

Academiejaar 2018 - 2019

**Tijdige implementatie van palliatieve  
oncologische zorg:  
is de ‘surprise question’ een bruikbare tool?**

**Laure Nuytemans**

Promotor 1: Prof. Dr. S Van Belle

Promotor 2: Dr. Lore Lapeire

Begeleidster: Kim Beernaert, MSc

Masterproef voorgedragen in het kader van de opleiding tot  
**MASTER OF MEDICINE IN DE SPECIALISTISCHE GENEESKUNDE**  
**MEDISCHE ONCOLOGIE**



Academiejaar 2018 - 2019

**Tijdige implementatie van palliatieve  
oncologische zorg:  
is de ‘surprise question’ een bruikbare tool?**

**Laure Nuytemans**

Promotor 1: Prof. Dr. S Van Belle

Promotor 2: Dr. Lore Lapeire

Begeleidster: Kim Beernaert, MSc

Masterproef voorgedragen in het kader van de opleiding tot  
**MASTER OF MEDICINE IN DE SPECIALISTISCHE GENEESKUNDE**  
**MEDISCHE ONCOLOGIE**

# Inhoudstafel

<b>Abstract</b>	<b>1</b>
<b>I. Inleiding</b>	<b>2</b>
1. <i>Palliatieve zorgen en vroegtijdig implementatie</i>	2
1.1 Palliatieve zorgen: het oude en nieuwe model	2
1.2 Timing en voordelen van 'vroegtijdige' implementatie van palliatieve zorg	3
2. <i>Identificatie van patiënten met nood aan palliatieve zorg</i>	5
2.1 Palliatieve zorgnoden	5
2.2 De 'surprise question' als screeningstool	5
2.3 Andere screeningstools	7
3. <i>Onderzoeksvragen en doelstellingen</i>	7
<b>II. Methodologie</b>	<b>9</b>
1. <i>Literatuurstudie</i>	9
2. <i>Experimenteel onderzoek</i>	9
2.1 Achtergrond huidige studie	9
2.2 Dataverzameling huidig onderzoek	10
2.3 Vragenlijsten	10
2.4 Ethisch comité	12
2.5 Dataverwerking	12
2.6 Statistische analyse	12
<b>III. Resultaten</b>	<b>14</b>
1. <i>Beschrijving van de onderzoekspopulatie</i>	14
1.1 Algemene karakteristieken van de populatie	14
1.2 Beschrijving volgens de 'surprise question'	15
2. <i>Toepassing van de surprise question</i>	17
2.1 Prognostische eigenschappen van de surprise question	17
2.2 Overleving en de surprise question.	18
3. <i>Eénjaarssterfte en de surprise question.</i>	19
4. <i>Andere voorspellende parameters voor overleving</i>	21
<b>IV. Discussie</b>	<b>22</b>
1. <i>De surprise question in onze populatie</i>	22

2. <i>De validatie van de surprise question als voorspeller van de éénjaarsoverleving.</i>	23
3. <i>Eénjaarsoverleving</i>	25
4. <i>Zijn er andere parameters die de éénjaarsoverleving zouden kunnen voorspellen?</i>	26
5. <i>Beperkingen en sterktes aan deze studie</i>	26
6. <i>Toekomstig onderzoek</i>	27
<b>V. Conclusie</b>	<b>28</b>
<b>VI. Referenties</b>	<b>29</b>
<b>VII. Bijlage</b>	<b>32</b>
<i>BIJLAGE 1: Goedkeuring ethisch comité</i>	33
<i>BIJLAGE 2: Patiëntenvragenlijst</i>	35
<i>BIJLAGE 3: Artsenvragenlijst</i>	43
<i>BIJLAGE 4: Goedkeuring gebruik figuur 1</i>	45
<i>BIJLAGE 5: Goedkeuring gebruik figuur 2</i>	46

## Overzicht tabellen

Tabel 1: Karakteristieken van de totale onderzoekspopulatie.

Tabel 2: Vergelijking van de karakteristieken van de populatie volgens antwoord op de surprise question. \*  $p < 0,05$  met de Fisher's exact test voor categorische variabelen en Mann-Whitney U test voor continue variabelen.

Tabel 3: Prognostische eigenschappen van de surprise question, de globale gezondheid en levenskwaliteit en fysische functioneren.

Tabel 4: Karakteristieken van patiënten die overleden zijn binnen het jaar na invullen van de vragenlijst volgens het antwoord van de arts op de surprise question. De Fisher's exact test werd gebruikt voor de categorische variabelen en de Mann-Whitney U test voor de continue variabelen

Tabel 5: Univariante logistische regressie om éénjaarsoverleving te voorspellen in de levensverlengende groep

Tabel 6: Multivariate logistische regressie om éénjaarsoverleving te voorspellen in de levensverlengende groep.

Tabel 7: De prognostische parameters van de surprise question in de voorgestelde studie, de totale populatie van de meta-analyse van Downar et al en White et al en de subanalyse voor oncologische studies van Downar et al en White et al.

## Overzicht figuren

Figuur 1: Het oude "transitie" zorgmodel versus een "traject" model. Bron: Lynn et al, 2003 (vertaald en gebruikt met de toestemming van RAND Corporation, bijlage 4)

Figuur 2: Ziekteverloop bij kanker. Bron: Murray et al, 2005 (vertaald en gebruikt met toestemming van BMJ, bijlage 5)

Figuur 3 : ROC curve voor de surprise question in de totale populatie (links) en in patiënten die levensverlengende behandeling (rechts) krijgen. De blauwe lijn toont de ROC curve van de SQ aan. De rode lijn toont de ROC curve voor AUC van 0,5.

Figuur 4: Kaplan Meijer overlevingscurve voor patiënten in de 3 fasen: uitbehandeld (groen), levensverlengende (rood) en curatieve behandeling (blauw)

Figuur 5: Kaplan Meijer overlevingscurve voor patiënten in de levensverlengende fasen waarbij de arts niet zou verrast zijn van overlijden binnen het jaar (rood) en wel zou verrast zijn (blauw).

## **Lijst van gebruikte afkortingen**

ASCO: American Society of Clinical Oncology

AUC: Area Under the Curve

COPD: chronisch obstructief longlijden

EAPC: European Association for Palliative Care

GSF-PIG: Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance

NECPAL: Palliative Necessities CCOMS-ICO

NICE: National Institute of Health and Care Excellence

NSCLC: niet-kleincellig longkanker

OR: Odds Ratio

PPS: Palliative Performance Scale

RADPAC: Radboud Indicators for Palliative Care Needs

QOL: quality of life

SPICT: Supportive and Palliative Indicators Tool

SQ: surprise question

WHO: World Health Organisation

# Abstract

**Achtergrond:** Palliatieve zorg vormt een belangrijk onderdeel van de oncologie. Er is groeiende wetenschappelijk evidentie voor het vroegtijdig aanbieden van palliatieve zorg bij patiënten met een niet-curatief oncologisch lijden. De vraag is echter hoe we patiënten kunnen identificeren die het meeste baat hebben bij deze palliatieve zorg. De ‘*surprise question*’ wordt voorgesteld als eenvoudige screeningstool. Tot op heden werden 2 meta-analyses gepubliceerd die de accuraatheid van de surprise question nagingen bij chronisch zieken. Het voornaamste doel van ons onderzoek is om de accuraatheid van de surprise question na te gaan in een oncologische populatie, rekening houdend met de verschillende behandelingsfasen.

**Materiaal en methoden:** 620 patiënten namen in 2014 deel aan een cross-sectionele studie in het universitair ziekenhuis in Gent. Van deze populatie werd de huidige levensstatus en overlijdensdatum retrospectief opgezocht. Patiënten die op het tijdstip van bevraging een curatieve of levensverlengende behandeling ondergingen en patiënten die uitbehandeld waren en zowel nu als in de toekomst geen behandeling meer zouden krijgen werden geïncludeerd voor verdere analyse. De accuraatheid van de surprise question met betrekking tot de éénjaarsoverleving werd berekend. Andere variabelen die de éénjaarsoverleving kunnen voorspellen werden onderzocht.

**Resultaten:** De sensitiviteit en specificiteit van de surprise question bedroeg respectievelijk 80,3% en 70,8% in de totale populatie en 76% en 51,8% in de groep die een levensverlengende behandeling kreeg. Andere factoren die een relatie vertoonden met de éénjaarsoverleving waren het fysieke functioneren en de behandelingsfase. In de “neen, ik zou niet verrast zijn bij overlijden van deze patiënt binnen het jaar” groep was de gemiddelde score voor globale gezondheid, fysisch functioneren, vermoeidheid, kortademigheid en anorexie slechter dan in de “Ja” groep. In de groep patiënten die overleden binnen het 1<sup>ste</sup> jaar werden geen significante verschillen weerhouden.

**Conclusie:** Onze analyse bevestigde dat de surprise question matig scoorde als voorspeller van de éénjaarsoverleving. Onze data suggereerde dat de surprise question patiënten met meer lichamelijke klachten kon identificeren. Dit waren vermoedelijk patiënten met hogere zorgnoden die baat hadden bij palliatieve zorgen, ongeacht hun uiteindelijke overleving. Dit pleit ervoor dat de surprise question een zinvolle tool kan zijn in de dagelijkse oncologische praktijk.



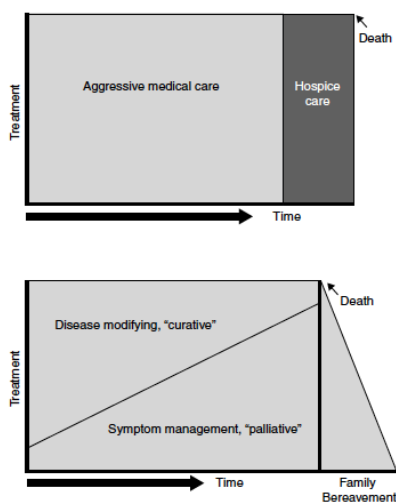
# I. Inleiding

## 1. Palliatieve zorgen en vroegtijdig implementatie

### 1.1 Palliatieve zorgen: het oude en nieuwe model

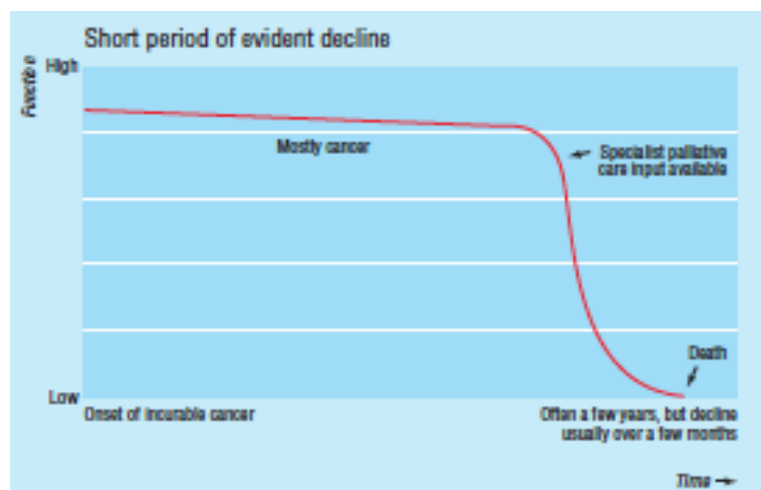
Palliatieve zorg wordt door de WHO gedefinieerd als een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun families die geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte. De zorg richt zich op preventie en vroegtijdige behandeling van zowel fysiek klachten als psychosociale, spirituele als financiële bezorgdheden. (1, 2) Met de verbetering van de behandelingsopties komen patiënten met een oncologische aandoening steeds frequenter in een chronisch zorgtraject terecht. De meeste patiënten lijdend aan een gevorderde kanker ontwikkelen in de loop van hun ziekteproces klachten die eigen zijn aan hun ziekte en behandeling. Vermoeidheid, pijn, angst en depressie zijn frequent aanwezig en hebben een negatieve impact op de levenskwaliteit. (3)

In het oude model werd palliatieve zorg aangeboden na het beëindigen van de reguliere medische behandeling. (cfr figuur 1) (4) Verwijzing voor deze gespecialiseerde zorg gebeurde echter vaak laattijdig in het ziekteproces, nl in de laatste maanden voor het overlijden. In dit geval kwam de ondersteunende werking van palliatieve zorg niet ten volle tot zijn recht. (3)



Figuur 1. Het oude "transitie" zorgmodel versus een "traject" model (Lynn and Adamson (4)) (met toestemming van RAND, cfr bijlage 4)

