

Levensende onderzoek

Rubriekhouder: Prof. dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, VUmc Amsterdam.
EMGO-instituut, afdeling Sociale Geneeskunde (2005-2014)

Inleiding

Het percentage mensen dat niet acuut overlijdt en medische behandeling en zorg nodig heeft tot aan het overlijden neemt toe. Mensen overlijden vooral op oudere leeftijd en het aantal sterfgevallen per 1000 personen neemt toe vanwege een absolute en relatieve toename van het aantal oudere mensen. Adequate zorg aan het levenseinde (zorg gericht op de best mogelijke kwaliteit van leven) wordt steeds belangrijker door deze demografische verandering.

Zowel nationaal als internationaal bestaat weinig wetenschappelijk onderzoek op populatieniveau over de omstandigheden waarin patiënten overlijden en de zorg die ze ontvangen. Bestaande grootschalige epidemiologische onderzoeken hebben in kaart gebracht hoeveel patiënten overlijden, ten gevolge van welke aandoening, en of het overlijden al dan niet vooraf werd gegaan door een medische beslissing aan het levenseinde met bedoeld of onbedoeld levensverkortend effect. Schaars is de informatie over de aard van de zorg aan het levenseinde, de problemen van de patiënten, de plaats van zorg en overlijden, de kwaliteit van het sterven en de rol van de huisarts in de zorg aan het levenseinde.

Voor de planning van zorgvoorzieningen en de verbetering van de zorg voor patiënten in de laatste maanden van hun leven is onderzoek noodzakelijk. Huisartsen zijn bij de meeste van hun patiënten betrokken bij het overlijden. Voor zover patiënten elders overlijden (in ziekenhuis of andere instelling) worden huisartsen hierover geïnformeerd. Zij zijn dus bij uitstek geschikt om gegevens aan te leveren over het levenseinde. Onder andere met behulp van deze onderzoeksgegevens worden kwaliteitsindicatoren van de zorgprocessen rond het sterven ontwikkeld. Dit hoofdstuk geeft slechts de aantallen sterfgevallen per regio, adressendichtheid, seizoen en de leeftijdsverdeling weer. Over het aanvullende onderzoek met betrekking tot de zorg rond het levenseinde wordt afzonderlijk gepubliceerd.

Methode

De peilstationsartsen wordt gevraagd het overlijden te melden van de patiënten die bij hen in de praktijk ingeschreven staan. Per patiënt worden gegevens gevraagd over de zorg die de patiënt de laatste 3 maanden van zijn of haar leven heeft ontvangen en van welke zorgverlener, welke ziekte(n) geleid heeft tot het overlijden van de patiënt, welke (zorg)wensen de patiënt had, wat de plaats van overlijden was en hoeveel last de patiënt ondervond kort voor overlijden. Een zelfde onderzoek wordt in de Belgische Peilpraktijken uitgevoerd en inmiddels is ook in Italië en Spanje vergelijkbaar onderzoek gestart. De gegevens van deze 4 landen worden met elkaar vergeleken en er wordt ook gezamenlijk gepubliceerd. Alleen peilstations die ≥ 1 overlijdensgeval gemeld hebben worden in de analyses betrokken, omdat bij 0 of 1 sterfgeval in een jaar uitgegaan wordt van onderrapportage.

Resultaten

Het aantal voor het levenseinde onderzoek gemelde overleden patiënten per 10.000 personen naar provinciegroep en naar mate van adressendichtheid en voor Nederland van 2005 tot en met 2014 worden weergegeven in tabel 12.1. De cijfers zijn gebaseerd op 40 peilstations met 2 of meer meldingen in 2014. Er werd geen enkel peilstation geëxcludeerd in 2014. De meeste meldingen kwamen uit het noorden des lands en uit plattelandspraktijken. In het westen van Nederland en in de grote steden zijn de meldingen de laatste jaren lager. Mogelijk hebben vooral in de steden meer dan in voorgaande jaren patiënten de laatste fase in een verpleeghuis of hospice doorgebracht, dat geen deel uitmaakt van de huisartspraktijk.

