hulp bij het inschatten of de patiënt 3 weken of 9 maanden zal overleven', 'er zijn alternatieven en je gebruikt het instrument dat het meest geschikt is in die specifieke situatie', 'het biedt een overzicht, doch steeds individueel te bekijken', 'voor sommigen wel' en ook 'geeft enkel een algemene indicatie dat de patiënt een kortere geschatte levensverwachting heeft, uiteraard geen concrete schatting mogelijk, dus meer om te zien wie at risk is, niet zozeer om levensverwachting in te schatten'.

2 ondervraagde huisartsen gaven aan dat SPICT geen meerwaarde biedt bij het inschatten van de levensverwachting van ongeneeslijk zieke patiënten. Als reden werd door 1 van hen opgegeven: 'het is eerder een instrument waarmee je erg zieke mensen eruit haalt, een soort memo kaart, eigenlijk weet je wel dat deze mensen mogelijks gaan overlijden'.

1 huisarts liet deze vraag open, een andere gaf aan deze vraag niet te kunnen beantwoorden wegens onvoldoende ervaring hiermee.



h) Wat vindt u goed aan SPICT?

Als positieve punten van SPICT werden een aantal praktische aspecten aangehaald, zoals 'overzichtelijkheid', 'korte vragenlijst', 'stapsgewijs, duidelijke richtlijnen', 'op 1 papier', 'volledigheid', 'duidelijk, eenvoudig toe te passen', 'uitgebreidheid', 'bondig, overzichtelijk' en ook 'dat de bedenkers een goedklinkend afkortingswoord hebben gevonden'. Als andere positieve punten werden vermeld: 'het voorkomt sommige verrassingen en zorgt ervoor dat je op tijd dingen bespreekbaar maakt', 'het helpt als een soort checklist, het is in principe breed en breed toepasbaar', 'verschillende aspecten ter sprake', 'het geeft een overzicht, het doet nadenken over het beleid (therapie, mantelzorg, ...) en ook 'het biedt handvaten om in te schatten bij wie extra op te letten, aan wie extra tijd te besteden, met wie vroegtijdige zorgplanning zeker al te bespreken'.

2 huisartsen gaven aan deze vraag niet te kunnen beantwoorden wegens onvoldoende ervaring. 2 huisartsen gaven geen antwoord op deze vraag.

i) Wat vindt u minder goed aan SPICT?

Als negatieve punten van SPICT werden eveneens een aantal praktische aspecten vermeld, bijvoorbeeld 'de lay-out zou aantrekkelijker gemaakt kunnen worden zodat het lezen eenvoudiger wordt'. 2 huisartsen meldden dat SPICT 'te tijdrovend' en 'te lang, niet praktisch bruikbaar als screeningsinstrument hierdoor' is. Als negatief punt werd ook het ontbreken van een aantal zaken vermeld: 'geen rekening gehouden met comorbiditeit', 'geen beoordeling fysisch/psychisch/sociaal', 'er moet meer nadruk zijn op zelfzorg, hulp door derden, zelfredzaamheid' en 'geen criteria voor wensen/ICE van patiënt'. Als andere negatieve punten werden vermeld: 'het is gestandaardiseerd, dus met de nodige flexibiliteit te interpreteren', 'waarom moeten er weeral tools aangeboden worden om iets te achterhalen dat iedere clinicus met een beetje ervaring intuïtief aanvoelt, moet dan echt alles opgelijst en afgevinkt worden?', 'het is niet noodzakelijk en zinvol het hele verhaal te doorlopen, een aantal items zijn evident' en 'ik weet niet goed hoe dit standaard in de praktijk geïmplementeerd kan worden, geeft enkel een idee over wie het waarschijnlijk niet meer lang gaat trekken, verder staat er niet echt iets in over wat er verder moet gebeuren'.