Inzicht in het ziekteverloop van kanker helpt in te schatten wanneer klachten en zorgnoden optreden. Het levenseinde bij kankerpatiënten is frequent gekenmerkt door een lange stabiele toestand, gevolgd door een snellere achteruitgang over een periode van weken of maanden. (cfr figuur 2) (4, 5) In de laatste maanden voor het overlijden nemen de zelfredzaamheid en functionaliteit flink af. Murray et al. voorspelt dat het mogelijk is om te anticiperen op zorgnoden die zich in de loop van de ziekte voordoen door vroegtijdig palliatieve zorg te introduceren. (5) Dit wil zeggen dat men reeds in de stabiele fase palliatieve zorg dient te overwegen. Dit kan simultaan verlopen aan de actieve oncologische behandeling (4) Er is een groeiende consensus betreft de voordelen van deze vroege initiatie van palliatieve zorg. (cfr punt 2) Deze aanpak wordt ook aanbevolen door de WHO, ASCO en EAPC . (1, 2, 6)



Figuur 2: Ziekteverloop bij kanker. Bron: Murray et al, 2005 (5) (vertaald en gebruikt met toestemming van BMJ, bijlage 5)

### 1.2 Timing en voordelen van ‘vroegtijdige’ implementatie van palliatieve zorg

De exacte timing voor vroegtijdige palliatieve zorg is nog onduidelijk. Verschillende organisatie bevel aan hieraan te denken bij ‘gevorderde’ oncologische ziekte. (6,7) Hieronder verstaat men patiënten die niet meer in aanmerking komt voor een curatieve behandeling. (6) In de praktijk zien we dat de meeste studies die vroegtijdige palliatieve zorg onderzochten, patiënten met minder gunstige prognostische kenmerken uitgeselecteerd. Haun et al publiceerde in 2017 een Cochrane meta-analyse specifiek over de effecten van vroegtijdige palliatieve zorg. (8) Er werden 7 studies weerhouden voor de meta-analyse. Slechts drie studies selecteerden op prognose (verwachte

levensverwachting < 1 jaar of 6-24 maand). (9-11) De overige studies includeerden patiënten vanaf tot kort na de diagnose van een niet-curatieve kanker. Echter de tumortypes die in aanmerking kwamen, waren deze met een meer gereserveerde prognose, zijnde NSCLC, pancreascarcinoom, glioblastoom, stadium IV melanoom, stadium IV borstcarcinoom met slechte prognostische indicatoren (zoals het triple negatief borstcarcinoom, aanwezigheid van hersenmetastasen en/of meningitis carcinomatosa).

In alle 7 studies werd de vroege implementatie van een palliatieve zorg vergeleken met de standaard zorg. Uit deze Cochrane analyse bleek dat patiënten die vroegtijdig palliatieve zorg werden aangeboden, significant beter scoorden voor levenskwaliteit en symptoomcontrole. (8) Sommige studies observeerden in deze groep ook een overlevingsvoordeel, maar dit eindpunt bleek niet significant in de meta-analyse. (9, 12, 13) Hetzelfde goldde voor depressieve symptomen. Temel et al beschreef een significante reductie van het aantal depressieve klachten die volgens hen niet toegeschreven kon worden aan het gebruik van antidepressiva. (13) In de andere analyses was dit resultaat minder overtuigend. Minder goed gedocumenteerde eindpunten, zoals het aantal overlijdens thuis, het totaal aantal ziekenhuisopnames en de tevredenheid van de zorgverleners konden in deze meta-analyse niet worden opgenomen. In de individuele studies rapporteerde geen significante verschillen voor deze eindpunten. (9-11, 14) Eén studie bij patiënten met NSCLC observeerde dat patiënten die vanaf de diagnose palliatieve zorg kregen aangaven een beter en correcter begrip te hebben van de ziekte en prognose. Volgens de onderzoekers had dit een impact op beslissing over het levenseinde. (15)

We kunnen bijgevolg stellen dat vanuit theoretisch standpunt alle patiënten met een diagnose van een niet-curatieve maligniteit in aanmerking komen voor palliatieve zorg. De wetenschappelijk evidentie die bestaat over de vroegtijdige implementatie van palliatieve zorg werden hoofdzakelijke beschreven bij patiënten met een beperkte prognose.

## 2. Identificatie van patiënten met nood aan palliatieve zorg

### 2.1 *Palliatieve zorgnoden*

Volgende de definitie van het WHO is palliatieve zorg eerder op behoeften gebaseerde en niet specifiek prognose gedreven. De studies uit de hierboven besproken meta-analyse (8) includeerde patiënten hoofdzakelijk op basis van prognostische criteria. De focus in de analyse lag op het verschil in uitkomsten als QOL en depressieve klachten tussen de standaardzorg en palliatieve zorg. Er was weinig aandacht voor de mate waarin en welke onbeantwoorde palliatieve zorgbehoeften patiënten rapporteerden. (8) Een cross-sectioneel onderzoek van Beernaert et al, onderzocht de palliatieve zorgnoden doorheen de verschillende fasen van het ziekteverloop bij oncologische patiënten. (16) Zij observeerden dat patiënten die uitbehandeld waren meer klachten en slechter functioneren vermeldden dan patiënten die een niet-curatieve levensverlengende behandeling ondergingen. Patiënten die volgens het nieuwe model in aanmerking kwamen voor palliatieve zorg, meldden frequent onbeantwoorde zorgnoden. (16) In deze studie werden ook curatief behandelde patiënten geïnccludeerd, die volgens de definitie van ‘gevorderde’ ziekte niet in aanmerking kwamen voor palliatieve zorg. In deze groep bleek een klein maar niet onbelangrijk deel van de patiënten wel aan te geven zowel op symptomatisch, emotioneel, sociaal als spiritueel vlak meer hulp te wensen. (16) Deze resultaten toonden dat er ook aandacht moet zijn voor zorgnoden bij patiënten in een curatief stadium. Een holistische zorgmodel zoals dit van de palliatieve zorg is mogelijks ook in deze subgroep interessant.

### 2.2 *De ‘surprise question’ als screeningstool*

Zoals eerder aangehaald, wordt palliatieve zorg vaak pas laatijdig opgestart. Hiervoor zijn verschillende verklaringen. Een foutieve opvatting van de term ‘palliatieve zorg’ is een belangrijke oorzaak. (17) Een ander struikelblok is de moeilijkheid om de patiënten die hiervoor in aanmerking komen te herkennen. In de literatuur wordt de ‘surprise question’ (SQ) voorgesteld als een eenvoudige en praktische methode om patiënten met een hoog sterfterisico te identificeren die baat kunnen hebben aan palliatieve zorg. (18) Deze vraag luidt: “Zou ik verrast zijn als deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?”. Het oorspronkelijke doel van deze vraag

was om in te schatten of de patiënten in dergelijke kwetsbare toestand verkeerde dat men verwachtte dat een relatief kleine verslechtering of bijkomende ziekte het einde van het leven zou kunnen betekenen. (18, 19) De wijze waarop deze vraag is geformuleerd, informeert naar het klinische gevoel van de arts. (18, 19) Men stelt dat patiënten die door de SQ opgepikt worden, zorgbehoeften hebben die hun een goede kandidaat maakt voor palliatieve zorg, onafhankelijk van hun exacte prognose. (20) Hoewel dit initieel niet het doel was, onderzochten verschillende studies wel de prognostische accuraatheid van de SQ. In 2017 werden 2 meta-analyses gepubliceerd. (21, 22) Downar et al includeerde een selectie van 16 studies, waarvan 5 studies bij oncologische patiënten. (21) White et al (2017) onderzocht de accuraatheid van de SQ in 26 studies waarvan 6 bij kankerpatiënten. (22) Samen vermeldden ze 7 verschillende studies in een oncologische populatie. (23-29) In de gepoolde populatie scoorde de accuraatheid matig tot slecht met lage sensitiviteit. De likelihood ratio is tevens laag en toonde dat de SQ amper beter was dan het toeval in het voorspellen van de éénjaarsoverleving. Dit was vergelijkbaar in beide meta-analyses. De prognostische eigenschappen van de SQ scoorden beduidend beter wanneer een subanalyse van de oncologische populaties werd beschouwd. Ze concludeerden dat dit verschil verklaard konden worden door een meer voorspelbaar ziekteverloop bij kankerpatiënten en suggereerden dat de SQ een betere prognostische indicator was in de oncologische setting. (22, 30) De gepoolde populatie was zeer heterogeen en bestond uit studie bij chronische ziekten (chronische nierinsufficiëntie, hartfalen en COPD), op intensieve zorgen, in de huisartspraktijk en in een verzorgingstehuis. (21, 22) Het aantal overlijdens was in sommige populaties zeer laag, waardoor ook mogelijke bias kon optreden.

Ook deze studie rapporteerde geen data over de aanwezigheid van palliatieve zorgbehoeften, levenskwaliteit of aanwezigheid van klachten. Er werd ook niet beschreven welke patiënten met een beperkte overleving door de SQ al of niet werden herkend en wat de relatie was tussen de SQ en klachten of zorgnoden. (18, 22) Eén studie van Hudson et al rapporteerde een lage QOL en hoge kans op depressie bij gehospitaliseerde patiënten waarvan de arts antwoordde niet verrast te zijn van overlijden binnen het jaar. (31) Verder is er tot op heden weinig geweten over de SQ en zijn verband met de aanwezigheid van zorgnoden of klachten.

### 2.3 Andere screeningstools

De surprise question kan als alleenstaande vraag worden toegepast, maar wordt tevens geïncorporeerd in twee andere screeningstools, de Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (GSF-PIG) en Palliative Necessities CCOMS-ICO (NECPAL). (32, 33) Bij patiënten waarvan de arts zei niet verrast te zijn als de patiënt zou overlijden binnen 1 jaar worden bij beide tools vervolgens algemene toestandsindicatoren en ziektespecifieke elementen in acht genomen. Deze laatste omvatten bij kankerpatiënten o.a. de aanwezigheid van metastasen, de performance status en de functionele mogelijkheden. (33, 34) Andere identificatietools zijn: Radboud Indicators for Palliative Care Needs (RADPAC), de Supportive and Palliative Indicators Tool (SPICT) en Palliative Performance Scale (PPS). (34-38) De PPS is een performance score die onderzocht werd bij patiënten die reeds als palliatief werden aanschouwd of opgenomen waren op een palliatieve eenheid. (37) Dit is bijgevolg niet zinvol als screeningstool voor vroegtijdige palliatieve zorg. De RADPAC en SPICT zijn net als de GSF-PIG en NECPAL screeningstools die hoofdzakelijk ontwikkeld zijn voor toepassing in de eerste lijn, maar NECPAL en SPICT zijn ook bruikbaar in de ziekenhuissetting. Deze 4 tools focussen zich niet enkel op kankerpatiënten, maar zijn toepasbaar bij diverse chronische levensbeperkende ziekten (COPD, hartfalen, nierinsufficiëntie, etc). (36, 38, 39)

### 3. Onderzoeksvragen en doelstellingen

Het doel van dit onderzoek is een beter inzicht te krijgen in de klinische toepasbaarheid van de surprise question als screeningstool in onze dagelijkse oncologische praktijk met als doel patiënten te identificeren die baat hebben aan palliatieve zorg. Hiervoor stelt de arts zich de vraag: “zou ik verrast zijn indien deze patiënt in het komende jaar zou overlijden”. In deze studie onderzochten we deze vraag in onze oncologische populatie aan de hand van volgende onderzoeksvragen:

1. Zijn er in onze populatie belangrijke verschillen tussen patiënten met een negatief of een positief antwoord op de surprise question? Hierbij kijken we niet enkel naar socio-demografische en klinische/oncologische kenmerken maar ook naar de scores die patiënten zichzelf gaven voor fysieke klachten, fysieke capaciteit en levenskwaliteit.

2. Validatie van de “surprise question” in een oncologische populatie: kan de surprise question de éénjaarsoverleving accuraat voorspellen? De sensitiviteit en specificiteit worden zowel in de hele groep onderzocht als opgesplitst in 3 verschillende fasen van het ziekteverloop: patiënten die (1) een curatieve behandeling krijgen, (2) een levensverlengende behandeling krijgen, of (3) geen actieve oncologische behandeling krijgen en bij wie geen behandeling meer gepland zijn omdat deze niet meer mogelijk of wenselijk is.

3. Indien we de surprise question als screeningstool zouden toepassen om patiënten te selecteren die in aanmerking komen voor palliatieve zorg, welke patiënten die toch binnen het jaar komen te overlijden, zouden we dan missen? Hebben patiënten die niet herkend worden dmv de surprise question (“Ja” groep) maar wel overlijden binnen het jaar andere klinische of socio-demografische karakteristieken dan zij die wel herkend worden (“Nee” groep) en zo ja, welke?