Tabel 12.1 Aantal gemelde sterfgevallen per 10.000 inwoners naar provinciegroep naar adressendichtheid en voor Nederland, 2005-2014

	provinciegroep				adressendichtheid			Nederland
	N	O	W	Z	1*	2*	3*	
2005	26	50	46	62	40	49	40	48
2006	37	49	53	60	36	54	50	50
2007	43	42	65	52	40	50	83	52
2008	46	44	50	38	50	44	47	46
2009	48	55	51	44	53	46	59	50
2010	52	51	54	51	48	53	54	52
2011	50	36	33	37	44	34	36	37
2012	71	55	32	63	60	53	39	51
2013	73	60	34	64	63	53	41	53
2014	72	63	41	47	62	50	45	52
* 1: $\leq 500/\text{km}^2$ 2: $500-2500/\text{km}^2$ 3: $\geq 2500/\text{km}^2$								

Seizoensinvloeden

In tabel 12.2 worden het aantal gemelde patiënten voor het levenseinde onderzoek per 10.000 personen per kwartaal weer gegeven.

Tabel 12.2 Aantal gemelde sterfgevallen per 10.000 inwoners per kwartaal, 2005-2014

	week 1-13	week 14-26	week 27-39	week 40-52
2005	13	11	12	11
2006	12	12	16	11
2007	14	12	12	13
2008	12	10	13	11
2009	13	13	11	13
2010	15	13	11	13
2011	10	8	7	12
2012	12	13	12	14
2013	14	13	12	13
2014	14	13	13	12

In 2014 is het aantal gemelde sterfgevallen in het eerste trimester het hoogst. Er was dat trimester ook een milde griep epidemie.

Leeftijdsverdeling

De leeftijdsverdeling van het aantal gemelde overleden patiënten per leeftijdsgroep in 2014 is weergegeven in tabel 12.3.

Tabel 12.3 Aantal gemelde sterfgevallen per 10.000 inwoners per leeftijdsgroep, 2005-2014

leeftijds- verdeling	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
≤1	(26)	(21)	(20)	(22)	-	-	(30)	-	(11)	-
1-4	(0)	(0)	(10)	(2)	-	(4)	-	-	(5)	(2)
5-9	-	(0)	(0)	0	-	-	(2)	-	-	-
10-14	(3)	(0)	(0)	0	(2)	-	-	-	-	-
15-19	(3)	0	(0)	0	(2)	(3)	-	(2)	(7)	(3)
20-24	0	(2)	10	(4)	(3)	(1)	-	4	-	-
25-29	(1)	(2)	(2)	0	(3)	(1)	(2)	-	(2)	(2)
30-34	0	(2)	(2)	(6)	2	(3)	(2)	9	-	-
35-39	7	(2)	(5)	(6)	(3)	(4)	(2)	9	(5)	(6)
40-44	10	(6)	(4)	(6)	8	8	(3)	(2)	15	(3)
45-49	10	13	14	11	15	9	8	15	21	11
50-54	20	19	24	32	36	26	19	21	22	20
55-59	38	21	27	40	33	40	18	34	36	32
60-64	68	87	62	62	47	58	43	52	50	54
65-69	85	80	120	64	79	90	75	86	84	66
70-74	131	173	138	137	178	145	88	133	137	142
75-79	268	282	248	201	229	231	174	238	195	222
80-84	402	426	413	308	362	370	266	407	354	334
≥85	1106	915	918	761	809	840	627	774	806	886

Getallen tussen haakjes zijn gebaseerd op N<5

In het eerste levensjaar sterven baby's ondermeer aan niet met het leven verenigbare aangeboren afwijkingen. Daarna is tot 55 jaar het aantal sterfgevallen per leeftijdsgroep laag, om vanaf 55 jaar gestaag toe te nemen.