3 huisartsen gaven aan deze vraag niet te kunnen beantwoorden wegens onvoldoende ervaring hiermee. 1 huisarts gaf aan geen negatieve punten te kunnen bedenken. 3 huisartsen gaven geen antwoord op deze vraag.

j) Zijn er onderwerpen die voor u onvoldoende aan bod komen? Zo ja, welke?

7 ondervraagde huisartsen gaven aan dat zij vinden dat bepaalde onderwerpen nog onvoldoende aan bod komen in SPICT. Als ontbrekende of onvoldoende uitgediepte onderwerpen werden vooral psychosociale aspecten en onvoldoende inspraak van patiënt en familie vermeld: 'psychosociale factoren', 'familiale omkadering, woonomgeving, sociaal statuut, diabetes, ...', (het blijft in eerste instantie een klinische schaal, met daaraan verbonden een aantal mogelijke acties of interventies, er wordt te weinig rekening gehouden met de (psychosociale) omstandigheden van de situatie (patiënt en mantelzorgers) in de te nemen beslissingen', 'geen beoordeling fysisch/psychisch/sociaal, weinig inspraak patiënt en familie', 'psychologische houvast', 'cultuur-ethiek patiënt, ICE patiënt'. Ook werd vermeld: 'een concreet stappenplan dat je moet volgen zodra je met behulp van deze tool hebt kunnen vaststellen wie er at risk is'.

7 huisartsen gaven aan dat er geen onderwerpen zijn die nog onvoldoende aan bod komen in SPICT. 2 ondervraagde huisartsen gaven aan deze vraag niet te kunnen beantwoorden wegens onvoldoende ervaring hiermee. 2 huisartsen lieten deze vraag open.

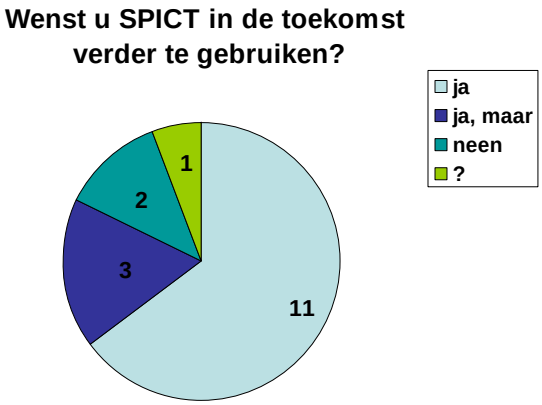


k) Wenst u SPICT in de toekomst verder te gebruiken? Waarom wel/niet?

De meerderheid van de ondervraagde huisartsen (82,4%) wenst SPICT in de toekomst verder te gebruiken. Als positieve redenen werden volgende aspecten expliciet aangehaald: 'op tijd bespreekbaar maken van moeilijke onderwerpen', 'omdat je dan een houvast hebt', 'omwille van de duidelijke richtlijnen', 'als overzicht om te kijken of je niets over het hoofd ziet', 'handig', 'zekerheid vanuit het medisch standpunt' en 'toch wel af en toe, project hiermee in regio Antwerpen is gepland'.

Als opmerkingen werden gegeven: 'als het in deze specifieke situatie opportuun is', 'ik denk er zeker aan om het onderwerp meer bespreekbaar te maken en een meer proactief beleid te voeren' en 'eventueel wel een ingekorte screeningsversie'.

2 huisartsen antwoordden dat ze SPICT in de toekomst niet wensen verder te gebruiken. Als reden werd door 1 van hen gegeven: 'geen handige tool voor in de praktijk'. 1 huisarts gaf aan deze vraag niet te kunnen beantwoorden wegens onvoldoende ervaring hiermee. 1 huisarts gaf geen antwoord op deze vraag.



5. Discussie

Ik probeerde met dit kwalitatief onderzoek door middel van vragenlijsten een antwoord te vinden op de vraag hoe huisartsen staan tegenover het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg en tegenover het gebruik van prognostische hulpmiddelen hierbij, alsook op de vraag of het gebruik van het prognostisch model SPICT haalbaar is in de dagelijkse huisartsenpraktijk.

