

PALLIATIEVE ZORG IN NEDERLAND: FEITEN EN CIJFERS

Factsheet 2: Acute zorg in het ziekenhuis en van de huisartsenpost

Mariska Oosterveld, An Reyners, Marianne Heins, Manon Boddaert, Yvonne Engels, Agnes van der Heide, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Robert Verheij, Anneke Francke

Belangrijke cijfers uit deze factsheet:

- In 2017 overleden bijna 110.000 personen aan een aandoening die vaak gepaard gaat met een behoefte aan palliatieve zorg; dit is 73% van alle overledenen in 2017.
- Van deze bijna 110.000 personen werd 32% opgenomen in het ziekenhuis in de laatste maand voor overlijden.
- 86% van alle ziekenhuisopnames in de laatste maand voor overlijden betrof een acute opname. De meeste acute opnames waren vanwege hartfalen of longaandoeningen.
- Acuut opgenomen patiënten verbleven gemiddeld 7,2 dagen in het ziekenhuis.
- 24% van de bijna 110.000 personen bezocht de spoedeisende hulp in de laatste maand voor overlijden. Onder personen die overleden aan een leveraandoening was dit percentage het hoogst (47%).
- Van de personen die tot hun overlijden stonden ingeschreven bij een huisarts heeft 57% contact gehad met een huisartsenpost in de laatste levensmaand.
- De belangrijkste redenen voor contact met een huisartsenpost waren het (naderend) overlijden en benauwdheid.

Dit is de tweede factsheet in een reeks van factsheets over aanbod en kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland. Palliatieve zorg is gericht op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Inzicht in het aanbod en de kwaliteit van palliatieve zorg is noodzakelijk om de zorg voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten waar nodig te kunnen verbeteren.

Serie Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers

1. Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis- en huisartsenzorg
- 2. Acute zorg in het ziekenhuis en van de huisartsenpost**
3. Voorschrijven van medicatie door de huisarts
4. IC-opnames en 'niet-passende' (be)handelingen in het ziekenhuis

Uit de eerste factsheet bleek dat bijna 110.000 mensen in 2017 stierven aan aandoeningen waarvan bekend is dat deze veelal gepaard gaan met een ziekbed en een behoefte aan palliatieve zorg. Ook zijn in deze eerste factsheet enkele cijfers over het gebruik van ziekenhuis- en huisartsenzorg gepresenteerd.

Deze tweede factsheet gaat in op de mate waarin mensen acute zorg kregen van het ziekenhuis, een spoedeisende hulp (SEH) afdeling of huisartsenpost. Acute zorg in de laatste levensfase kan

soms voorkomen worden door goede palliatieve zorg; de mate van acute zorg zegt daarmee iets over de kwaliteit van palliatieve zorg. Voor meer informatie over het onderzoek en de gebruikte gegevensbronnen, zie kader 1.

Kader 1: Informatie over het project en de gebruikte gegevens

Deze factsheet is gebaseerd op bestaande gegevens van het CBS (doordoorzakenstatistiek en persoonskenmerken) over individuele personen, gekoppeld met gegevens uit elektronische patiëntendossiers van huisartsen (Nivel Zorgregistraties eerste lijn (NZR)) en registraties van ziekenhuizen (Dutch Hospital Data (DHD): Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg). De gegevens van het CBS en DHD zijn landelijk dekkend; de dekkingsgraad van NZR is ongeveer 10% voor huisartsenpraktijken en ongeveer 58% voor huisartsenposten. De patiënten uit deze praktijken vormen een goede afspiegeling van de Nederlandse populatie. Met de gekoppelde registratiegegevens berekenen we kwaliteitsindicatoren van palliatieve zorg op populatieniveau. De analyses zijn uitgevoerd op een selectie van personen die overleden in 2017; het meest recente jaar waarin de gegevens in alle bestanden beschikbaar waren ten tijde van de data-aanvraag.

Hoe is de populatie geselecteerd?