4. Welke parameter is na correctie voor versturende factoren de beste voorspeller voor de éénjaarsoverleving?

## II. Methodologie

### 1. Literatuurstudie

De online databanken Pubmed, Embase, Web of Science en Google Scholar werden geraadpleegd. Volgende zoektermen worden op verschillende manieren gecombineerd: surprise question, cancer, palliative care, palliative care needs, early palliative care, early identification. De studies onderzocht in de meta-analyses werden via de referenties in beide artikelen terug gevonden. (21, 22) Daarnaast werd ook de websites geconsulteerd van ASCO (40), WHO (2), en SPICT (38)

### 2. Experimenteel onderzoek

#### *2.1 Achtergrond huidige studie*

Deze studie is een verlenging van een cross-sectionele studie uitgevoerd in 2014 door Kim Beernaert van de “End-of-Life Care Research Group” onder begeleiding van professor Dr Simon Van Belle. Het betrof een onderzoek bij patiënten met de diagnose van een maligniteit, actief of in de voorgeschiedenis, die op consultatie kwamen op de polikliniek van de diensten medische oncologie, digestieve oncologie en thoracale oncologie van het UZ Gent tussen 1 maart 2014 en 30 juni 2014. Patiënten kwamen in aanmerking indien ze meerderjarig waren en de diagnose hadden van een solide tumor (hematologische maligniteiten werd uitgesloten) ongeacht het type, stadium en of men een actieve behandeling kreeg of enkel in opvolging was. Patiënten die voor een second opinion kwamen werden geëxcludeerd.

Elke deelnemende patiënt werd gevraagd een vragenlijst van 8 pagina's in te vullen. (cfr 2.3 en bijlage 2) Patiënten werden slechts op één tijdstip beoordeeld. Per patiënt werd een artsenvragenlijst ingevuld door de behandelend oncoloog (cfr 2.3 en bijlage 3). In totaal werd door 620 patiënten een vragenlijst ingevuld. Analyse van deze data werd reeds eerder gepubliceerd en vormde een deel van een doctoraatsonderzoek van Kim Beernaert over palliatieve zorgnoden. (16, 41) Hierbij lag toen de nadruk op de palliatieve zorgnoden en nood aan informatie.



## 2.2 Dataverzameling huidig onderzoek

Voor de huidige studie werd bij alle 620 patiënten nagegaan of deze op heden nog in leven waren. Hiervoor werd het elektronisch patiëntendossier van alle 620 patiënten die een vragenlijst in 2014 hebben ingevuld nagekeken. De overlijdensdatum kon worden terug gevonden in de nota's van de behandelend arts, de verpleegkundig consultant, een hospitalisatiebrief of in de administratieve gegevens van de patiënt. Dit werd een laatste maal gecontroleerd op 30 januari 2019 en was het nieuwe eindpunt van onze metingen. De maximale follow-up was 58,35 maand.

Bij 599 patiënten kon het dossier duidelijkheid brengen omtrent de levensstatus van de patiënt. In geval van overlijden, werd met uitzondering van vijf patiënten de overlijdensdatum teruggevonden. Bij deze vijf patiënten kon via Cozo wel achterhaald worden dat de patiënt op ogenblik van laatste controle reeds overleden was. Deze werden alle vijf verder opgevolgd in een ander ziekenhuis waardoor meer details niet beschikbaar waren. Bij tien van de 620 patiënten werd geen update van de huidige situatie teruggevonden in het medisch dossier. Hiervan waren drie patiënten niet meer in opvolging in het UZ Gent. Bij zeven patiënten kon de vragenlijst niet gelinkt worden aan een identificatie en bijgevolg kon het medisch dossier niet worden geraadpleegd. Van alle 620 patiënten waren de gegevens van de artsenvragenlijst beschikbaar.

## 2.3 Vragenlijsten

### 2.3.1 *Patiëntenvragenlijst (cfr bijlage 2)*

De vragenlijst van de patiënt bevroeg socio-demografische kenmerken, de leeftijd, het geslacht, het behandelingsdoel, de zorgen, klachten en zorgbehoeften van de patiënt, de levenskwaliteit en de nood aan informatie. Gezien niet alle vragen relevant zijn voor het antwoorden van de onderzoeksvragen, worden enkel de relevante vragen gedetailleerd beschreven.

In het 1<sup>ste</sup> deel werden algemene gegevens bevraagd: datum van invullen van de vragenlijst, het geslacht, de geboortedatum, de verblijfplaats. Vervolgens werd gevraagd of de patiënt op heden een oncologische behandeling volgde en wat het doel van deze behandeling was.

In een 2<sup>de</sup> deel werden zorgen en klachten bevraagd. Hiervoor werd gebruik gemaakt van de EORTC QLQ-C30, een internationaal gevalideerde vragenlijst waarmee de

levenskwaliteit, psychosociale belasting en lichamelijke klachten bij kankerpatiënten worden beoordeeld. (42) De patiënten werden gevraagd om hun symptomen te evalueren met behulp van een score op een Likert-schaal met vier punten 'helemaal niet', 'een beetje', 'nogal een beetje' en 'heel veel'. De symptomen die werden bevraagd waren: pijn, kortademigheid, vermoeidheid, anorexia, misselijkheid/braken, slapeloosheid, obstipatie/diarree. Daarnaast werden ook psychische, spirituele en financiële zorgen, en sociale en cognitieve impact bevraagd dmv hetzelfde scoresysteem. De patiënt werd per onderwerp gevraagd aan te geven of ze voor dit onderwerp professionele hulp kregen en zo ja van wie, en of meer professionele hulp wenselijk was.

Het globale fysieke functioneren werd geëvalueerd dmv inschatting van de moeilijkheden die werden ervaren in vijf specifieke situaties waarbij de patiënt kon antwoorden volgens dezelfde Likert-schaal als voor de symptomen. Voor de globale levenskwaliteit werd gevraagd te scoren op een schaal van één tot zeven, waarbij 1 “zeer slecht” en 7 “uitstekend” betekende voor “algemene gezondheid” en “algemene levenskwaliteit”. Een laatste deel van de vragenlijst bevroeg de behoefte aan informatie.

### **2.3.2 Artsen vragenlijst (cfr bijlage 3)**

De vragenlijst voor de arts bestond uit 1 pagina. Per patiënt werd 1 vragenlijst ingevuld door de behandelende oncoloog. De eerste vragen bevroeg het tumortype, de datum van diagnose, de aanwezigheid van metastasen en de locatie van metastasen. Artsen werd gevraagd om het behandelingsdoel te specificeren en hadden hiervoor de keuze tussen vijf opties: 1) patiënten die een curatieve behandeling kregen, 2) patiënten in remissie 3) patiënten die een levensverlengende behandeling kregen, 4) patiënten die op heden geen behandeling kregen maar hiervoor wel nog in aanmerking kwamen en zich in een behandelingspauze bevonden en 5) patiënten die uitbehandeld waren en noch op heden noch in de toekomst een behandeling zouden krijgen.

De levensverwachting werd bevraagd aan de hand van de surprise question: “Zou u verrast zijn als deze patiënt binnen het jaar stierf”. Er werd ook gevraagd of men dacht dat de patiënt een levensverwachting van minder dan zes maanden had.

#### 2.4 *Ethisch comité*

Dit retrospectieve onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Gent. (zie bijlage 1)

#### 2.5 *Dataverwerking*

De vragenlijst werd ingevuld door 620 patiënten. Eén vragenlijstnummer kwam dubbel voor. Gezien één van deze vragenlijsten compleet blanco bleek en er ook geen artsenvragenlijst bestond, werd uit de analyse gelaten. In de oorspronkelijke studie werden ook patiënten geïncludeerd die in remissie/follow up zijn. Dit zijn 237 patiënten. Gezien het niet het doel van dit onderzoek is om de onderzoeksvragen te bestuderen in deze populatie, werden deze niet bij de analyses betrokken. Van 12 patiënten was de behandelingsfase niet gekend. Ook deze werden geëxcludeerd. Enkel patiënten die curatieve of levensverlengende behandeling of niet meer in aanmerking kwamen voor een behandeling noch curatief noch levensverlengende, werden geselecteerd en vormden de totale studiepopulatie voor het verdere onderzoek.

#### 2.6 *Statistische analyse*

De primaire uitkomst van de analyse is de dood binnen het eerste jaar (ja/nee). Categorische onafhankelijke variabelen waren de surprise question (SQ) (ja/nee), leeftijdscategorie (18-39, 40-49, 50-59, 60-69,  $\geq 70$  jaar), tumortype (respiratoire, urologische, borst-, gynaecologische, gastro-intestinale en andere tumoren) en behandelingsfase (curatieve behandeling, levensverlengende behandeling, noch curatief/noch levensverlengende behandeling. Continue onafhankelijke variabelen waren algemene gezondheid en levenskwaliteit (gestandaardiseerd), fysiek functioneren (gestandaardiseerd), vermoeidheid, nausea/braken, slapeloosheid, kortademigheid, anorexie, diarree en constipatie. (gestandaardiseerd). Analyses werden uitgevoerd op de hele studiepopulatie en op subgroepen op basis van de behandelingsfase.

Om verschillen tussen patiënten in de SQ “ja, ik zou verrast zijn” en “neen, ik zou niet verrast zijn” te vergelijken werd de Fisher’s exact test gebruikt voor de categorische variabelen en de Mann-Whitney U test voor de continue variabelen. Deze vergelijking werd gemaakt in de totale studiepopulatie en bij de patiënten die overleden binnen het jaar na invullen van de vragenlijst.

Daarnaast werden eenvoudige logistische regressiemodellen toegepast om te testen of er een associatie was met de kans om te sterven in het eerste jaar. De lineariteit van de associatie van continue variabelen met de kans op overlijden binnen het eerste jaar werd grafisch beoordeeld. Als dit passend leek, werd de continue variabele gedichotomiseerd met de Youden-index als afkapwaarde. Dit werd uitgevoerd voor de parameters: de “globale gezondheid en levenskwaliteit” en het “fysische functioneren”. De Area Under the Curve (AUC) van een Receiver Operating Characteristics (ROC) -curve werd gerapporteerd, samen met de gevoeligheid en specificiteit die werd verkregen volgens de index van Youden.

Er werden multivariate logistische regressiemodellen toegepast. Het finale model werd verkregen door achterwaartse stapsgewijze eliminatie met verwijderingstests op basis van de statistiek van de waarschijnlijkheidsverhouding (criterium  $p > 0,10$ ). In de analyse van de gehele steekproef werd een tweezijdige interactie aan het model toegevoegd om een effectwijziging van de surprise question (SQ) per behandelingsfase toe te staan.

Een overlevingsanalyse werd gebruikt om associaties met de tijd tot de dood verder te onderzoeken. Een Kaplan-Meierschatter van de overlevingscurven werd uitgezet en vergeleken tussen subgroepen met behulp van de log-rank-test. Een Cox proportional hazards-model werd aangebracht op de hele studiepopulatie, inclusief de surprise question en de behandelingsfase en hun tweezijdige interactie.

Alleen volledige case-analyses werden uitgevoerd in de veronderstelling dat ontbrekende gegevens volledig willekeurig ontbraken. Alle hypothesetests werden tweezijdig toegepast met significantieniveau van 5%. Alle analyses werden uitgevoerd in IBM® SPSS® Statistics versie 25.

# III. Resultaten

## 1. Beschrijving van de onderzoekspopulatie

### 1.1 Algemene karakteristieken van de populatie

De totale onderzoekspopulatie bestond uit 370 patiënten. Hiervan werden 10 patiënten curatief behandeld, 244 patiënten kregen een levensverlengende behandeling en 25 patiënten waren uitbehandeld en kwamen niet meer in aanmerking voor een behandeling. De eigenschappen van deze patiënten staat beschreven in tabel 1. De totale observatietijd vanaf het invullen van de vragenlijst is 58,35 maand.