5.1 Onderzoekspopulatie

Slechts 18 (18,4%) van de 98 aangeschreven huisartsen waren bereid om mee te werken aan het onderzoek. Bijna 70% van de huisartsen ziet jaarlijks minstens 5 patiënten waarvan ze niet verrast zouden zijn dat dezen binnen het jaar zouden overlijden. Echter slechts de helft van de huisartsen paste het laatste jaar meer dan 5 keer vroegtijdige zorgplanning toe.

5.2 Visie op palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning

De grote meerderheid van de ondervraagde huisartsen blijkt inderdaad te vinden dat palliatieve zorg vroeg in het ziekteproces moet opgestart worden, ofwel bij een levensverwachting van maximum 1 jaar, ofwel op het moment van diagnose. Er werden hiervoor verschillende redenen opgegeven. Belangrijk blijkt vooral het beter kunnen omkaderen van de patiënt en hem meer comfort kunnen bieden wanneer palliatieve zorg vroeg opgestart wordt. Ook zijn de huisartsen het erover eens dat vroegtijdige palliatieve zorg beter helpt om zowel arts, patiënt, diens familie en mantelzorgers voor te bereiden op de laatste levensmaanden en tenslotte het levenseinde, en zo dus rustbevorderend werkt naar de patiënt en diens familie toe. Dit is overeenkomstig met wat in de literatuur teruggevonden werd.[1-5]

De ondervraagde huisartsen vermelden evenwel verschillende drempels te ervaren bij het starten van palliatieve zorg. Doordat veel patiënten moeilijk het onderscheid kunnen maken tussen ‘palliatief’ en ‘terminaal’ en denken dat deze twee begrippen dezelfde betekenis hebben, ervaren veel huisartsen een hogere drempel om een gesprek over palliatieve zorg aan te gaan met de patiënt, temeer ook omdat het woord ‘palliatief’ een bedreigende bijklank heeft voor de patiënt. Verder voelen vele huisartsen zich onzeker bij het inschatten van de prognose, er worden toch heel wat moeilijkheden ervaren bij het correct inschatten van de nog te verwachten overlevingsduur. Ook een gebrek aan kennis en ervaring vormt een belangrijke barrière. De grootste drempel bestaat echter uit de emotionele aspecten die bij palliatieve zorg een rol spelen. Artsen voelen toch een belangrijke weerstand om de patiënt te confronteren met de harde realiteit van het naderende levenseinde en vrezen om zo de patiënt alle hoop en moed te ontnemen. Verder vinden huisartsen het vaak een moeilijk onderwerp om ter sprake te brengen, het zijn immers moeilijke, vaak zwaar beladen gesprekken die ook voor de arts persoonlijk psychologisch zwaar kunnen doorwegen. Deze drempels werden ook in de

literatuur teruggevonden.[6,7] Opvallend is dat in de literatuur artsen ook de factor 'tijd' als een belangrijke drempel zien. Ze willen extra tijd vrijmaken voor de extra zorg voor de palliatieve patiënt, maar vinden het moeilijk om dit in de drukke dagelijkse praktijk in te passen. Ook de extra tijd die artsen moesten investeren in de administratie bij het opstarten en regelen van thuiszorg, alsook de coördinatie ervan, werd als belastend ervaren. De huisartsen die in dit onderzoek ondervraagd werden maakten hier echter geen melding van.