Voor de selectie van voor palliatieve zorg relevante aandoeningen, hanteerden we de selectiemethode van Etkind e.a. (2017). Geselecteerde doodsoorzaken (ICD-10 codes) zijn: *Kanker C00-C99; Hartaandoeningen (chronisch) I00-I52 (excl. I12 en I13); Luchtwegaandoeningen (chronisch) J40-J47, J96; Cerebrovasculair accident (CVA) I60-I69; Nieraandoeningen (chronisch) N17, N18, N28, I12, I13; Leveraandoeningen (chronisch) K70-K77; Dementie/seniliteit ((vasculaire) dementie, ziekte van Alzheimer, seniliteit) F01, F03, G30, R54; Neurodegeneratieve aandoeningen (o.a. Parkinson, Huntington, ALS en MS) G10, G12.2, G20, G23.1, G35, G90.3; en Hiv/aids B20-B24.* Voor meer informatie over de selectiemethode, zie kader 1 in factsheet 1.

Hoeveel personen werden acut opgenomen in het ziekenhuis in hun laatste levensmaand?

Uit de eerste factsheet bleek dat 32% van de personen die overleden in 2017 aan een aandoening relevant voor palliatieve zorg minimaal één keer werd opgenomen op een verpleegafdeling in het ziekenhuis (de zgn. 'klinische opnames') in de laatste maand voor overlijden.

Van deze opnames in de laatste maand voor overlijden betrof 86% een acute opname, en 14% een niet-acute opname. Een acute opname is een opname die niet kan worden uitgesteld omdat onmiddellijke behandeling of hulpverlening binnen 24 uur noodzakelijk is volgens de medisch specialist. Vaak gaat het om patiënten die binnenkomen via de SEH of via de polikliniek (CBS, 2020).



Kwaliteitsindicator

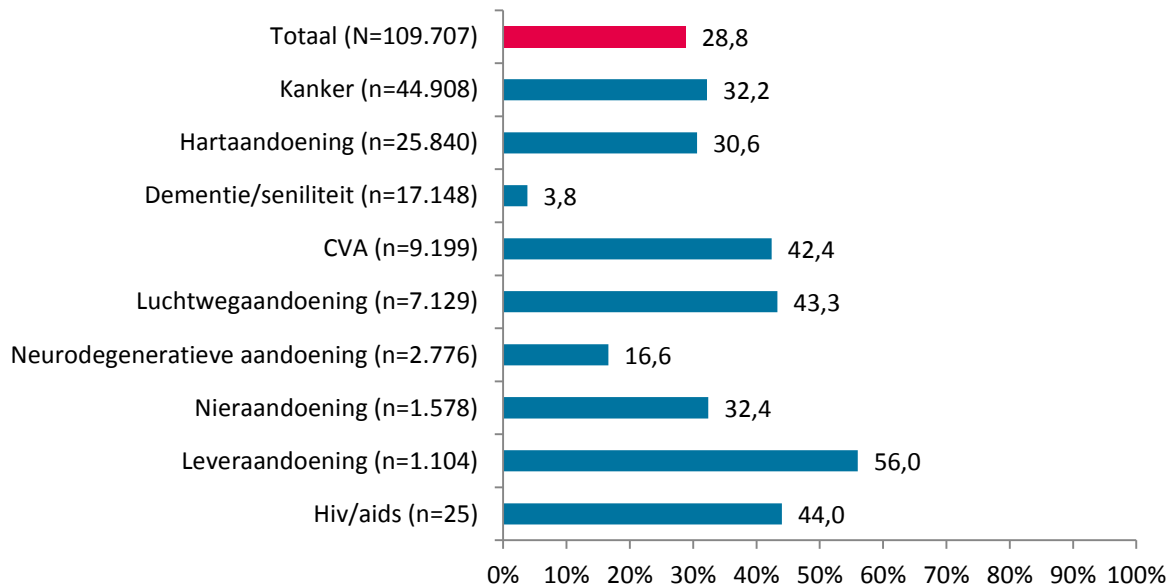
Acute opnames in het ziekenhuis zijn – nog meer dan niet-acute opnames – belastend, omdat ze vaak veel onrust met zich mee brengen. Daarnaast willen de meeste mensen aan het einde van hun leven liever in een vertrouwde omgeving verblijven (Koekoek, 2014). Acute opnames kunnen soms door goede pro-actieve zorg vermeden worden (de Korte-Verhoef e.a., 2015). Het percentage patiënten dat in de laatste maand voor overlijden acut werd opgenomen op een verpleegafdeling in het ziekenhuis kan daarom beschouwd worden als een **kwaliteitsindicator** voor palliatieve zorg.