	Totale populatie (370) N (%)
Geslacht	
➤ Vrouw	229 (62,6%)
➤ Man	137 ( 37,4 %)
Gemiddelde leeftijd in jaren (mediaan)	61 (12)
Tumor type	
➤ Gynaecologisch	157 (42,4%)
➤ gastro-intestinaal	100 (27%)
➤ respiratoir	29 (7,8%)
➤ urologisch	27 (7,3%)
➤ anderen	57 (15,4%)
Metastasen	
➤ aanwezig	272 (73,5%)
➤ afwezig	98 (26,5%)
Behandelingsfase	
➤ levensverlengend	244 ( %)
➤ curatief	101 ( %)
➤ uitbehandeld	25 ( %)
Aantal patiënten overleden ≤ 1 jaar	122 (33%)
Gemiddelde overlevingstijd in maanden (mediaan)	30,5 (23,1)
<b>Gemiddelde score EORTC QLQ-C30</b>	<b>Gemiddelde (SD)</b>
Globale gezondheid <sup>1</sup>	55,4 (22,5)
Fysische functioneren <sup>1</sup>	69,8 (26,1)
Vermoeidheid <sup>2</sup>	45,0 (28,4)
Nausea/braken <sup>2</sup>	11,5 (21,1)
Pijn <sup>2</sup>	28,9 (29,7)
Kortademigheid <sup>2</sup>	20,7 (28,4)
Slapeloosheid <sup>2</sup>	33,2 (30,9)
Anorexie <sup>2</sup>	23,8 (33,6)
Constipatie <sup>2</sup>	18,0 (29,5)
Diarree <sup>2</sup>	12,4 (23,9)

Tabel 1: Karakteristieken van de totale onderzoekspopulatie.

<sup>1</sup> EORTC QLQ-C30 gemiddelde score van 0 tot 100 (standaard deviatie). Een hogere score komt overeen met een betere levenskwaliteit of beter functioneren.

<sup>2</sup> EORTC QLQ-C30 gemiddelde score van 0 tot 100 (standaard deviatie). Een hogere score komt overeen met ernstigere klachten.

Tijdens de opvolging overleden in totaal 225 van de 370 patiënten (61%). De populatie bestond voor 63% uit vrouwen, met een gemiddelde leeftijd van 61 jaar. De meest vertegenwoordigde tumortypes waren de gynaecologische (42,4%), bestaande uit pelviene en borstkankers en gastro-intestinale (27%) tumoren. De meerderheid van de patiënten waren gemetastaseerd (73,5%). Onderaan de tabel staan de gemiddelde score op de EORTC QLQ-C30 weergegeven.

## *1.2 Beschrijving volgens de 'surprise question'*

### **1.2.1 Algemene karakteristieken**

Wanneer we de karakteristieken van de patiënten waar de arts “nee, ik zou niet verrast zijn indien deze patiënten zou overlijden binnen het jaar” vergeleken met de groep waar de arts antwoordde “ja, ik zou verrast zijn”, zagen we meerdere verschillen. (Tabel 2) In de “nee” groep was de gemiddelde leeftijd hoger, een lichte meerderheid in mannelijke patiënten, waren frequenter gemetastaseerd en zagen we andere tumortypes. In de curatieve groep, was de behandelend arts slechts bij 3% van de patiënten niet verrast indien deze in het komende jaar zouden komen te overlijden. (Tabel 2) In de uitbehandelde groep was dit 100%. In beide groepen kunnen we spreken van quasi complete separatie. Deze groep is echter te klein om een betrouwbare vergelijking te kunnen maken tussen “ja ik zou verrast zijn” en “neen, ik zou niet verrast zijn”. In de levensverlengende groep zou de arts niet verrast zijn van overlijden binnen het jaar bij 60% van de patiënten. In de verdere analyses waarbij het antwoord op de SQ wordt onderzocht, werd daarom enkel de vergelijking gemaakt in de totale populatie en in de levensverlengende groep.

De patiënten waarvan de arts niet verrast zou zijn van overlijden binnen het jaar, hadden een gemiddelde overlevingstijd 15 maand tov 44,5 maand. (Tabel 2) Hiervan overleed 58,7% daadwerkelijk tijdens het eerste jaar tov 12,6% in de groep van patiënten waar de arts wel verrast zou zijn, waar de gemiddelde overlevingstijd ook significant langer was, nl 44,5 maand.

### **1.2.2 Klachten**

Patiënten waarvan de arts “neen, ik zou niet verrast zijn indien de patiënt zou overlijden komend jaar” antwoordde, scoorden algemeen slechter op de vragenlijst die fysieke

bevindingen bevroeg. (Tabel 2) Ze gaven hun algemene gezondheid en levenskwaliteit en hun globaal functioneren een lagere score. (p= 0,003 en p=0,002)

Vermoeidheid, kortademigheid en anorexie waren in de “neen” groep frequenter aanwezig. Voor nausea en braken, pijn, slapeloosheid, constipatie en diarree was er geen duidelijk verschil tussen beide groepen.

	Surprise question		p-waarde
	NEEN, Ik zou niet verrast zijn 174 pt - N (%)	JA, Ik zou verrast zijn 196 pt - N (%)	
Geslacht			<0,001
➤ Vrouw n (%)	81 (21,9%)	150 (40,7%)	
➤ Man n (%)	93 (25,1%)	46 (12,3%)	
Gemiddelde leeftijd in jaren (mediaan)	63 (13)	59 (12)	0,004
Tumor type			<0,001
➤ gynaecologisch	37 (10%)	120 (32,4%)	
➤ gastro-intestinaal	67 (18,1%)	33 (8,9%)	
➤ respiratoir	25 (6,8%)	4 (1,1%)	
➤ urologisch	12 (3,2%)	15 (4,1%)	
➤ anderen	33 (8,9%)	24 (6,5%)	
Metastasen			<0,001
➤ aanwezig	167 (45,1%)	105 (28,1%)	
➤ afwezig	7 (1,9%)	91 (24,6%)	
Behandelingfase			<0,001
➤ levensverlengend	146 (60%)	98 (40%)	
➤ curatief	3 (3%)	98 (97%)	
➤ uitbehandeld	25 (100%)	0 (0%)	
Aantal patiënten overleden ≤ 1 jaar	101 (58,7%)	24 (12,6%)	<0,001
Gemiddelde overlevingstijd in maanden (mediaan)	15	44,3	<0,001
<b>Gemiddelde score volgens EORTC QLQ-C30</b>	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	
Globale gezondheid <sup>3</sup>	55,44 (22)	62,84 (22,4)	0,003*
Fysische functioneren <sup>3</sup>	64,99 (27,5)	73,85 (24,3)	0,002*
Vermoeidheid <sup>4</sup>	48,93 (29,0)	41,58 (27,6)	0,029*
Nausea/braken <sup>4</sup>	12,86 (22,8)	10,38 (19,5)	0,451
Pijn <sup>4</sup>	30,39 (30,3)	27,63 (29,2)	0,383
Kortademigheid <sup>4</sup>	24,85 (29,6)	17,02 (26,8)	0,004 *
Slapeloosheid <sup>4</sup>	31,56 (30,5)	34,72 (31,3)	0,357
Anorexie <sup>4</sup>	30,97 (38,1)	17,44 (27,7)	0,001 *
Constipatie <sup>4</sup>	18,27 (28,3)	17,80 (30,5)	0,550
Diarree <sup>4</sup>	13,01 (24,1)	11,92 (23,9)	0,495

Tabel 2 Vergelijking van de karakteristieken van de populatie volgens het antwoord op de surprise question. De Fisher's exact test werd gebruikt voor de categorische variabelen, de Mann-Whitney U test voor de continue variabelen. \* p < 0,05

<sup>3</sup> EORTC QLQ-C30 gemiddelde score van 0 tot 100 (standaard deviatie). Een hogere score komt overeen met een betere levenskwaliteit of beter functioneren.

<sup>4</sup> EORTC QLQ-C30 gemiddelde score van 0 tot 100 (standaard deviatie). Een hogere score komt overeen met ernstigere klachten.

## 2. Toepassing van de surprise question

### 2.1 *Prognostische eigenschappen van de surprise question*

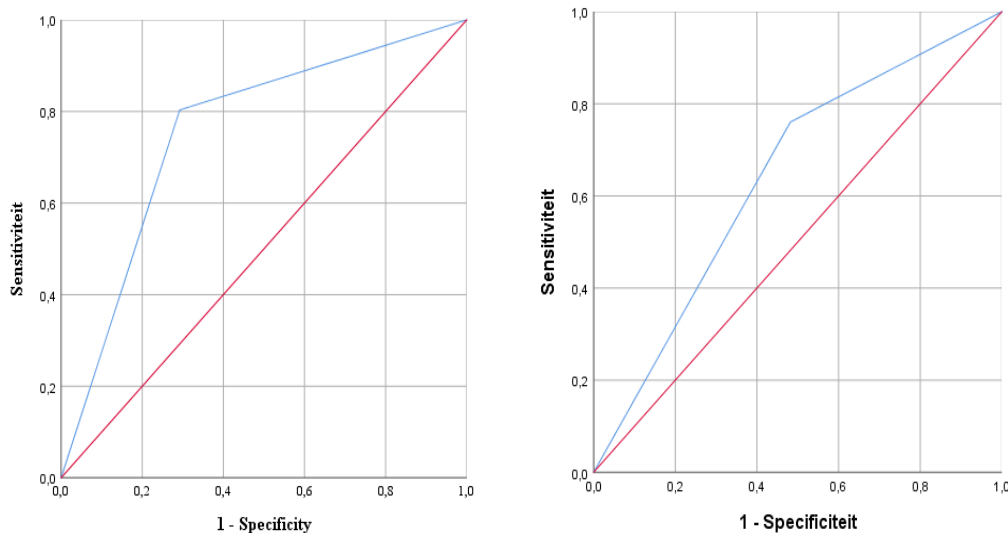
Om de tweede onderzoeksvraag te beantwoorden werd nagegaan in welke mate de SQ de éénjaarsoverleving kan voorspellen. Om de optimale cut-off waarde voor de ROC analyse te vinden werd de Youden index toegepast in SPSS. De sensitiviteit, specificiteit en AUC voor de surprise question voor de totale populatie en voor de levensverlengende groep staan vermeld in tabel 3. Zoals eerder beschreven (cfr 1.2) werd dit niet nagegaan in de curatieve en de uitbehandelde subgroep. Gezien de extreme uiterste verdeling in de onderverdeling volgens de SQ (cfr 1.2 en tabel 1) was het niet mogelijk een betrouwbare vergelijking in deze groepen uit te voeren.

In de totale populatie was de sensitiviteit 80,3% en specificiteit 70,8%. In de patiëntengroep die levensverlengende behandeling ondergaan was dit respectievelijk 76% en 51,8%. Dit verschil weerspiegelde zich ook in de bijhorende ROC curve voor beide groepen (figuur 3). Ook voor twee door de patiënten gerapporteerde variabelen, namelijk de “globale gezondheid en levenskwaliteit” en het “fysische functioneren”, werd de ROC analyse dmv Youden index uitgevoerd. De AUC voor beide parameters scoorde laag zowel in de totale populatie (respectievelijk AUC 0,65 en 0,67) als in de levensverlengende groep (respectievelijk AUC 0,59 en 0,6). (cfr tabel 3) Een AUC van 0,5 komt overeen met de kans bij toeval. Bijgevolg kunnen we stellen dat “globale gezondheid en levenskwaliteit” en het “fysische functioneren” waardeloze inschatters zijn van de éénjaarsoverleving.

	Sensitiviteit %	Specificiteit %	AUC
<b>Surprise question</b>			
Totale populatie	80,3	70,8	0,755 (0,702 – 0,809)
Levensverlengende behandeling	76,0	51,8	0,639 (0,568 – 0,711)
<b>Globale gezondheid en levenskwaliteit</b>			
Totale populatie	64,7	55,6	0,646 (0,585 – 0,707)
Levensverlengende behandeling	55,8	59,4	0,587 (0,523 – 0,672)
<b>Fysisch functioneren</b>			
Totale populatie	51,7	76,8	0,673 (0,611 – 0,734)
Levensverlengende behandeling	47,3	69,7	0,598 (0,522-0,675)

Tabel 3 Prognostische eigenschappen van de surprise question, de globale gezondheid en levenskwaliteit en fysische functioneren.

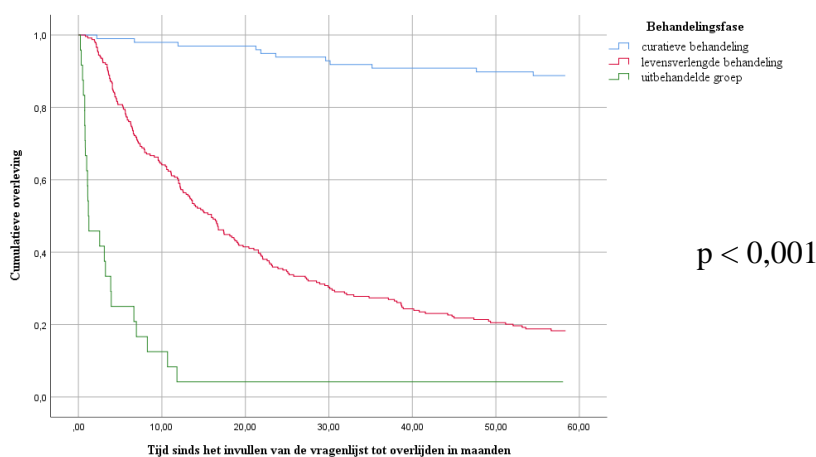




Figuur 3 : ROC curve voor de surprise question in de totale populatie (links) en in patiënten die levensverlengende behandeling (rechts) krijgen. De blauwe lijn toont de ROC curve van de SQ aan. De rode lijn toont de ROC curve voor AUC van 0,5.