5.3 Gebruik van prognostische hulpmiddelen

Uit de vragenlijsten blijkt dat slechts 11% van de ondervraagde huisartsen zich bij het maken van de prognose op eigen praktijkervaring gecombineerd met een prognostisch hulpmiddel baseert. De andere artsen baseren zich ofwel op de eigen praktijkervaring ofwel op specialistische verslagen. De Palliative Performance Scale en Karnofsky Performance Status blijken het best gekend te zijn. De Palliative Prognostic Score en Palliative Prognostic Index bleken bij geen enkele huisarts gekend te zijn. In de literatuur blijken al deze prognostische hulpmiddelen goed bruikbaar te zijn bij het maken van een prognose op korte termijn bij patiënten met een vergevorderde maligne aandoening. Echter bij patiënten met non-maligne aandoeningen en patiënten waarvan men verwacht dat ze langer dan 6 maanden zullen overleven bleken ze minder accuraat te zijn. Daardoor blijkt er ook nood aan modellen die ook bij deze groepen van patiënten betrouwbaar zijn, zoals de Supportive and Palliative Care Indicators Tool.[39] Slechts 1 huisarts bleek SPICT te kennen voor het onderzoek. De meerderheid van de huisartsen gaf wel aan in de praktijk behoefte te hebben aan een prognostisch hulpmiddel.

5.4 Gebruik van Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)

Voorafgaand aan het onderzoek bleek slechts 1 huisarts SPICT reeds te kennen. Na het gebruik van SPICT bij enkele palliatieve patiënten in de praktijk bleek de grote meerderheid van de huisartsen evenwel positief te zijn over het gebruik ervan als prognostisch hulpmiddel in de eerste lijn. De meeste huisartsen vonden dat SPICT een meerwaarde biedt bij het stellen van de prognose. SPICT werd als overzichtelijk, bondig en gebruiksvriendelijk beschouwd, en geeft een goed overzicht van de palliatieve noden. Het blijkt een goed hulpmiddel om in te schatten welke patiënten een verhoogd risico hebben om binnen het jaar te overlijden, doch een concrete schatting kan niet gemaakt worden. De huisartsen merkten ook enkele nadelen op aan SPICT. Zij vonden dat er onvoldoende rekening wordt gehouden met comorbiditeiten, het biopsychosociaal model, woonomgeving, sociaal statuut ed. Ook was er vraag naar een concreet stappenplan dat gevolgd kan worden, eens er met SPICT vastgesteld is dat een patiënt een verhoogd risico op vroegtijdig overlijden heeft. De meerderheid van de ondervraagde huisartsen bleek evenwel SPICT in de toekomst verder te willen gebruiken.

5.5 Sterktes en zwaktes van het onderzoek

Er zijn zeker een aantal beperkingen aan dit onderzoek. Door de lage respons is de steekproef zeker te klein om de antwoorden met zekerheid te kunnen aantonen. De statistische gegevens zijn dan ook erg relatief. Ook is er mogelijks sprake van een selectiebias. Het is mogelijk dat enkel die huisartsen die interesse hebben in palliatieve zorg of die positief staan ten opzichte van het vroegtijdig starten van palliatieve zorg hebben deelgenomen. Verder kwamen de deelnemende huisartsen allen uit dezelfde wachtkring. De resultaten zouden misschien verschillend kunnen zijn indien de vragenlijsten over een grotere regio waren ingevuld. Deze studie is dus enkel als een eerste oriëntatie en pilootstudie te beschouwen. Maar de bevindingen sterken ons in de overtuiging dat verder onderzoek naar het gebruik van SPICT op grotere schaal dus zeker nuttig zou kunnen zijn.

6. Besluit

Uit het onderzoek blijkt dat de grote meerderheid van de ondervraagde huisartsen een positieve instelling heeft ten opzichte van het vroegtijdig starten van palliatieve zorg. Dit vooral om de patiënt zo goed mogelijk voor te bereiden op zijn laatste levensfase en hem hierin zoveel mogelijk comfort te kunnen bezorgen. Het vroegtijdig starten van palliatieve zorg wordt als rustgevend voor de patiënt en diens familie aanzien. Er worden echter ook enkele drempels ervaren, waarvan de belangrijkste hoofdzakelijk op emotionele aspecten, zowel bij arts als patiënt, berusten. Andere drempels zijn moeilijkheden en onzekerheid bij het inschatten van de nog te verwachten levensduur en gebrek aan kennis en ervaring in palliatieve zorg.