Het percentage personen bij wie in de laatste maand voor overlijden nog één of meer acute opnames plaatsvond op een verpleegafdeling in het ziekenhuis was 28,8% (Figuur 1 en Figuur 2). Acut opgenomen patiënten verbleven gemiddeld 7,2 dagen in het ziekenhuis.

Een nationaal of internationaal erkende streefnorm bij deze kwaliteitsindicator ontbreekt, waardoor het moeilijk is bovenstaand percentage te interpreteren. Toekomstige berekeningen van kwaliteitsindicatoren over meerdere jaren of in meerdere regio's kunnen helpen bij het vaststellen

van 'best practice' normen. Voor uitleg over streefnormen, zie kader 2 in factsheet 1.

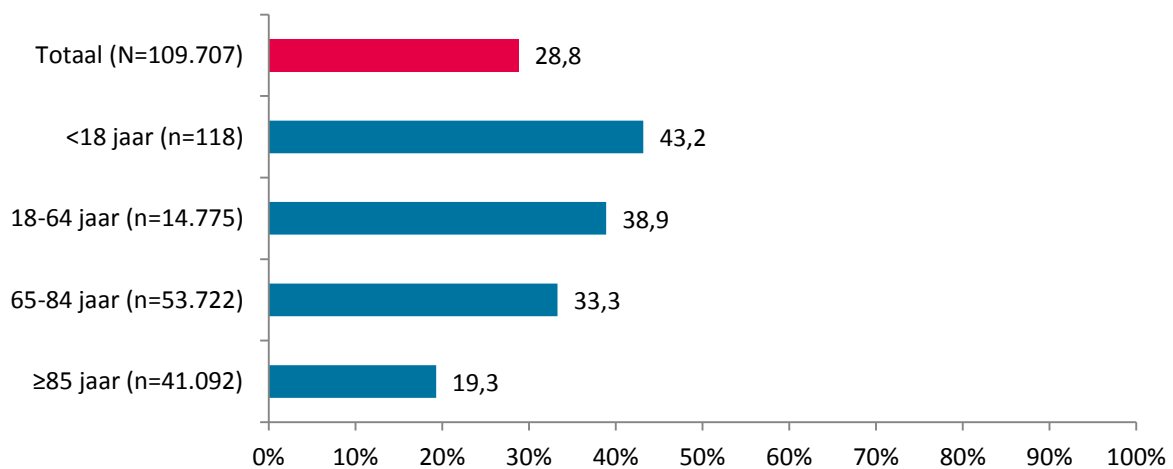
Figuur 1 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en één of meerdere acute ziekenhuisopnames in de laatste maand voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.707)



Bron: gegevens van CBS en Dutch Hospital Data

Figuur 1 en Figuur 2 laten grote verschillen zien tussen groepen mensen met verschillende doodsoorzaken en leeftijdscategorieën. Het percentage acute ziekenhuisopnames was veel hoger onder mensen die stierven aan een leveraandoening, hiv/aids, een luchtwegaandoening of een CVA en onder personen jonger dan 18 jaar, dan onder personen die overleden aan dementie/seniliteit en 85-plussers.

Figuur 2 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en één of meerdere acute ziekenhuisopnames in de laatste maand voor overlijden, naar leeftijdscategorie (N=109.707)



Bron: gegevens van CBS en Dutch Hospital Data

Wat waren de meest voorkomende diagnoses bij acute ziekenhuisopnames?

Hartfalen en longaandoeningen waren de meest voorkomende diagnose bij acute ziekenhuisopnames in de laatste maand voor overlijden (Tabel 1).

Tabel 1 Top-5 diagnoses bij acute ziekenhuisopnames van mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg in de laatste maand voor overlijden^a

Top-5	Diagnose
1	Hartfalen (9,1% van alle acute opnames)
2	Overige chronische obstructieve longaandoeningen (6,9%)
3	Longkanker (5,9%)
4	CVA (5,4%)
5	Longontsteking (5,2%)

^a Op basis van ICD-10 codering zoals vastgelegd in het ziekenhuis.

Bron: gegevens van CBS en Dutch Hospital Data

Hoeveel patiënten bezochten de SEH in de laatste maand voor overlijden?