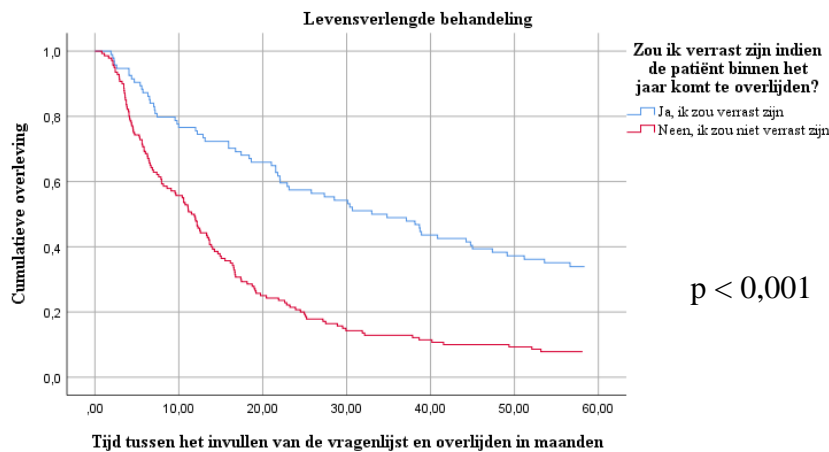
## 2.2 Overleving en de surprise question.

Zoals weergegeven in figuur 4 was er een duidelijk verschil in overleving tussen patiënten in de verschillende behandelingsfasen ( $p < 0,001$ ) met de hoogste kans op overlijden in de uitbehandelde groep en de laagste in de curatieve groep. (figuur 4) In de curatieve groep was er nog 94% in leven na 2 jaar en 90% na 3 jaar. De mediane overlevingstijd was 16 maand in de levensverlengende groep en 1,2 maand in de uitbehandelde groep. In de levensverlengende groep was na 1 jaar 59% van de patiënten nog in leven en na 3 jaar nog 27%. In de uitbehandelde groep was 75% overleden na 6 maand en slechts 1 patiënt was nog in leven na 1 jaar.



Figuur 4: Kaplan Meijer overlevingscurve voor patiënten in de 3 fasen: uitbehandeld (groen), levensverlengende (rood) en curatieve behandeling (blauw)

In de levensverlengende groep was er ook een duidelijk verschil in overleving op te merken tussen patiënten waarvan de arts niet en wel verrast was indien deze binnen het jaar zou overlijden ( $p < 0,001$ ), met een significant hoger risico op overlijden bij patiënt bij wie de arts “neen” antwoordde. (Figuur 5)



Figuur 5: Kaplan Meijer overlevingscurve voor patiënten in de levensverlengende fasen waarbij de arts niet zou verrast zijn van overlijden binnen het jaar (rood) en wel zou verrast zijn (blauw).

Het absolute risico om te overlijden tijdens de totale observatietijd bij een negatief antwoord op de surprise question is 58,7% in de hele populatie en 52% in de groep van patiënten die een levensverlengende behandeling. Het geschatte relatieve risico om in het eerste jaar te overlijden was respectievelijk 4,6 keer en 2,2 keer hoger in de totale populatie en in de levensverlengende groep indien de arts niet verrast zou zijn.

De odds ratio 9,8 in de totale populatie ( $p < 0,001$ ) en 3,4 in de levensverlengende groep ( $p < 0,001$ ).

De Coxregressie analyse toont dat er een significant interactie is tussen behandelingsfasen en antwoord op de surprise question, wat suggereert dat het effect van de surprise question op de kans om te overlijden in het 1ste jaar verschillend is in elke behandelingsfase.

### 3. Eénjaarssterfte en de surprise question.

In het eerste jaar na invullen van de vragenlijst stierven 122 patiënten. Tabel 4 geeft de eigenschappen van deze patiënten weer volgens het antwoord dat de arts gaf op de SQ. De patiënten van wie de arts verrast zou zijn van overlijden maar toch overleden waren

in het eerste jaar gaven gelijkaardige scores voor globaal welzijn, fysisch functioneren en alle bevraagde fysieke klachten. Enkel de behandelingsfase en het tumortype verschilde tussen deze 2 groepen.

	Overleden ≤ 1 jaar		p-waarde
	NEEN, ik zou niet verrast zijn	Ja, Ik zou verrast zijn	
Geslacht			0,07
➤ Vrouw	44 (36,1%)	16 (13,1%)	
➤ Man	54 (44,3%)	8 (6,6%)	
Gemiddelde leeftijd in jaren (mediaan)	63 (11)	64 (11)	0,840
Tumor type			<0,001*
➤ gynaecologisch	17 (13,9%)	13 (10,7%)	
➤ gastro-intestinaal	36 (29,5%)	1 (0,8%)	
➤ respiratoir	15 (12,3)	2 (1,6%)	
➤ urologisch	8 (6,6%)	5 (4,1%)	
➤ anderen	22 (18%)	3 (2,5%)	
Totaal	98 (58,7%)	24 (12,6%)	0.009*
➤ Levensverlengende	73 (59,8)	23 (18,9%)	
➤ Curatief	2 (1,6%)	1 (0,8%)	
➤ Uitbehandeld	23 (18,9%)	0 (0%)	
Gemiddelde overlevingstijd (maand)	5,2 (3,36)	5,7 (2,8)	0,369
<b>Gemiddelde score volgens EORTC QLQ-C30</b>	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	
Globale gezondheid <sup>5</sup>	51,0 (22,0)	54,2 (22,8)	0,381
Fysische functioneren <sup>5</sup>	59,5 (29,9)	55,8 (27,3)	0,203
Vermoeidheid <sup>6</sup>	54,1 (29,8)	56,5 (27,6)	0,643
Nausea/braken <sup>6</sup>	14,7 (24,8)	11,1 (14,5)	0,825
Pijn <sup>6</sup>	25,0 (30,8)	40,0 (33,7)	0,462
Kortademigheid <sup>6</sup>	29,4 (31,8)	30,6 (36,7)	0,922
Slapeloosheid <sup>6</sup>	35,1 (32,9)	37,5 (34,5)	0,779
Anorexie <sup>6</sup>	38,5 (39,7)	26,4 (34,0)	0,189
Constipatie <sup>6</sup>	22,2 (30,8)	23,6 (36,1)	0,927
Diarree <sup>6</sup>	12,9 (26,9)	5,6 (12,7)	0,372

Tabel 4: Karakteristieken van patiënten die overleden zijn binnen het jaar na invullen van de vragenlijst volgens het antwoord van de arts op de surprise question. De Fisher's exact test werd gebruikt voor de categorische variabelen, de Mann-Whitney U test voor de continue variabelen. \* p < 0,05

<sup>5</sup> EORTC QLQ-C30 gemiddelde score van 0 tot 100 (standaard deviatie). Een hogere score komt overeen met een betere levenskwaliteit of beter functioneren.

<sup>6</sup> EORTC QLQ-C30 gemiddelde score van 0 tot 100 (standaard deviatie) Een hogere score komt overeen met ernstigere klachten.

#### 4. Andere voorspellende parameters voor overleving

Wanneer gecorrigeerd werd voor versturende variabele werden in de totale populatie 3 variabelen weerhouden waarbij een associatie met het overlijden binnen het jaar wordt weerhouden. Het betreft de behandelingsfase, het antwoord van de arts op de surprise question en het fysische functioneren gescoord door de patiënt zelf. De variabelen betrokken in deze analyse waren: leeftijdsgroep, tumortype, het antwoord op de SQ, fysisch functioneren, het globaal gezondheidsniveau en levenskwaliteit

Ook deze analyse werd niet uitgevoerd in de curatieve en uitbehandelde groep omwille van de quasi volledig separatie. In de levensverlengende groep blijven het fysische functioneren en de surprise question significant geassocieerd met een verhoogd risico op overlijden binnen het jaar. Tabel 5 en 6 geven respectievelijk de univariate en multivariate analyse weer.

	Odds ratio (95% CI)	p-value
Surprise question	3,4 (1,9 – 6,1)	<0,001*
Age	/	0,525
tumortype	/	0,377
Globale gezondheid	0,843 (0,74 – 0,96)	0,731
Fysisch functioneren	0,422 (0,23 – 0,79)	0,007*

Tabel 5: Univariate logistische regressie om éénjaarsoverleving te voorspellen in de levensverlengende groep. Opm: Een odds ratio voor leeftijdscategorie en tumortype is niet beschikbaar, omdat er zich onvoldoende events voordeden.

Bij patiënten die een levensverlengende behandeling krijgen en waarvan de arts niet zou verrast zijn van het overlijden binnen het jaar, is de kans om te sterven in het komende jaar 4 keer hoger dan indien de arts wel verrast zou zijn, en dit bij gelijk fysisch functioneren. Per stijging van het fysisch functioneren met 10 eenheden daalt de geschatte kans op sterven met 65%.

	Odds ratio (95% CI)	p-value
Surprise question	3,925	<0,001*
Age	/	0,723
tumortype	/	0,601
Globale gezondheid	0,889	0,132
Fysisch functioneren	0,351	0,003*

Tabel 6: Multivariate logistische regressie om éénjaarsoverleving te voorspellen in de levensverlengende groep. Opm: Een odds ratio voor leeftijdscategorie en tumortype is niet beschikbaar, omdat er zich onvoldoende events voordeden.

## IV. Discussie

Deze cross-sectionele studie had als doel aan de hand van 4 onderzoeksvragen in te schatten of de surprise question een klinisch nuttige tool is om patiënten te identificeren die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg.

### 1. De surprise question in onze populatie

Verschillen in onze onderzoekspopulatie tussen patiënten waar de arts “ja ik zou verrast zijn” en “neen, ik zou niet verrast zijn” antwoordde, staan afgebeeld in tabel 2. Dit gaf ons een idee van factoren die de arts mogelijks beïnvloedden bij het beantwoorden van deze vraag. In de “neen” groep waren meer patiënten gemetastaseerd en hadden een gemiddeld hogere leeftijd. Het verschil in tumortype en leeftijd kon vermoedelijk verklaard worden door een verschil in prognose. Het meest voorkomende tumortype waren de gynaecologische tumoren die enkel vrouwen treffen. Vele gynaecologische tumoren werden curatief behandeld. Dit verklaarde waarom meer vrouwen en meer gynaecologische tumoren in de “ja” groep zaten. Anderzijds hebben gastro-intestinale en respiratoire tumoren vaker een slechtere prognose. Het aandeel van deze tumortypes was hoger in de “neen” groep. Om verder conclusies te trekken was het aantal patiënten in de subgroepen te klein.

De gemiddelde overleving was in de “neen” groep beduidend lager (gemiddeld 15 maanden;  $p < 0,001$ ). Echter stierf slechts 58,7% daadwerkelijk in het eerste jaar. Patiënten in de “neen” groep scoorde slechter voor globaal functioneren en levenskwaliteit, fysisch functioneren, vermoeidheid, kortademigheid en anorexie. De scores voor de andere klachten waren vergelijkbaar. Dit kon erop wijzen dat de arts bij het beantwoorden van de SQ niet enkel rekening hield met de verwachte prognose. De algemene toestand en de aanwezigheid van bepaalde klachten hadden mogelijks ook een invloed bij de beslissing. Niet enkel patiënten met een beperkte prognose hebben baat bij palliatieve zorg. Ook mensen met fysieke klachten of beperkingen komen hiervoor in aanmerking. Deze resultaten suggereerden dat de SQ beter is in het identificeren van patiënten met baat aan palliatieve zorg dan een zuiver prognostische tool. Een beschrijving van de uitkomsten van de SQ zoals in deze masterproef, werd nooit eerder gerapporteerd waardoor geen vergelijking mogelijk was.