Slechts een klein percentage van de huisartsen maakt in de praktijk gebruik van een prognostisch hulpmiddel bij het inschatten van de overlevingsduur. De grote meerderheid van de ondervraagde huisartsen was evenwel enthousiast over het gebruik van de Supportive and Palliative Care Indicators Tool in de eerste lijn. Het wordt als een eenvoudig en gebruiksvriendelijk hulpmiddel beschouwd en het geeft een goede algemene indicatie welke patiënten een verhoogd risico hebben om binnen het jaar te overlijden. Er wordt echter geen rekening gehouden met comorbiditeit, het biopsychosociaal model, sociaal statuut ed. De meeste huisartsen geven aan SPICT in de toekomst verder te zullen gebruiken. Er moet echter, gezien het lage responscijfer, rekening gehouden worden met een mogelijke selectiebias. Onderzoek op grotere schaal zou dus wenselijk zijn.

7. Dankwoord

Vooreerst wil ik mijn promotor, Prof. Dr. Bart Van den Eynden, bedanken voor het aanreiken van het onderwerp en het kritisch evalueren van mijn teksten, maar ook vooral voor het eindeloze geduld, het begrip en de steun tijdens het moeilijke traject van mijn thesis, vooral tijdens de laatste maanden.

Ook wil ik mijn co-promotor, Dr. Lianne Vos, bedanken voor de ondersteuning, het geduld, het luisterend oor en het nalezen van teksten.

Dank ook aan mijn stagemeester-coördinator, Dr. Bram Spinnewijn, om me de voorbije twee jaar door de moeilijke momenten heen te helpen.

Verder wil ik mijn ouders, familie en vrienden bedanken voor de niet aflatende morele steun, het vertrouwen en de motivatie gedurende mijn volledige opleiding.

Tot slot wil ik mijn thesis opdragen aan mijn lieve papa, die me altijd onvoorwaardelijk gesteund heeft, maar in augustus 2013 onverwacht overleed.

8. Referenties

1. www. who.int

2. Keeley et al. Palliative care: introduction. Medicine 2011;11:635

3. Higginson IJ et al. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patients preferences. Palliative Medicine 2000;3(3):287-300

4. Tang ST. et al. Determinants of place of death for terminal cancer patients. Cancer Invest. 2001;19(2):165-180

5. Shipman C. et al. Improving generalist end of life care: national consultation with practitioners, commissioners, academics, and service user groups. BMJ 2008;337:a1720

6. Groot MM et al. General practitioners (GP's) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. Palliative Medicine 2005; 19(2):111-118

7. Groot et al. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GP's. Palliative Medicine 2007; 21:697-703

8. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen; www.palliatief.be

9. Vigano A. et al. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. Palliative Medicine 2000;14:363-374

10. Christakis N. et al. Extent and determinants of error in doctor's prognoses. BMJ 2000;320:469-473

11. Glare P. et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. BMJ 2004;327:195-205

12. Chow E. et al. How accurate are physicians' clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally ill cancer patients? A systematic review. Clin. Oncol. 2001;13(3):209-218

13. Scott A. Muray et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005; 330:1007-1011

14. Coventry P. et al. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. Age and Ageing 2005;34:218-227

15. Lynn J. et al. Getting services right for those sick enough to die. BMJ 2007;334:511

16. Anderson F. et al. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. Journal of Palliative Care, 1996 Spring; 12(1):5-11

17. Ho F. et al. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. BMC Palliative Care 2008;7:10

18. Head B. et al. Prognostication in hospice care: can the Palliative Performance Scale help? Journal of Palliative Medicine 2005 Jun;8(3):492-502

19. Morita T. et al. Validity of the Palliative Performance Scale from a Survival Perspective. Journal of Pain and Symptom Management 1999;18:2-3

20. Seow H. et al. The association of the Palliative Performance Scale and hazard of death in an ambulatory cancer population. Journal of Palliative Medicine 2013 Feb;16(2):156-162