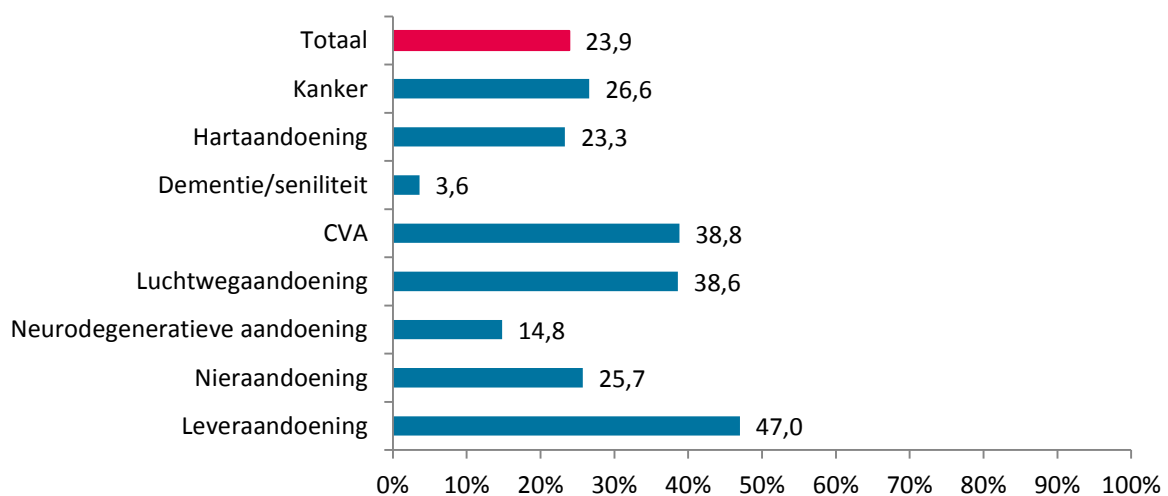
Kwaliteitsindicator

Het percentage personen dat een SEH bezoekt in de laatste maand van het leven kan beschouwd worden als een **kwaliteitsindicator** van palliatieve zorg. Bezoek aan een SEH geeft onrust bij patiënt en familie en kan soms voorkomen worden door goede pro-actieve palliatieve zorg (de Korte-Verhoef e.a., 2015).

Ook bij deze kwaliteitsindicator ontbreekt een nationaal of internationaal erkende streefnorm. Idealiter is dit percentage zo laag mogelijk.

Bijna een kwart (23,9%) van de personen die in 2017 overleden aan een aandoening relevant voor palliatieve zorg bezocht de SEH in de laatste maand voor overlijden. In de laatste week van het leven lag dit percentage op 10,9%. Onder personen die overleden aan een leveraandoening, CVA of luchtwegaandoening was het percentage dat één of meerdere keren de SEH bezocht in de laatste levensmaand beduidend hoger dan onder personen met andere doodsoorzaken (Figuur 3). Het percentage personen dat één of meerdere keren de SEH bezocht was eveneens beduidend hoger in de leeftijdscategorieën 18 tot 64 jaar en 65 tot 84 jaar (Figuur 4).

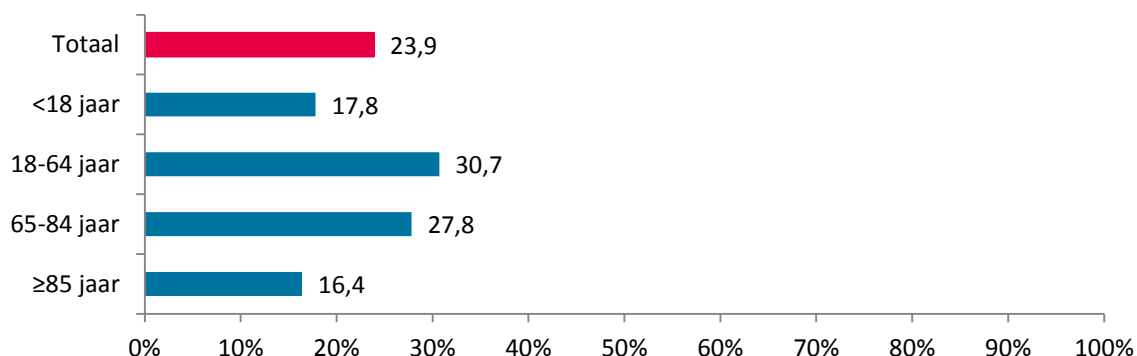
Figuur 3 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg dat de SEH heeft bezocht in de laatste maand voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.682)^a



^a Bij het berekenen van deze cijfers konden de gegevens van mensen die overleden zijn aan Hiv/aids niet meegenomen worden vanwege de kleine aantallen in deze groep.