## 2. De validatie van de surprise question als voorspeller van de éénjaarsoverleving.

In een tweede onderdeel van dit onderzoek, gingen we na of de SQ de éénjaarsoverleving accuraat kon voorspellen in onze oncologische populatie. We wensten dit ook per behandelingsfase te evalueren omdat we vermoedden dat dit het antwoord van de SQ en de accuraatheid in het voorspellen van de éénjaarsoverleving kon beïnvloeden. Er zijn, naar onze kennis, twee grote meta-analyses die de accuraatheid van de SQ onderzochten. (21, 22)

Wanneer we de totale studiepopulatie beschouwden, noteerden we een sensitiviteit van 80,3% en een specificiteit van 70,8% (AUC 0,76). (tabel 7) Deze cijfers konden we niet rechtstreeks vergelijken met de resultaten van de meta-analyses daar de populaties te verschillend zijn. Meer specifiek zaten in onze populatie ook curatief behandelde patiënten.

Zowel in de curatieve als in de uitbehandelde groep zagen we een extreme separatie in het antwoord op de SQ. (tabel 2) Bijgevolg was het niet mogelijk betrouwbaar statistische testen in deze subgroepen uit te voeren. Patiënten in de curatieve setting werden eerder nooit geïnccludeerd in studies die de SQ onderzochten. In deze populatie hadden we geen vergelijkbare resultaten. Er overleden slechts 3 patiënten (3%) binnen het jaar. Twee van hen kwamen niet als een verrassing volgens de SQ. Dit maakte ons er attent op dat we ook in de curatieve setting bedacht moeten zijn op een vroeg levenseinde. Onze data is echter te beperkt om een uitspraak te doen over de rol van de SQ in deze populatie.

Zoals blijkt uit de literatuur zijn patiënten die uitbehandeld zijn, ongeacht het antwoord op de SQ, ideale kandidaten voor palliatieve zorg. Zij hebben een grote kans op overlijden op korte termijn en een hogere kans op ziektegerelateerde klachten. (4, 5) In de groep van de uitbehandelde patiënten, heeft de SQ vermoedelijk geen toegevoegde waarde voor de verwijzing van naar palliatieve zorg.

In de levensverlengende groep bekwamen we een sensitiviteit en specificiteit van respectievelijk 76% en 51,8% (AUC 0,64). Dit was lager dan in de totale studiepopulatie. (tabel 7) De hogere resultaten in de totale studiepopulatie waren hoogstwaarschijnlijk toe te schrijven aan de gunstige inschatting in de curatieve en uitbehandelde groepen.

De subgroep in ons onderzoek die het beste aansloot bij de populatie in de twee meta-analyses was de groep patiënten die een levensverlengende behandeling kregen. Beide meta-analyses maakten een subanalyse van de oncologische studies. We vergeleken daarom ook enkel deze data met de resultaten in de levensverlengende subgroep van onze studie. (tabel 7) Hierin viel op dat de specificiteit in beide meta-analyses hoger lag dan in onze studie. Dit zou zeggen dat de SQ in onze populatie meer patiënten selecteerde die langer leefden dan één jaar. In de literatuur werd echter geen nadelig effect van vroegtijdige palliatieve zorg aangetoond in patiënten met een diagnose van een niet-curatieve maligniteit. (9, 12, 13) Het voornaamste nadeel van een lagere specificiteit is een hoger aantal verwijzingen naar palliatieve zorg, wat tot overbelasting van het systeem kan leiden.

De sensitiviteit was vergelijkbaar met deze uit de subanalyse van White et al en beter dan de resultaten van Downar et al. Het doel van de surprise question in acht genomen, nl het herkennen van patiënten die nood kunnen hebben aan een palliatieve zorgbenadering, woog een goede sensitiviteit meer door dan de specificiteit.

Enkele belangrijke verschillen tussen onze studie en deze in de meta-analysen konden mogelijks de sensitiviteit en specificiteit beïnvloeden. Het voornaamste verschil was de studiepopulatie. Het merendeel van de studies beschreven niet accuraat indien ook uitbehandelde patiënten geïnccludeerd werden. (25, 27, 28) Eén studie onderzocht zelfs enkel uitbehandelde patiënten opgenomen of ambulant behandeld op een palliatieve dienst, waarbij men de arts vroeg of hij verrast zou zijn van een overlijden binnen de 7 of 30 dagen. (24) Onze resultaten bevestigden net dat er de overleving en het antwoord op de SQ significant verschillen tussen de uitbehandelde groep en de levensverlengende groep. Het beantwoorden van de SQ gebeurde soms ook door andere zorgverleners dan de behandelend oncoloog (25, 26, 28) Uit een van deze analyses bleek dat de SQ slechter scoorde als voorspeller van de éénjaarsoverleving indien deze niet door de behandelend medisch oncoloog werd beantwoord. (25)

Helaas rapporteren geen enkele studie resultaten over de aanwezigheid van klachten of levenskwaliteit. Hierdoor kon niet nagegaan worden in deze studies of er veel patiënten werden gemist die toch baat zouden kunnen hebben aan palliatieve zorg.

	Sensitiviteit %	Specificiteit %	AUC
<b>Deze studie</b>			
> Totale studiepopulatie	80.3	70.8	0.76
> <i>Levensverlengende behandeling</i>	76,0*	51,8*	0,64*
<b>Referenties</b>			
<b>Downar, 2017</b>			
> Totale populatie	67	80,2	0,81
> <i>Subanalyse van oncologische studies</i>	66,4*	84,3*	0,83*
<b>White, 2017</b>			
> Totale populatie	-	-	-
> <i>Subanalyse van oncologische studies</i>	77,1*	73,5*	-

Tabel 7: De prognostische parameters van de surprise question in de voorgestelde studie, de totale populatie van de meta-analyse van Downar et al en White et al en de subanalyse voor oncologische studies van Downar et al en White et al. (21, 22)

De sensitiviteit, specificiteit en AUC in de totale populatie werd niet gerapporteerd.

\* *De resultaten die met elkaar vergeleken werden*

We concludeerde hieruit dat de SQ in onze studie zwak scoorde in het voorspellen van de éénjaarsoverleving bij niet-curatieve patiënten. Slechts 76% van de patiënten die overleden binnen het jaar werden geïdentificeerd door toepassing van de SQ. We zagen wel dat de kans op overlijden indien de arts zei niet te zullen verrast zijn van het overlijden duidelijk hoger lag. Maw, er was een verband tussen een negatief antwoord op de SQ en overleving.

### 3. Eénjaarsoverleving

Indien we de surprise question in de klinische praktijk bij onze populatie willen toepassen, is het interessant na te gaan welke patiënten we dan zouden ‘missen’. Bij patiënten die overleden waren in het eerste jaar na het invullen van de vragenlijst, konden we echter geen duidelijke verschillen tussen de SQ “ja” en “neen” goep. Het lage aantal patiënten in bepaalde tumortypes en in de curatieve en uitbehandelde groep maakte het niet mogelijk om hierover een uitspraak te doen.

Op vlak van fysieke klachten, levenskwaliteit en fysisch functioneren scoorden de patiënten in de “ja” groep niet verschillend. We konden bijgevolg op basis van deze gegevens geen conclusies trekken hoe deze patiënten beter geïdentificeerd konden worden.



#### 4. Zijn er andere parameters die de éénjaarsoverleving zouden kunnen voorspellen?

In de volledige studiepopulatie bleek dat leeftijd, tumortype en de patiënt gerapporteerde score voor algemene gezondheid en kwaliteit van leven geen relatie vertoonde met de éénjaarsoverleving. Het fysieke functioneren die bevraagd werd in de patiëntenvragenlijst aan de hand van enkele dagdagelijkse situaties, leek daarentegen wel een significante relatie te vertonen met de éénjaarsoverleving. Het verband tussen de functionele toestand en overleving werd reeds meermaals beschreven in andere studies. (43) Dit is ook de reden waarom het fysieke functioneren in andere screeningstools zoals SPICT werd geïncludeerd. (35)

#### 5. Beperkingen en sterktes aan deze studie

In deze masterproef werd niet enkel aandacht besteed aan de prognostische waarde van de SQ. De karakteristieken en fysieke klachten werden beschreven en vergeleken volgens het antwoord op de SQ. Er werd tevens een onderscheid gemaakt tussen 3 verschillende behandelingsfasen. In eerder onderzoek werd dit onvoldoende gerapporteerd.

Gezien deze studie een monocentrische universitaire studie was, kon dit aanleiding geven tot een selectie bias. De patiënten werden slechts bevraagd op één tijdstip. Dit is een momentopname en ook dit kan aanleiding geven tot bias.

Hoewel er diverse socio-demografische gegevens en oncologische kenmerken werden bevraagd, kunnen er mogelijks nog andere gegevens missen die invloed kunnen hebben op de bekomen resultaten. Een voorbeeld hiervan is de aanwezigheid van comorbiditeiten. De doodsoorzaak en of deze kankergerelateerd is of niet, is tevens niet gekend. Hiermee kan dus geen rekening gehouden worden in de analyses. Een andere nadeel is een laag aantal events en beperkt aantal patiënten in de verschillende subgroepen. Er is hierdoor ook mogelijkheid tot bias in de subanalyses in de groep patiënten die een levensverlengende behandeling onderging. Deze subpopulatie is zeer heterogeen door verschillen in tumortype, leeftijd, comorbiditeit, aantal lijnen behandeling, etc waardoor extrapolatie voorzichtig dient te gebeuren.

## 6. Toekomstig onderzoek

De huidige studies die de impact van vroegtijdige palliatieve zorg onderzochten, beperkten zich steeds tot de niet-curatieve setting. Enkel patiënten met een gevorderde oncologische ziekte werden geïncludeerd. Uit onze analyse bleek dat in de curatieve behandeling ook patiënten binnen het jaar overleden, waarvan bij twee van de drie patiënten de arts had aangegeven niet verrast te zijn. Mogelijks hebben deze patiënt ook baat bij een holistische zorgbenadering zoals de palliatieve zorg nuttig. Vermoedelijk gaat dit over een zeer beperkt aantal patiënten. Net daarom kan een screeningstool zinvol zijn. Onze data is echter te beperkt om een meer concrete uitspraak te doen over de rol van de SQ in deze subgroep. Toekomstig onderzoek kan hier meer duidelijkheid brengen.

Door zich te focussen op ziektefase als indicatie voor palliatieve zorgen, gaat er minder aandacht naar de zorgnoden. Jammer genoeg kwamen deze weinig tot niet aan bod in de studies die de invloed van vroegtijdige implementatie van palliatieve zorg onderzochten. (8) We vermoeden dat zorgnoden een belangrijke rol spelen in de selectie van patiënten die baat hebben bij vroegtijdige palliatieve zorg. Het zou zeer interessant zijn om de aanwezigheid van fysieke, sociale, psychologische, financiële, emotionele of spirituele klachten te bevragen bij aanvang en tijdens palliatieve zorg om het effect op deze klachten en kwaliteit van leven te bestuderen.

## V. Conclusie

Uit deze cross-sectionele studie bij een brede oncologische populatie concluderen we dat een negatief antwoord op de surprise question (“neen, ik zou niet verrast zijn”) geassocieerd is met een significant hogere kans op overlijden. Zowel in onze studie als in eerdere meta-analyses bleek de SQ een zwakke voorspeller van de éénjaarsoverleving. (21, 22) Patiënten waarvan de arts zei niet verrast zou zijn hadden een gemiddeld slechtere score op vlak van fysisch functioneren, levenskwaliteit, vermoeidheid, kortademigheid en anorexie. Wij vermoeden dat niet enkel prognostische kenmerken maar ook diverse klachten de arts beïnvloeden bij het beantwoorden van de SQ. Dit zijn patiënten die mogelijk baat hebben bij een vroegtijdige palliatieve zorg.

Onze resultaten ondersteunen het gebruik van de SQ in de dagelijkse praktijk als eenvoudige tool voor het identificeren van patiënten die baat hebben bij palliatieve zorg. Echter indien enkel op de SQ wordt vertrouwd, zullen er patiënten miskent worden die toch binnen het jaar overlijden. Dit suggereert dat een tool die naast de SQ nog andere parameters includeert, zoals bij de GSF-PIG en NECPAL, mogelijk nog beter onze doelgroep kan identificeren.

## VI. Referenties

1. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*. 2017;35(1):96-+.
2. Alliance WPC, Organization WH. Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance. 2014.
3. Osta BE, Palmer JL, Paraskevopoulos T, Pei BL, Roberts LE, Poulter VA, et al. Interval between first palliative care consult and death in patients diagnosed with advanced cancer at a comprehensive cancer center. *Journal of palliative medicine*. 2008;11(1):51-7.
4. Lynn J, Adamson DM, Rand Corporation. Living well at the end of life : adapting health care to serious chronic illness in old age. Santa Monica, CA: RAND; 2003. iii, 19 p. p.
5. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *Brit Med J*. 2005;330(7498):1007-11.
6. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*. 2017;18(9):e543-e51.
7. Excellence NIHC. Improving supportive and palliative care for adults with cancer: executive summary: National Institute for Clinical Excellence; 2004.
8. Haun MW, Estel S, Rucker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2017;6:CD011129.
9. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2015;33(13):1438-45.
10. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet (London, England)*. 2014;383(9930):1721-30.
11. Tattersall M, Martin A, Devine R, Ryan J, Jansen J, Hastings L, et al. Early contact with palliative care services: A randomised trial in patients with newly detected incurable metastatic cancer. 2014.
12. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Barnett KN, Brokaw FC, et al. The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: baseline findings, methodological challenges, and solutions. *Palliative & supportive care*. 2009;7(1):75-86.
13. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England journal of medicine*. 2010;363(8):733-42.
14. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codeca C, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2016;69:110-8.

15. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2011;29(17):2319-26.
16. Beernaert K, Pardon K, Van den Block L, Devroey D, Msc MDL, Geboes K, et al. Palliative care needs at different phases in the illness trajectory: a survey study in patients with cancer. *Eur J Cancer Care*. 2016;25(4):534-43.
17. Schenker Y, Bahary N, Claxton R, Childers J, Chu E, Kavalieratos D, et al. A Pilot Trial of Early Specialty Palliative Care for Patients with Advanced Pancreatic Cancer: Challenges Encountered and Lessons Learned. *Journal of palliative medicine*. 2018;21(1):28-36.
18. Romo RD, Lynn J. The utility and value of the "surprise question" for patients with serious illness. *Can Med Assoc J*. 2017;189(33):E1072-E3.
19. Rhee J, Clayton JM. The 'surprise' question may improve the accuracy of GPs in identifying death in patients with advanced stage IV solid-cell cancer. *Evidence-based medicine*. 2015;20(2):71.
20. Lynn J. Living long in fragile health: the new demographics shape end of life care. *The Hastings Center report*. 2005;Spec No:S14-8.
21. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 2017;189(13):E484-E93.
22. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC medicine*. 2017;15(1):139.
23. Halbe L, Gerlach C, Hess G, Wehler T, Theobald M, Weber M. "Would I be surprised if this patient died in the next year?" - Prognostic significance of the "Surprise" Question in a university hematology and oncology outpatients clinic. *Oncol Res Treat*. 2015;38:146-.
24. Hamano J, Morita T, Inoue S, Ikenaga M, Matsumoto Y, Sekine R, et al. Surprise Questions for Survival Prediction in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter Prospective Cohort Study. *The oncologist*. 2015;20(7):839-44.
25. Lefkowitz C, Chandler C, Sukumvanich P, Courtney-Brooks M, Duska LR, Althouse A, et al. Validation of the "surprise question" in gynecologic oncology: Comparing physicians, advanced practice providers and nurses. *Journal of Clinical Oncology*. 2015;33(29):151-.
26. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, Abernethy A, Rondelli R, Savorani G, et al. The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. *Palliative medicine*. 2014;28(7):959-64.
27. Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, et al. Prognostic Significance of the "Surprise" Question in Cancer Patients. *Journal of Palliative Medicine*. 2010;13(7):837-40.
28. Vick JB, Pertsch N, Hutchings M, Neville BA, Lipsitz S, Gawande A, et al. The utility of the surprise question in identifying patients most at risk of death. *American Society of Clinical Oncology*; 2015.
29. Gerlach C, Halbe L, Goebel S, Sleeman K, Weber M. The role of the "Surprise"-Question in hematooncology: "Would I be surprised if this patient died in the next 12 months?" Quantitative and qualitative analyses of a pilot project in the

- care of outpatients of an academic hospital in Germany: 25. *Palliative Medicine*. 2016;30(9).
30. Jennings KS, Marks S, Lum HD. The Surprise Question as a Prognostic Tool #360. *Journal of palliative medicine*. 2018;21(10):1529-30.
31. Hudson KE, Wolf SP, Samsa GP, Kamal AH, Abernethy AP, LeBlanc TW. The Surprise Question and Identification of Palliative Care Needs among Hospitalized Patients with Advanced Hematologic or Solid Malignancies. *Journal of palliative medicine*. 2018;21(6):789-95.
32. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ supportive & palliative care*. 2013;3(3):300-8.
33. The Gold Standards Framework. The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance 2016 [Available from: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>].
34. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X, et al. NECPAL CCOMS-ICO Tool [Available from: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/necpal\\_tool\\_eng\\_vf.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/necpal_tool_eng_vf.pdf)].
35. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ supportive & palliative care*. 2014;4(3):285-90.
36. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*. 2012;62(602):e625-31.
37. Lau F, Downing GM, Lesperance M, Shaw J, Kuziemy C. Use of palliative performance scale in end-of-life prognostication. *Journal of Palliative Medicine*. 2006;9(5):1066-75.
38. Supportive & Palliative Care Indicators Tool. [Available from: <https://www.spict.org.uk/the-spict/>].
39. Walsh RI, Mitchell G, Francis L, van Driel ML. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review. *J Palliat Care*. 2015;31(2):118-23.
40. ASCO. Practice & Guidelines [Available from: <https://www.asco.org/practice-guidelines>].
41. Beernaert K, Haverbeke C, Van Belle S, Deliens L, Cohen J. Information needs about palliative care and euthanasia: A survey of patients in different phases of their cancer trajectory. *Patient Educ Couns*. 2018;101(1):132-8.
42. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*. 1993;85(5):365-76.
43. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ (Clinical research ed)*. 2010;341:c4863.

# VII. Bijlage

Bijlage 1: Goedkeuring Ethisch comité

Bijlage 2: Patiëntenvragenlijst

Bijlage 3: Artsenvragenlijst

Bijlage 4: Goedkeuring gebruik van figuur 1

Bijlage 5: Goedkeuring gebruik van figuur 2

## BIJLAGE 1: Goedkeuring ethisch comité

At: Commissie voor Medische Ethiek

Medische Oncologie  
Behandelingsblok 2 - 4de Verdieping  
Prof. dr. Simon VAN BELLE  
ALHIER

COMMISSIE VOOR MEDISCHE  
ETHEK

Voorzitter:  
Prof. Dr. D. Matthys  
Secretaris:  
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT Secretariaat	TELEFOON +32 (0)9 332 66 13 +32 (0)9 332 69 25	FAX +32 (0)9 332 49 62	E-MAIL ethisch.comite@ugent.be
LWJ KENMERK	ONS KENMERK 2018/1567	DATUM 08-jan-19	KOPIE De "CC"

### BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:  
Tijdige implementatie van palliatieve zorg: is de 'surprise question' een bruikbare tool?

Belgisch Registratienummer: B670201938574

\* Adviesaanvraagnummer dd. 6/12/2018 (volledig ontvangen dd. 21/12/2018)  
\* Begeleidende brief dd. 4/12/2018

Advies werd gevraagd door:  
Prof. dr. S. VAN BELLE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.  
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 4/01/2019. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART  
VOOR 4/01/2020, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimera Clinics (09/332 65 80).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.  
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 4/01/2019. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 4/01/2020, THIS  
ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Bimera Clinics (09/332 65 80).

DIT ADVIES WORDT OPGEHOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITÉ VAN 15/01/2019  
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 15/01/2019

- Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels
- Het Ethisch Comité bevestigd dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te weten dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.
- In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te weten dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.
- Het Ethisch Comité bevestigd dat het de promotor is die garant dient te staan voor de correctheid van de onderzoekte informatie- en toestemmingsinformaties met de onderzoekte documenten.
- Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.
- Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project bevestigd. (De ledenlijst is bijgevoegd)




Universitair Ziekenhuis Gent  
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent  
www.uzgent.be



<b>CONTACT</b> Secretariaat	<b>TELEFOON</b> +32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	<b>FAX</b> +32 (0)9 332 49 62	<b>E-MAIL</b> ethsch.comite@ugent.be
<b>UW KENMERK</b>	<b>ONS KENMERK</b> 2018/1567	<b>DATUM</b> 08-jan-19	<b>KOPJE</b> Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC-UGZ 2018/1567

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is preserved in the publication, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promoter to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is attached)*

  
**Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee**  
**Prof. dr. D. MATTHYS**  
**Voorzitter / Chairman**

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimatra Clinics  
 FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel  
 Prof. dr. R. PELEMAN

## BIJLAGE 2: Patiëntenvragenlijst

Deze vragenlijst gaat over uw problemen en zorgnoden. U kan deze vragenlijst zelf invullen of hiervoor hulp vragen aan een familielid of andere naaste.

Wie vult deze vragenlijst in?

- Ikzelf (de patiënt)  
 Een familielid of andere naaste

### Deel I: Algemene gegevens

1. Wilt u de datum van vandaag invullen: ...../...../2014 (dag/maand/2014)
2. Wat is uw geslacht?  
 man  
 vrouw
3. Wat is uw geboortedatum? ...../...../19....
4. Wat is uw huidige verblijfplaats  
 thuis  rusthuis of serviceflat  
 alleen  alleen  
 met partner  met partner  
 met ouder(s)  palliatieve eenheid  
 met kind(eren)  andere: nl.....  
 anderen
5. Hoeveel dagen/nachten was u de afgelopen week in het ziekenhuis  
.... dagen (voor consultatie, behandeling, verzorging ...)  
.... nachten
6. Hebt u een vaste huisarts of een vaste huisartspraktijk?  
 nee  
 ja
7. Bent u van huisarts veranderd sinds de diagnose van uw gezwel of kanker?  
 nee  
 ja  
Zo ja, kunt u uitleggen waarom?  
.....
8. Had u het afgelopen half jaar contact met uw huisarts? (we bedoelen hiermee consultaties of huisbezoeken en **geen** telefonisch contact)  
 nee -> ga verder naar vraag 10  
 ja
9. Hoe vaak had u contact met uw huisarts in de afgelopen maand? (we bedoelen hiermee consultaties of huisbezoeken en **geen** telefonisch contact)  
 Meer dan 1 keer per week  1 keer deze maand  
 1 keer per week  geen contact afgelopen maand  
 1 keer per twee weken

10. Krijgt u therapieën/ behandelingen voor uw gezwel of kanker?

- ja
- nee -> ga verder naar deel II
- weet ik niet -> ga verder naar deel II

11. Welk doel heeft de therapie/behandeling die u krijgt? (meerdere antwoorden mogelijk)

- me te helpen genezen
- me te helpen om langer te leven
- me beter te doen voelen
- ik weet het niet

## Deel II: Uw problemen of zorgbehoeften

12. **Omcirkel voor volgende stellingen wat voor u van toepassing is**

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
a) Heeft u moeite met het doen van inspannende activiteiten zoals het dragen van een zware boodschappentas of een koffer?	1	2	3	4
b) Heeft u moeite met het maken van een <u>lange</u> wandeling?	1	2	3	4
c) Heeft u moeite met het maken van een <u>korte</u> wandeling buitenshuis?	1	2	3	4
d) Moet u overdag in bed of op een stoel (zetel) blijven?	1	2	3	4
e) Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?	1	2	3	4

13. **Van wie heeft u aandacht of hulp gekregen voor bovenstaande problemen (vraag 12a-e)**

Gelieve beide kolommen in te vullen, meerdere antwoorden zijn mogelijk

### IN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Familie of vrienden
- Specialist (arts)
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstreker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

### BUITEN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Familie of vrienden
- Huisarts
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstreker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

**14. Wilt u voor bovenstaande problemen meer aandacht of hulp van een arts, verpleegkundige, psycholoog of andere professionele hulpverlener?**

- Ja, meer dan nu
- Nee, evenveel als nu
- Nee, minder dan nu

**15. Omcirkel wat voor u van toepassing was gedurende de afgelopen week:**

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
a) Was u kortademig?	1	2	3	4
b) Heeft u pijn gehad?	1	2	3	4
c) Had u de behoefte om te rusten?	1	2	3	4
d) Heeft u moeite met slapen gehad?	1	2	3	4
e) Heeft u zich slap (zwak) gevoeld?	1	2	3	4
f) Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	1	2	3	4
g) Heeft u zich misselijk gevoeld?	1	2	3	4
h) Heeft u overgegeven?	1	2	3	4
i) Had u last van obstipatie? (was u verstopt?)	1	2	3	4
j) Had u diarree?	1	2	3	4
k) Was u moe?	1	2	3	4
l) Heeft pijn u gehinderd in uw dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4

**16. Van wie heeft u aandacht, hulp of een behandeling gekregen voor bovenstaande lichamelijke problemen (vraag 15a-l)**

Gelieve beide kolommen in te vullen, meerdere antwoorden zijn mogelijk

IN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Familie of vrienden
- Specialist (arts)
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstreker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

BUITEN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Familie of vrienden
- Huisarts
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstreker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