21. Lau F. et al. Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. Journal of Pain and Symptom Management, 2009 Jun;37(6):965-972

22. Lau F. et al. Use of the Palliative Performance Scale in end-of-life prognostication. Journal of Palliative Medicine 2006 Oct;9(5):1066-1075

23. Boyd K. et al. Recognising and managing key transitions in end-of-life care. BMJ 2010;341:c4863

24. Maltoni M. et al. Succesful validation of the Palliative Prognostic Score in terminally ill cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management 1999;17:240-247

25. Glare P. et al. Diagnostic accuracy of the Palliative Prognostic Score in hospitalized patients with advanced cancer. Journal of Clinical Oncology 22:4823-4828.

26. Gwilliam et al. Development of Prognosis in Palliative Care Study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study. BMJ 2011;343:d4920

27. Stone C. et al. Prospective validation of the Palliative Prognostic Index in patients with cancer. Journal of Pain and Symptom Management 2008 June;35(6):617-622

28. Glare P. et al. The use of the Palliative Prognostic Score in patients with diagnoses other than cancer. Journal of Pain and Symptom Management 2003 Oct;26(4):883-885

29. Morita T. et al. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. Support Care Cancer 1999;7:128-133

30. Morita et al. Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index. Palliative Medicine 2001;15:419-424

31. Nieto M. et al. Adaptation of the Palliative Prognostic Index in patients with advanced medical conditions. Rev Clin Esp 2013 Oct;213(7):323-329

32. Hamano J. et al. Usefulness of Palliative Prognostic Index in patients with advanced cancer in home care setting. Am J Hosp Palliat Care 2013 May;30(3):264-267

33. www. spict.org.uk

34. Boyd K. et al. Identifying patients with advanced illness for needs assessment and care planning: SPICT in practice. BMJ Support Palliat Care 2012;2:A43

35. Highet G. et al. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ Support Palliat Care bmjspcare-2013-000488

36. NHS Scotland Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT). 2009. www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/careplanning/spict.asp

37. Woolcock R. et al. Identifying end of life needs in acute cardiac patients: a comparison of prognostic tools. BMJ Support Palliat Care 2011;1:A20

38. Harrison N. et al. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? British Journal of General Practice 2012;62:e344-352

39. Burge F. et al. How to move to a palliative approach to care for people with multimorbidity. BMJ 2012;345:e6324

9. Bijlagen

Vragenlijst: stellen van de prognose bij palliatieve patiënten

1. Hoe bepaalde u tot nu toe de prognose van een ongeneeslijk zieke patiënt?

- Via eigen praktijkervaring
- Door hulp van een prognostisch hulpmiddel
- Via combinatie van ervaring en prognostisch hulpmiddel
- Op basis van specialistische verslagen

2. Wanneer zou volgens u gestart moeten worden met palliatieve zorg?

- Bij het stellen van de diagnose
- Bij een levensverwachting van max. 1 jaar
- Bij een levensverwachting van max. 3 maanden
- Bij een levensverwachting van max. 1 maand

3. Wat zijn volgens u de voordelen van het vroegtijdig (levensverwachting van max. 1 jaar) opstarten van palliatieve zorg?

4. Waar liggen volgens u de weerstanden bij huisartsen voor het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg?

5. Welke prognostische hulpmiddelen kent u?

- Palliative Prognostic Index (PPI)
- Palliatieve Performance Scale (PPS)
- Karnofsky Percormance Status (KPS)
- Palliative Prognostic Score
- Andere: …

6. Hebt u in de praktijk behoefte aan een prognostisch hulpmiddel?

- Ja
- Neen

7. Hoeveel patiënten ziet u in uw huisartsenpraktijk waarvan u niet verrast zou zijn indien deze binnen het jaar zouden overlijden?