Extrapolatie

Tabel 12.4 Extrapolatie van gemelde sterfgevallen op de Nederlandse bevolking

rubriek jaar	frequentie incidentie (per 10.000)*	Nederland** (absolute aantallen)
	totaal (m+v)	totaal (m+v)
levenseinde onderzoek		
2005	48	78.000
2006	50	82.000
2007	52	87.000
2008	46	75.000
2009	50	82.000
2010	52	86.000
2011	37	62.000
2012	51	85.000
2013	53	89.000
2014	52	88.000
* aantal sterfgevallen per 10.000 inwoners (gegevens peilstations) ** extrapolatie van de incidenties op de Nederlandse bevolking (van het betreffende jaar), afgerond op duizendtallen		

Discussie

In Nederland was de totale sterfte voor 2014 139.223; 8,3 per 1000 inwoners. Een deel van de overleden patiënten in Nederland valt niet onder de zorg van de huisarts, zoals patiënten die verblijven in verpleeghuizen of in hospices. Hierdoor levert een registratie in de huisartspraktijk naar verwachting dan ook lagere cijfers op dan CBS-registratie, omdat verpleeghuizen een hoog sterftecijfer hebben en opnamen in hospices doorgaans voor terminale zorg bedoeld zijn.

De meeste peilstationsmeldingen kwamen uit het noorden van het land en uit plattelandspraktijken. Mogelijk brengen vooral in de steden patiënten de laatste fase in een verpleeghuis of hospice door, dat geen deel uitmaakt van de huisartspraktijk. Ook in ander internationaal en Nederlands onderzoek werd gevonden dat op het platteland meer patiënten met kanker thuis sterven.²⁸

In de 2e Nationale Studie is een “incidentie” van overlijden van 41 per 10.000 gevonden.²⁹ Dit is als onderrapportage beschouwd. In de peilstationsregistratie met 52 per 10.000 lijkt dat ook het geval, maar in iets mindere mate. De extrapolatie laat zien dat 63% van het totaal aantal geschatte overledenen gemeld is in deze registratie. Kennelijk worden niet alle overleden patiënten door de peilstationartsen gemeld; dat kan zijn door overname van zorg in verpleeghuis of hospice, maar ook onderregistratie door de omvangrijke vragenlijst, die voor dit onderzoek ingevuld moet worden, kan een rol spelen of het snel archiveren van overleden patiënten, waardoor ze in de registratie gemist worden. Desalniettemin levert het onderzoek een schat aan gegevens op betreffende eerstelijnszorg rond het stervensproces in Nederland, nu vastgelegd in meerdere publicaties en gepresenteerd op internationale congressen. Ook een vergelijking met de zorg rond het levenseinde in België, Italië en Spanje is inmiddels gepubliceerd in meerdere artikelen.

In 2015 is de rubriek gehandhaafd en een aantal onderwerpen in de vragenlijst vervangen.

Publicatie (mede) op basis van de gegevens uit de Peilstations van NIVEL Zorgregistraties eerste lijn

Pivodic L, Pardon K, Miccinesi G, Alonso TV, Moreels S, Donker GA, Arrieta E, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, Van den Block L. *Hospitalisations at the end of life in four European countries: a population-based study via epidemiological surveillance networks*. J epidemiol Community Health 2015;0:1-7. doi: 10.1136/jech-2015-206073

Penders YW, Van den Block L, Donker GA, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B; EURO IMPACT. *Comparison of end-of-life care for older people living at home and in residential homes: a mortality follow-back study among GPs in the Netherlands*. Br J Gen Pract 2015 Nov;65(640):e724-30. doi: 0.3399/bjgp15X687349.

Heins MJ, Hopman EPC, Korevaar JC, Schellevis FG, Donker GA, Rijken PM. *Effect of the partner's health and support on cancer patients' use of general practitioner care*. Psycho-Oncology 2015; Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.3963

Van der Plas AGM, Vissers KC, Francke AL, Donker GA, Jansen WJJ, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. *Involvement of a Case Manager in Palliative Care Reduces Hospitalisations at the End of Life in Cancer Patients; A Mortality Follow-Back Study in Primary Care*. PLoS ONE 2015;10(7): e0133197. doi:10.1371/journal.pone.0133197

Van den Block L, Pivodic L, Pardon K, Donker G, Miccinesi G, Moreels S, Vega Alonso T, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B. *Transitions between health care settings in the final three months of life in four EU countries*. The European Journal of Public Health 2015; doi:10.1093/eurpub/ckv039