**17. Wilt u voor bovenstaande problemen meer aandacht of hulp van een arts, verpleegkundige, psycholoog of andere professionele hulpverlener?**

- Ja, meer dan nu
- Nee, evenveel als nu
- Nee, minder dan nu

**18. Omcirkel wat voor u van toepassing was gedurende de afgelopen week:**

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
a) Voelde u zich gespannen?	1	2	3	4
b) Maakte u zich zorgen?	1	2	3	4
c) Voelde u zich prikkelbaar?	1	2	3	4
d) Voelde u zich neerslachtig?	1	2	3	4

**19. Van wie heeft u aandacht, hulp of een behandeling gekregen voor bovenstaande problemen (vraag 18a-d)**

Gelieve beide kolommen in te vullen, meerdere antwoorden zijn mogelijk

IN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Familie of vrienden
- Specialist (arts)
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstrekker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

BUITEN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Familie of vrienden
- Huisarts
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstrekker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

**20. Wilt u voor bovenstaande problemen meer aandacht of hulp van een arts, verpleegkundige, psycholoog of andere professionele hulpverlener?**

- Ja, meer dan nu
- Nee, evenveel als nu
- Nee, minder dan nu

**21. Omcirkel wat voor u van toepassing was gedurende de afgelopen week:**

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
a) Heeft u gepiekerd over de dood of sterven?	1	2	3	4
b) Heeft u problemen met uw vertrouwen in God/geloof?	1	2	3	4

**22. Van wie heeft u aandacht of hulp gekregen voor bovenstaande problemen (vraag 21a-b)**

Gelieve beide kolommen in te vullen, meerdere antwoorden zijn mogelijk

IN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Familie of vrienden
- Specialist (arts)
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstrekker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

BUITEN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Familie of vrienden
- Huisarts
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstrekker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

**23. Wilt u voor bovenstaande problemen meer aandacht of hulp van een arts, verpleegkundige, psycholoog of andere professionele hulpverlener?**

- Ja, meer dan nu
- Nee, evenveel als nu
- Nee, minder dan nu

**24. Omcirkel wat voor u van toepassing was gedurende de afgelopen week:**

	<b>Helemaal niet</b>	<b>Een beetje</b>	<b>Nogal</b>	<b>Heel erg</b>
a) Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw familieleven in de weg gestaan?	1	2	3	4
b) Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd in uw sociale bezigheden?	1	2	3	4
c) Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4
d) Was u beperkt in het uitoefenen van uw hobby's of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?	1	2	3	4

**25. Van wie heeft u aandacht of hulp gekregen voor bovenstaande problemen (vraag 24a-d)**

Gelieve beide kolommen in te vullen, meerdere antwoorden zijn mogelijk

IN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Familie of vrienden
- Specialist (arts)
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstreker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

BUITEN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Familie of vrienden
- Huisarts
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstreker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

**26. Wilt u voor bovenstaande problemen meer aandacht of hulp van een arts, verpleegkundige, psycholoog of andere professionele hulpverlener?**

- Ja, meer dan nu
- Nee, evenveel als nu
- Nee, minder dan nu

**27. Omcirkel wat voor u van toepassing was gedurende de afgelopen week:**

**Helemaal niet      Een beetje      Nogal      Heel erg**

- |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|
| a)      Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling financiële moeilijkheden met zich meegebracht? | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|

**28. Van wie heeft u aandacht of hulp gekregen voor bovenstaand probleem (vraag 27a)**

Gelieve beide kolommen in te vullen, meerdere antwoorden zijn mogelijk

IN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Ik heb een goede verzekering
- Familie of vrienden
- Specialist (arts)
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstreker

BUITEN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen hulp gekregen
- Ik heb een goede verzekering
- Familie of vrienden
- Huisarts
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstreker

- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

**29. Wilt u voor bovenstaande problemen meer aandacht of hulp van een arts, verpleegkundige, psycholoog of andere professionele hulpverlener?**

- Ja, meer dan nu
- Nee, evenveel als nu
- Nee, minder dan nu

<b>30. Omcirkel wat voor u van toepassing was gedurende de <u>afgelopen week</u>:</b>	<b>Helemaal niet</b>	<b>Een beetje</b>	<b>Nogal</b>	<b>Heel erg</b>
a) Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?	1	2	3	4
b) Heeft u moeite gehad met het herinneren van dingen?	1	2	3	4

**Wilt u voor de volgende vragen het getal tussen 1 en 7 omcirkelen dat het meest op u van toepassing is**

<b>31.</b> Hoe zou u uw algehele gezondheid gedurende de afgelopen week beoordelen?								
<b>Erg slecht</b>	1	2	3	4	5	6	7	<b>uitstekend</b>
<b>32.</b> Hoe zou u uw algehele “kwaliteit van leven” gedurende de afgelopen week beoordelen?								
<b>Erg slecht</b>	1	2	3	4	5	6	7	<b>uitstekend</b>

**Deel III: Uw behoefte aan informatie**

<b>33. Omcirkel wat voor u van toepassing was:</b>	<b>Helemaal niet</b>	<b>Een beetje</b>	<b>Nogal</b>	<b>Heel veel</b>
a) Kreeg u informatie over het verloop van uw ziekte?	1	2	3	4
b) Kreeg u informatie over uw behandelingen en bijwerkingen?	1	2	3	4
c) Kreeg u informatie over palliatieve zorg?	1	2	3	4
d) Kreeg u informatie over euthanasie?	1	2	3	4



**34. Van wie heeft u informatie gekregen voor bovenstaande stellingen (vraag 33a-d)**

Gelieve beide kolommen in te vullen, meerdere antwoorden zijn mogelijk

IN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen informatie gekregen
- Familie of vrienden
- Specialist (arts)
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstrekker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

BUITEN HET ZIEKENHUIS

- Ik heb geen informatie gekregen
- Familie of vrienden
- Huisarts
- Verpleegkundige
- Psycholoog
- Palliatieve zorgverstrekker
- Kinesist, ergotherapeut of logopedist
- Pastor, aalmoezenier of moreel consulent
- Andere:.....

**35. Wenst u meer informatie van een arts, verpleegkundige, psycholoog of een andere professionele hulpverlener voor onderstaande stellingen:**

- |    |  |  |   |   |
|----|--|--|---|---|
| a) | Informatie over het verloop van uw ziekte?           | <input type="checkbox"/> Ja, meer dan nu | <input type="checkbox"/> Nee, evenveel als nu | <input type="checkbox"/> Nee, minder dan nu |
| b) | Informatie over uw behandelingen, bijwerkingen enz.? | <input type="checkbox"/> Ja, meer dan nu | <input type="checkbox"/> Nee, evenveel als nu | <input type="checkbox"/> Nee, minder dan nu |
| c) | Informatie over palliatieve zorg                     | <input type="checkbox"/> Ja, meer dan nu | <input type="checkbox"/> Nee, evenveel als nu | <input type="checkbox"/> Nee, minder dan nu |
| d) | Informatie over euthanasie                           | <input type="checkbox"/> Ja, meer dan nu | <input type="checkbox"/> Nee, evenveel als nu | <input type="checkbox"/> Nee, minder dan nu |

**Indien u nog iets wil toevoegen dat nog niet in de vragenlijst aan bod kwam, kan u dat hieronder doen.**

## BIJLAGE 3: Artsenvragenlijst

### Formulier medische gegevens: in te vullen door arts

#### Zorgnoden van patiënten met kanker op verschillende momenten in het ziekte-traject

VOLGNUMMER VRAGENLIJST: .....

AFDELING: PE – MO – PNEUM – GASTRO

#### 1. Datum diagnose (primaire tumor)

...../...../.....

#### 2. Datum diagnose eerste metastase(n)

...../...../.....

#### specificeer:

- naar bot                       naar andere, nl.....  
 naar lever  
 naar longen  
 naar hersenen

#### 3. Oncologische pathologie: plaats primaire tumor

- |                                      |  |  |
|--------------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> respiratoir | <input type="checkbox"/> borst                   | <input type="checkbox"/> gynaecologisch      |
| <input type="checkbox"/> sclc        | <input type="checkbox"/> gastro- intestinaal     | <input type="checkbox"/> ovarium             |
| <input type="checkbox"/> nscle       | <input type="checkbox"/> bovenste G.I.           | <input type="checkbox"/> cervix              |
| <input type="checkbox"/> mesotheliom | <input type="checkbox"/> pancreas galwegen lever | <input type="checkbox"/> uterus              |
| <input type="checkbox"/> urologisch  | <input type="checkbox"/> onderste G.I.           | <input type="checkbox"/> bot                 |
| <input type="checkbox"/> nier        | <input type="checkbox"/> hoofd-hals gebied       | <input type="checkbox"/> osteosarcoom        |
| <input type="checkbox"/> urinewegen  | <input type="checkbox"/> soft tissue sarcoom     | <input type="checkbox"/> Ewing               |
| <input type="checkbox"/> blaas       | <input type="checkbox"/> huid                    | <input type="checkbox"/> onbekende oorsprong |
| <input type="checkbox"/> testis      |  | <input type="checkbox"/> andere:.....        |

#### 4. Welke gespecialiseerde palliatieve zorginitiatieven zijn ingezet voor deze patiënt? (meerdere antwoorden mogelijk)

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> palliatief support team in ziekenhuis | <input type="checkbox"/> palliatieve referentiepersoon in rusthuis (RVT/ROB) |
| <input type="checkbox"/> palliatieve thuiszorgequipe           | <input type="checkbox"/> geen  |
| <input type="checkbox"/> palliatieve eenheid                   | <input type="checkbox"/> onbekend  |

#### 5. Heeft deze patiënt een levensverwachting van minder dan 6 maand?

- ja       nee

**6. Zou u verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?**

ja       nee

**7. In welke groep bevindt de patiënt zich?**

Groep A

Patiënt krijgt behandelingen (of zijn gepland) die in opzet curatief zijn. Patiënten voor wie er realistische hoop is op genezing.

Groep B

patiënt is zeer waarschijnlijk genezen en in opvolging  
 patiënt is in remissie/therapievrij interval

Groep C

Patiënt krijgt behandelingen die in opzet levensverlengend zijn

**Vul aan:**

1<sup>e</sup> lijn  
(hormonaal, chemo, andere)  
 2<sup>e</sup> lijn en meer (hormonaal, chemo, andere)  
 immunotherapie  
 niet medische therapie

Groep D

Patiënt krijgt geen behandelingen meer met een curatief of levensverlengend opzet (en ook niet meer gepland)

## BIJLAGE 4: Goedkeuring gebruik figuur 1

**Skrabala, Lauren** <skrabala@rand.org>

do 6 jun. 19:01   

 aan mij ▾

Hello Laure,

Thank you for contacting RAND. You are free to use and translate the trajectory figure from Living Well at the End of Life in your thesis. Please cite the source in your preferred style and indicate that the figure is used/translated with permission.

Please let me know if you have additional questions. Best of luck with your studies.

Many thanks,  
Lauren

Lauren Skrabala  
RAND Corporation

## BIJLAGE 5: Goedkeuring gebruik figuur 2

### BMJ PUBLISHING GROUP LTD. LICENSE TERMS AND CONDITIONS

Jul 26, 2019

---

This Agreement between Miss. Laure Nuytemans ("You") and BMJ Publishing Group Ltd. ("BMJ Publishing Group Ltd.") consists of your license details and the terms and conditions provided by BMJ Publishing Group Ltd. and Copyright Clearance Center.

License Number	4636530791707
License date	Jul 26, 2019
Licensed Content Publisher	BMJ Publishing Group Ltd.
Licensed Content Publication	The BMJ
Licensed Content Title	Illness trajectories and palliative care
Licensed Content Author	Scott A Murray, Marilyn Kendall, Kirsty Boyd, Aziz Sheikh
Licensed Content Date	Apr 28, 2005
Licensed Content Volume	330
Type of Use	Dissertation/Thesis
Requestor type	Individual
Format	Print and electronic
Portion	Figure/table/extract
Number of figure/table/extracts	1
Description of figure/table/extracts	Fig 1 Typical illness trajectories for people with progressive chronic illness. Adapted from Lynn and Adamson, 2003.7 With permission from RAND Corporation, Santa Monica, California, USA.
Will you be translating?	Yes
Number of languages	1
Languages	Dutch
Circulation/distribution	6
Title of your thesis / dissertation	Tijdige implementatie van palliatieve oncologische zorg: is de 'surprise question' een bruikbare tool?
Expected completion date	Aug 2019
Estimated size(pages)	35
Requestor Location	Miss. Laure Nuytemans Corneel Heymanslaan 10  Ghent, 9000 Belgium Attn: Miss. Laure Nuytemans
Publisher Tax ID	GB674738491