Bron: gegevens van CBS en Dutch Hospital Data

Figuur 4 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg dat de SEH heeft bezocht in de laatste maand voor overlijden, naar leeftijdscategorie (N=109.707)



Bron: gegevens van CBS en Dutch Hospital Data

Hoeveel patiënten hadden contact met de huisartsenpost in de laatste maand voor overlijden?



Kwaliteitsindicator

Met acute niet levensbedreigende gezondheidsproblemen kan een patiënt 's avonds, 's nachts en in het weekend terecht bij de huisartsenpost (HAP). Deze is bedoeld voor patiënten die direct zorg nodig hebben en niet kunnen wachten tot de volgende werkdag, wanneer zij de eigen huisarts kunnen consulteren. Als continue zorg voor patiënten die palliatieve zorg behoeven goed geregeld is, is er minder contact met een HAP nodig. Een laag percentage personen dat contact heeft met een HAP in de laatste maand van het leven is daarmee een **indicator** van een goede **kwaliteit** van palliatieve zorg. Een streefnorm ontbreekt echter.

In Nivel Zorgregistraties eerste lijn zijn in totaal 5.041 personen bekend met een voor palliatieve zorg relevante doodsoorzaak én die tot het einde van hun leven stonden ingeschreven bij een huisartsenpraktijk die viel in het verzorgingsgebied van een eveneens aan Nivel Zorgregistraties deelnemende HAP. Deze 5.041 personen zijn veelal mensen die thuis verbleven. Het aandeel personen dat overleed aan dementie/seniliteit, en de gemiddelde leeftijd bij overlijden, liggen in deze subpopulatie lager dan in de totale populatie die relevant is voor palliatieve zorg.

Tabel 2 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg dat contact heeft gehad met de huisartsenpost in de laatste maand voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=5.041)^a

Doodsoorzaak	Percentage met contact met HAP
Kanker (n=2.469)	62,1%
Hartaandoening (n=1.290)	54,6%
Dementie/seniliteit (n=312)	47,1%
CVA (n=385)	37,9%
Luchtwegaandoening (n=346)	56,9%
Neurodegeneratieve aandoening (n=95)	48,4%
Nieraandoening (n=81)	55,6%
Leveraandoening (n=63)	47,6%
Totaal (N=5.041)	56,5%

^a Bij het berekenen van deze cijfers konden de gegevens van mensen die overleden zijn aan Hiv/aids niet meegenomen worden vanwege de kleine aantallen in deze groep.

Bron: gegevens van CBS en Nivel Zorgregistraties eerste lijn

Tabel 2 laat zien dat 56,5% van deze personen één of meerdere keren contact heeft gehad met een huisartsenpost in de laatste levensmaand; dit kan een bezoek, een visite of een telefonisch contact zijn geweest. Het percentage is het hoogst onder personen die overlijden aan kanker.

Deze 5.041 personen hebben bij elkaar 6.199 contacten gehad met de huisartsenpost in de laatste maand voor overlijden. Het grootste deel daarvan betrof een visite van de dienstdoende huisarts aan de patiënt (57,0%) of een telefonisch consult (40,6%). Slechts 2,4% van de HAP contacten betrof een bezoek van de patiënt aan de HAP.

Wat waren de meest voorkomende gezondheidsproblemen die reden vormden om contact te hebben met de huisartsenpost in de laatste levensmaand?

Uit de registratie in het elektronisch patiëntendossier van de huisartsenpost blijkt dat het (naderend) overlijden van een patiënt de belangrijkste reden voor contact vormde (Tabel 3). Dit gold zowel voor telefonische consulten, bezoek aan de huisartsenpost, als visites. Uit de zorgregistratie op de huisartsenpost is niet op te maken of de patiënt al daadwerkelijk overleden was op het moment dat het contact plaatsvond, of dat de huisartsenpost werd ingeschakeld omdat de patiënt aan het overlijden was. Benauwdheid was eveneens een belangrijke reden voor contact met de huisartsenpost in de laatste maand voor overlijden.