Ko W, Deliens L, Miccinesi G, Giusti F, Moreels S, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, Zurriaga O, López-Maside A, Van den Block L. *Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: a nationwide monitoring study in four European countries*. BMC Cancer 2014;14:960 doi:10.1186/1471-2407-14-960

Evans N, Pasman HRW, Donker GA, Deliens L, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B; on behalf of EUROIMPACT. *End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old age/dementia' patients*. Palliative Medicine 2014;28(7):965-75. DOI:10.1177/0269216314526271

Ko W, Miccinesi G, Beccaro M, Moreels S, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, Alonso TV, Deliëns L, Van den Block L, on behalf of EURO IMPACT. *Factors Associated with Fulfilling the Preference for Dying at Home among Cancer Patients: The role of general practitioners*. J of Palliative Care 2014;30(3):141-150

De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen B, Van den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, Donker GA, Lozano Alonso JE, Moreels S, Deliëns L, Francke A, and on behalf of EURO IMPACT. *Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators*. PlosOne 2014;April 8;DOI: 10.1371/journal.pone.0093762

Pivodic L, Van den Block L, Pardon K, Miccinesi G, Vega Alonso T, Boffin N, Donker GA, Cancian M, Lo'pez-Maside A, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns L, on behalf of EURO IMPACT. *Burden on family carers and care-related Financial strain at the end of life: a cross-national population-based study*. Eur J Pub Health 2014; doi:10.1093/eurpub/cku026

Evans N, Costantini M, Pasman HR, Van den Block L, Donker GA, Miccinesi G, Bertolissi S, Gil M, Boffin N, Zurriaga O, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen B. *End-of-life Communication: A Retrospective Survey of Representative General Practitioner Networks in Four Countries*. Journal of Pain and Symptom Management 2013;46: August 7. Available on line: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.008>

Claessen SJJ, Francke AL, Ehteld MA, Schweitzer BPM, Donker GA, Deliëns L. *GP's recognition of death in the foreseeable future and diagnosis of a fatal condition: a national survey*. BMC Family Practice 2013;14(1):104. DOI: 10.1186/1471-2296-14-104

Van den Broek IVF, Trienekens SCM, Donker GA, Van Bergen JEAM, Van der Sande MAB. *General practitioners in the Netherlands miss opportunities to test for STI-HIV during STI-related consultations*. Poster presentation annual conference International Society of Sexually Transmitted Diseases Research (ISSTD), Vienna, Austria, 14-17 July 2013, abstract book

Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Meeussen K, Donker G, Giusti F, Miccinesi G, Van Casteren V, Vega Alonso T, Zurriaga O, Deliëns L. *Nationwide continuous monitoring of end-of-life care via representative networks of general practitioners in Europe*. BMC Family Practice 2013, 14:73 doi:10.1186/1471-2296-14-73. Published: 3 June 2013

Evans N, Pasman H.R. Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, van Casteren V, Donker G, Bertolissi S, Zurriaga O, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen B. *End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments*. PLoS ONE 8(3):e57965. Doi:10.1371/journal.pone0057965

Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, Van Casteren V, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, Miralles Espi MT, Deliëns L, Costantini M, Van den Block L. *Awareness of General Practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: Evidence from four European countries*. Eur J Cancer 2013; published on line 18 February 2013. doi:10.1016/j.ejca.2013.01.006

Meeussen K, Van den Block L, Echteld MA, Boffin N, Bilsen J, Van Casteren V, Abarshi E, Donker G, Onwuteaka-Philipsen B, Deliëns L. *End-of-life care and circumstances of death in patients dying as a result of cancer in Belgium and the Netherlands: a retrospective comparative study*. J Clin Oncol. 2011 Nov 10;29(32):4327-34. Epub 2011 Oct 11

Claessen SJJ, Echteld MA, Francke AL, Van den Block L, GA Donker, L Deliëns. *Important treatment aims at the end of life: a nationwide study among GPs*. Br J Gen Pract 2012;62:86-7. DOI: 10.3399/bjgp12X625184

Abarshi E. *Care in the last months of life. End-of-life Care registration in the Netherlands by a network of General Practitioners*. Dissertatie 2011 VU Amsterdam

Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van Casteren V, Abarshi E, Donker G, Onwuteaka-Philipsen B, Deliëns L. *Advance Care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners*. J Pain Symptom Manage 2011;42(4):565-77. Apr 27 [Epub ahead of print]

Abarshi E, Echteld MA, Van den Block L, Donker G, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen B. *The oldest old and GP end-of-life care in the Dutch community: a nationwide study. Age and Ageing* 2010; 39(6):716-22. Epub 2010 Sep 4. Doi: 10.1093/ageing/afq097

Abarshi E, Echteld M, van den Block L, Donker G, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen B. *Recognising patients who will die in the near future: A nationwide study via Dutch GPs*. Brit J Gen Practice 2010;61(587):371-8

Abarshi E, Echteld M, Donker GA, van den Block L, Onwuteake-Philipsen B, Deliens L.
Discussing end-of-life issues in the last months of life :a nationwide study among General Practitioners. J Palliat Med 2011 Jan 21. [Epub ahead of print] doi 21254811

Abarshi E, Echteld M, Block van den L, Donker G, Bossuyt N, Meeussen K, Bilsen J, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L. *Use of palliative care services and end-of-life GP visits in the Netherlands and Belgium.* Journal of Pain and Symptom Management 2010; 41(2):Epub2010;Sep15.doi10.1016/j.painsymman;2010.04.16

Donker Gé, Abarshi E. *Gewenste plaats van overlijden tijdig bespreken.* Huisarts en Wetenschap;2010;53(5):247

Abarshi E, Echteld M, Van den Block L, Donker G, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B. *Transitions between care settings at the end of life in the Netherlands: results of a nationwide study.* European Journal of Public Health 2009;19(S1):55 (Oral Presentation 2nd European Public Health Conference Lodz. November 2009)

Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, Van den Block L, Deliens L. *GP awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands.* Swiss Medical Weekly 2009;S175:43S (Oral Presentation 110 15th WONCA-conference Basel. September 2009)

Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, Block van den L, Deliens L. *General Practitioner Awareness of Preferred Place of Death and Correlates of Dying in a Preferred Place: A Nationwide Mortality Follow-Back Study in The Netherlands.* Journal of Pain and Symptom Management;2009;38:568-77

Abarshi E, Echteld M, Block van den L, Donker G, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B. *Transitions between care settings at the end of life in The Netherlands: results from a nationwide study.* Palliative Medicine;2009;24(2):166-74
doi:10.1177/0269216309351381

Echteld M, Abarshi E, Block van den L, Deliens L, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B. *Factors associated with well-being at the end of life and good death.* Presentation at the EAPC conference in Vienna 2008

Donker GA, Abarshi E, Echteld M, Block van den L, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B. *GP awareness of patients' preferred place of death and predictors of dying in a preferred place: a nationwide general practice study in The Netherlands*. Presentation at the 14th WONCA Europe Conference in Istanbul, September 2008

Abarshi E, Echteld M, Block van den L, Donker G, Onwuteaka-Philipsen B. *Care setting transitions at the end of life in The Netherlands*. 9th Public Health Symposium: Public Health at the end of life, Jette, Belgium, 14 December 2007. In: Archives of Public Health 2007

Abarshi E, Echteld M, Philipsen B, Donker G, Block van den L, Deliens L. *Transities in zorgsetting aan het levenseinde in Nederland. Vijfde onderzoeksforum Nederland-Vlaanderen*, workshop 17 november 2007

Block van den L, Bossuyt N, Meeussen K, Abarshi E, Deliens L. *Monitoring end-of-life care via general practice in Europe: a study with the Sentinel Surveillance Networks of General Practitioners*. Workshop at the 13th WONCA Europe Conference in Paris, October 2007

Voetnoten

28 J Cohen, L Pivodic, G Miccinesi, B D Onwuteaka-Philipsen, et al International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data British Journal of Cancer (2015) 113, 1397–1404.

29 Linden MW vd, Westert GP, Bakker DHd, Schellevis FG. Klachten en aandoeningen in de bevolking en in de huisartsenpraktijk. De tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Utrecht: NIVEL, 2004