8. Hoe vaak paste u het laatste jaar vroegtijdige zorgplanning toe? (hierbij overlegt de zorgverlener met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger over de wensen en doelen van de zorgverlening, met in het bijzonder de zorg rond het levenseinde, onder andere op momenten dat de patiënt niet meer in staat is deze wens zelf uit te drukken)

- Nooit
- 1 keer
- < 5 keer
- 5 – 10 keer
- > 10 keer

9. Vindt u het haalbaar om dit prognostisch hulpmiddel te gebruiken in de eerste lijn? Waarom wel/niet?

10. Dit instrument is volledig.

- Ja
- Neen

11. Dit instrument is overzichtelijk

- Ja
- Neen

12. Dit instrument neemt te veel tijd in beslag

- Ja
- Neen

13. Dit instrument is gebruiksvriendelijk

- Ja
- Neen

14. Dit instrument geeft een overzicht van de verschillende noden van de palliatieve patiënt

- Ja
- Neen

15. Vindt u dat dit instrument een meerwaarde biedt bij het inschatten van de levensverwachting van ongeneeslijk zieke patiënten. Waar om wel/niet?

16. Wat vindt u goed aan dit instrument?

17. Wat vindt u minder goed aan dit instrument?

18. Zijn er onderwerpen die voor u onvoldoende aan bod komen?

19. Ik ga dit instrument in de toekomst verder gebruiken.

- Ja
- Neen

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT ™)

The SPICT™ is a guide to identifying people at risk of dying within the next 12 months.

Look for two or more general indicators of deteriorating health.

- Performance status poor or deteriorating, with limited reversibility. (needs help with personal care, in bed or chair for 50% or more of the day).
- Two or more unplanned hospital admissions in the past 6 months.
- Weight loss (5 - 10%) over the past 3 - 6 months and/or body mass index < 20.
- Persistent, troublesome symptoms despite optimal treatment of any underlying condition(s).
- Lives in a nursing care home or NHS continuing care unit, or needs care to remain at home.
- Patient requests supportive and palliative care, or treatment withdrawal.

Look for any clinical indicators of advanced conditions

Cancer

Functional ability deteriorating due to progressive metastatic cancer.

Too frail for oncology treatment or treatment is for symptom control.

Dementia/ frailty

Unable to dress, walk or eat without help.

Choosing to eat and drink less; difficulty maintaining nutrition.

Urinary and faecal incontinence.

Unable to communicate meaningfully; little social interaction.

Fractured femur; multiple falls.

Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

Neurological disease

Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.

Speech problems with increasing difficulty communicating and/or progressive dysphagia.

Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Heart/ vascular disease

NYHA Class III/IV heart failure, or extensive, untreatable coronary artery disease with:

- breathlessness or chest pain at rest or on minimal exertion.

Severe, inoperable peripheral vascular disease.

Respiratory disease

Severe chronic lung disease with:

- breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations.

Needs long term oxygen therapy.

Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.

Kidney disease

Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.

Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.

Stopping dialysis.

Liver disease

Advanced cirrhosis with one or more complications in past year:

- diuretic resistant ascites
- hepatic encephalopathy
- hepatorenal syndrome
- bacterial peritonitis
- recurrent variceal bleeds

Liver transplant is contraindicated.

Assess and plan supportive & palliative care

- Review current treatment and medication so the patient receives optimal care.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or needs are complex and difficult to manage.
- Agree current and future care goals/ plan with the patient and family.
- Plan ahead if the patient is at risk of loss of capacity.
- Handover: care plan, agreed levels of intervention, CPR status.
- Coordinate care (eg. with a primary care register).

PALLIATIEVE ZORG INDICATOR TOOL (PICT)

STAP 1: BEVRAAG

Zou ik verbaasd zijn indien deze patiënt zou sterven in de volgende 6-12 maanden? **(Neen)**

STAP 2: ZIJN TWEE OF MEERDERE ALGEMENE KLINISCHE INDICATOREN AANWEZIG?