Tabel 3 Top-5 gezondheidsproblemen^a die voor mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg reden vormden om contact te hebben met de HAP in de laatste maand voor overlijden, naar type contact

Top	Telefonisch consult	Bezoek aan HAP	Visite
1	Dood/overlijden (8,0% van alle telefonische consulten)	Dood/overlijden (7,5% van alle bezoeken)	Dood/overlijden (38,7% van alle visites)
2	Gegeneraliseerde pijn (5,0%)	Benauwdheid (5,5%)	Benauwdheid (4,9%)
3	Bezorgdheid over (bij)werking geneesmiddel (4,8%)	Urineweginfectie (5,5%)	Longkanker (3,8%)
4	Longkanker (4,2%)	Andere gelokaliseerde buikpijn (4,1%)	Hartfalen (3,7%)
5	Benauwdheid (4,0%)	Obstipatie (4,1%)	Longontsteking (2,3%)

^a Op basis van ICPC-codes

Bron: CBS en Nivel Zorgregistraties eerste lijn

Tot slot

Zonder extra registratielast hebben we met behulp van bestaande gegevens meer inzicht gekregen in de mate waarin acute zorg wordt gegeven aan de voor palliatieve zorg relevante populatie. Figuren en tabellen in deze factsheet laten veel variatie zien in het gebruik van acute ziekenhuis- en huisartsenzorg tussen personen met verschillende doodsoorzaken en leeftijdscategorieën. Vanwege het ontbreken van streefnormen bij de berekende kwaliteitsindicatoren is het onmogelijk een oordeel te geven over de wenselijkheid van deze variatie en over de kwaliteit van palliatieve zorg. Toekomstige metingen zullen het mogelijk maken om ontwikkelingen in het gebruik van palliatieve zorg te monitoren en de kwaliteit ervan beter te duiden.

Affiliaties van de auteurs

Mariska Oosterveld, Marianne Heins, Robert Verheij en Anneke Francke zijn verbonden aan het Nivel. Bregje Onwuteaka-Philipsen en Anneke Francke zijn (ook) verbonden aan het Amsterdam UMC. An Reyners is verbonden aan het UMC Groningen, Manon Boddaert aan het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Leiden UMC, Yvonne Engels aan het Radboudumc Nijmegen, en Agnes van der Heide aan het Erasmus MC Rotterdam. De auteurs Reyners, Engels, van der Heide, Onwuteaka-Philipsen en Francke zijn daarnaast verbonden aan een Expertisecentrum Palliatieve Zorg (in respectievelijk Groningen, Nijmegen, Rotterdam en Amsterdam). De Expertisecentra Palliatieve Zorg en IKNL werken met elkaar samen in Stichting Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland (PalZon).

Verantwoording

Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma Palliantie. Meer dan zorg. (projectnummer 80-84400-98-556). De resultaten zijn gebaseerd op eigen berekeningen op basis van niet-openbare microdata van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) betreffende (1) Doodsoorzaken van personen die bij overlijden inwoners waren van Nederland; (2) Datum van overlijden van personen die ingeschreven staan in de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA); (3) Persoonskenmerken van alle in de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA) ingeschreven personen, gecoördineerd; en (4) Ziekenhuisopnamen Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg. Dit project is daarnaast goedgekeurd volgens de governance code van Nivel Zorgregistraties, onder nummer NZR-00319.044. Het gebruik van gegevens uit elektronische patiëntendossiers, zoals verzameld door Nivel Zorgregistraties eerste lijn, is onder bepaalde voorwaarden toegestaan, zonder dat van iedere afzonderlijke patiënt daarvoor toestemming wordt gevraagd of dat toetsing door een medisch ethische commissie heeft plaatsgevonden (art. 24 UAVG jo art. 9.2 sub J AVGJ).

Voor meer informatie over het project: ga naar <https://www.nivel.nl/nl/project/integraal-informatiesysteem-palliatieve-zorg> of mail m.oosterveld@nivel.nl.

Literatuur

CBS. Documentatie Ziekenhuisopnamen Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg, 2020. <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/maatwerk-en-microdata/microdata-zelf-onderzoek-doen/microdatabestanden/lbzbasisstab-ziekenhuisopnamen-lbz>

Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, Murtagh FEM. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine* 2017; 15: 102.

Koekoek B. Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2014.

de Korte-Verhoef MC, Pasman HR, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers. *PLoS One*. 2015; 10: e0118971.