- Slechte functionele toestand (beperkte zelfzorg; in bed of stoel voor 50% van de dag) of verslechterende functionele toestand
- Progressief gewichtsverlies (> 10%) over de laatste 6 maanden
- Twee of meer ongeplande ziekenhuisopnames in de laatste 6 maanden
- Een nieuwe diagnose van een progressieve levensverkortende diagnose
- Twee of meer vergevorderde of complexe aandoeningen (polipathologie)
- Patiënt is in een woon- en zorgcentrum of heeft meer zorg thuis nodig

STAP 3: ZIJN ER TWEE OF MEER ZIEKTEGERELATEERDE INDICATOREN AANWEZIG?

Hartaandoening	Respiratoire aandoening	Kanker
- NYHA klasse III/IV hartfalen, ernstige klepziekte, of extensief coronair- veneus lijden - Ademnood of pijn in de borst bij rust of bij minimale inspanning - Persisterende symptomen ondanks optimale therapie - Systolische bloeddruk <100 mm Hg of / en polsslag > 100 - Nierbeperkingen (eGFR<30ml/min) - Cardiale cachexie - Twee of meer acute episodes waarbij intraveneuze behandeling nodig was in de laatste 6 maanden	- Ernstige luchtwegobstructie (FEV1<30%) of restrictief deficiet (vitale capaciteit <60%, transfer factor < 40%) - Voldoet aan criteria voor lange termijn zuurstof therapie (PaO2<7.3kPa) - Ademnood bij rust of bij minimale inspanning tussen de opstoten - Persisterende ernstige symptomen ondanks optimale therapie - Symptomen van rechter hartfalen - Lage BMI (<21) - Meer spoedopnames (> 3) voor infectueuze opstoten en/of respiratoir falen in het voorbije jaar	- Functionele toestand verslechtert door metastasen en / of co-morbiditeiten - Persisterende symptomen ondanks optimale palliatieve oncologische behandeling of te zwak voor oncologische behandeling
		Neurologische aandoening
		- Progressieve verslechtering in fysiek en/of cognitief functioneren ondanks optimale therapie - Symptomen die complex zijn en moeilijk te controleren - Spraakproblemen met verhoogde moeilijkheid om te communiceren en/of progressieve dysfasie - Herhaalde aspiratiepneumonie; ademnood of respiratoir falen
Nierziekte	**Leverziekte**	**Dementie**
- Stadium 4 of 5 chronische nierziekte (eGFR < 30ml/min) - Conservatieve nierbehandeling omwille van polipathologie - Verslechtering ondanks nierfunctievervangende therapie met persisterende symptomen en / of verhoogde afhankelijkheid - Niet opstarten van dialyse omwille van mislukken van niertransplantatie - Nieuwe levensverkortende ziekte of nierfalen als een complicatie van een andere ziekte of behandeling	- Gevorderde cirrhose met een of meerdere complicaties: (1) onhandelbare ascites, (2) hepatische encephalopathie, (3) hepatorenaal syndroom, (4) bacteriële peritonitis, (5) herhaalde variceale bloedingen - Serum albumine <25g/l en prothrombine tijd verhoogd of INR verlengd (INR>2) - Hepatocellulair carcinoom - Niet in aanmerking voor levertransplantatie	- Onvermogen om zich te kleden, te stappen of te eten zonder hulp; onvermogen om betekenisvol te communiceren - Verslechtering van eetproblemen (dysfagie of dementiegerelateerd); nood aan gepureerd of zacht voedsel of supplementen - Herhaalde koortsepisodes of infecties; aspiratiepneumonie - Incontinentie voor urine of stoelgang

STAP 4: GA DE NODEN VAN DE PATIËNT EN ZIJN/HAAR FAMILIE VOOR PALLIATIEVE EN SUPPORTIEVE ZORG NA. HERBEKIJK DE BEHANDELING/ MEDICATIE. PLAN ZORG. OVERWEEG INCLUSIE VAN PATIËNT IN PALLIATIEF ZORGREGISTER.

Officiële versie: Supportive & Palliative Care Indicator Tool (SPICT) – University of Edinburgh & NHS
Officiële vertaling naar Nederlands: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen