

PALLIATIEVE ZORG IN NEDERLAND: FEITEN EN CIJFERS

Factsheet 4: IC opnamen en andere potentieel niet-passende behandelingen in het ziekenhuis

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.
- In de laatste maand voor overlijden
 - werd 5,3% van deze bijna 110.000 personen opgenomen op de Intensive Care (IC);
 - werd 0,9% gereanimeerd in het ziekenhuis;
 - kreeg 0,7% in het ziekenhuis voeding toegediend via een sonde of infuus;
 - onderging 0,1% een tracheotomie.

Dit is de vierde factsheet in een reeks van factsheets waarin palliatieve zorg in Nederland met behulp van gekoppelde routinematig verzamelde zorgdata in beeld wordt gebracht – in meerdere settings en voor meerdere groepen patiënten. 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-opnamen en andere potentieel niet-passende behandelingen 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. Deze mensen vormen 73% van alle overledenen in 2017.

Deze vierde factsheet gaat in op de mate waarin deze mensen behandelingen in het ziekenhuis ontvingen in de laatste maand voor overlijden die mogelijk niet langer passend zijn. Een groep experts op het gebied van palliatieve zorg heeft enkele jaren geleden een groot aantal behandelingen beoordeeld op hun passendheid binnen zorg aan het levenseinde (De Schreye e.a., 2017). Een behandeling werd door hen als 'potentieel niet-passend' gedefinieerd als de verwachte gezondheidsopbrengst van de behandeling (bijvoorbeeld toegenomen levensverwachting, verbeterde functionaliteit) niet voldoende opweegt tegen de verwachte negatieve consequenties van de behandeling (bijvoorbeeld morbiditeit, angst, pijn) in de resterende tijd dat iemand nog te leven heeft. Lang doorgaan met potentieel niet-passende behandelingen kan ervoor zorgen dat andere doelen, zoals kwaliteit van leven en acceptatie van het naderend levenseinde, op de achtergrond raken (KNMG, 2015).



Kwaliteitsindicator

In deze factsheet presenteren we voor vier van zulke mogelijk niet-passende behandelingen het percentage personen met voor palliatieve zorg relevante doodsoorzaken dat deze behandeling onderging in het ziekenhuis in de laatste levensmaand: (1) IC opname, (2) reanimatie, (3) toediening van voeding via een sonde of infuus, en (4) tracheotomie. Op populatieniveau kan het percentage personen die deze behandelingen in het ziekenhuis kregen in de laatste maand voor overlijden een **indicator** van de **kwaliteit** van palliatieve zorg zijn.

Idealiter zijn de percentages personen die zulke behandelingen ontvangen in de laatste maand voor overlijden laag. Percentages van 0% zijn daarbij echter niet te verwachten, omdat het inschatten van de exacte levensverwachting lastig kan zijn op het moment dat er een behandelbeslissing moet worden genomen. Ook kunnen er situaties zijn waarin het voor de patiënt en diens naasten wel wenselijk is om behandeld te worden. In deze factsheet doen wij daarom geen uitspraken of de gevonden percentages laag genoeg zijn, mede omdat nationale of internationale streefnormen daarbij ontbreken. Voor uitleg over streefnormen, zie kader 2 in factsheet 1 (<https://nivel.nl/nl/publicatie/factsheet-1-kenmerken-van-de-populatie-en-gebruik-van-ziekenhuis-en-huisartsenzorg>)

Voor meer informatie over het project en de gebruikte gegevensbronnen, zie kader 1.

Kader 1: Informatie over het project en de gebruikte gegevens

De cijfers in deze factsheet zijn gebaseerd op bestaande gegevens van het CBS (doordoorzakenstatistiek en persoonskenmerken) over individuele personen, gekoppeld met gegevens uit registraties van ziekenhuizen (Dutch Hospital Data (DHD): Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg). De gegevens van het CBS en DHD zijn landelijk dekkend. 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?

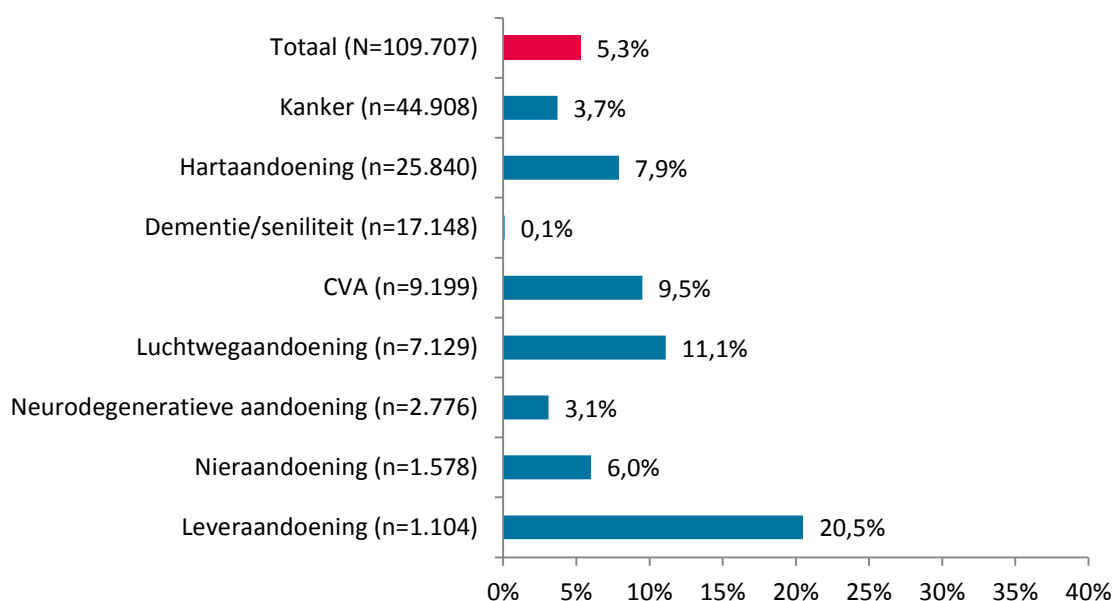
Voor de selectie van voor palliatieve zorg relevante aandoeningen, hanteerden we de selectiemethode van Etkind e.a. (2017). Geselecteerde doodsoorzaken (ICD-10 codes) zijn: *Kanker* C00-C99; *Hartaandoeningen* (chronisch) I00-I52 (excl. I12 en I13); *Luchtwegaandoeningen* (chronisch) J40-J47, J96; *Cerebrovasculair 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.

Opname op IC in de laatste maand voor overlijden

Op de IC worden patiënten opgenomen bij wie één of meer belangrijke lichaamsfuncties intensief bewaakt en/of behandeld moeten worden. Opname op een IC kan onrust en spanning met zich meebrengen voor patiënt en familie en sluit veelal niet aan bij de wens van de meeste mensen om aan het einde van hun leven in een vertrouwde omgeving te willen verblijven (Koekoek, 2014).

Figuur 1 laat zien dat 5,3% van de personen die in 2017 overleden aan een aandoening relevant voor palliatieve zorg gedurende korte of langere tijd op de IC verbleef in de laatste maand voor overlijden. In de laatste week van het leven lag dit percentage op 4,4%. Onder personen die overleden aan een leveraandoening was het percentage dat op enig moment in de laatste maand voor overlijden verbleef op een IC beduidend hoger dan onder personen met andere doodsoorzaken (Figuur 1). Het percentage personen dat op de IC verbleef in de laatste maand voor overlijden was eveneens beduidend hoger onder personen in de leeftijdscategorie tot 18 jaar; ruim een derde van de jongeren die overleden aan een voor palliatieve zorg relevante aandoening verbleef voor korte of langere tijd op de IC (Figuur 2). Voor personen ouder dan 85 jaar lag dit percentage op 1,1%.

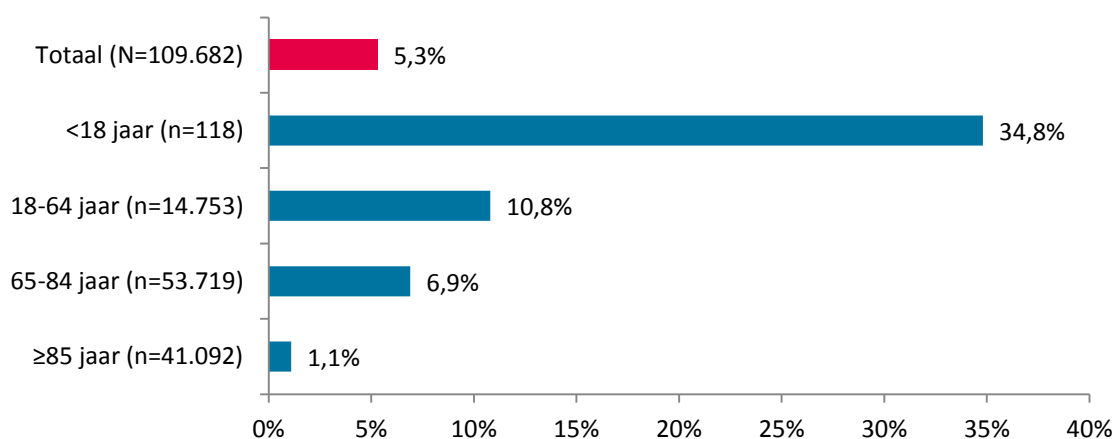
Figuur 1 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en IC opname in de laatste maand voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.682^a)



^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 2 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en IC opname in de laatste maand voor overlijden, naar leeftijdscategorie (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.

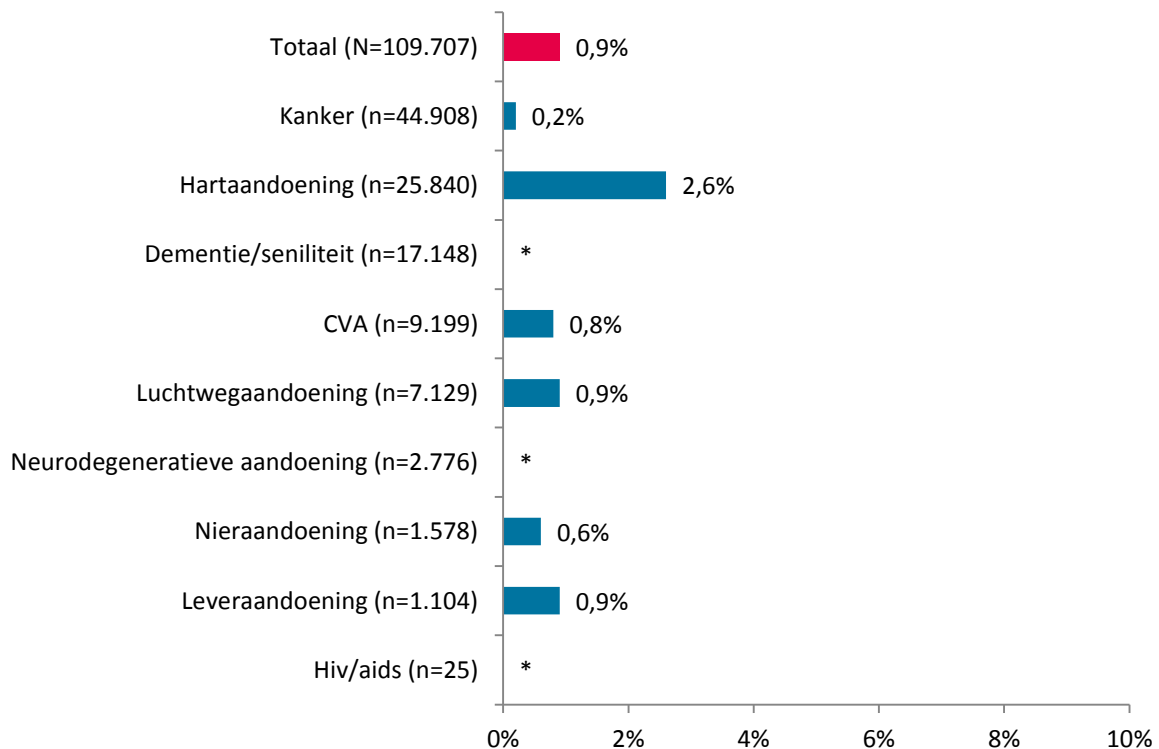
Bron: gegevens van CBS en Dutch Hospital Data

Reanimatie in het ziekenhuis in de laatste maand voor overlijden

Reanimatie wordt toegepast wanneer de ademhaling of hartslag plotseling stopt. Bij reanimatie wordt stevige druk op de borstkas uitgeoefend, die directe schade kan opleveren zoals gebroken ribben en/of beschadigde organen. Reanimatie biedt weliswaar een kleine kans op overleving, maar kan ook – met name vanuit het perspectief van de naasten – de kans op een rustig overlijden verstoren.

Reanimatie in het ziekenhuis in de laatste maand voor overlijden kwam voor bij 0,9% van alle personen die in 2017 overleden aan een voor palliatieve zorg relevante doodsoorzaak (Figuur 3). Personen die overleden ten gevolge van een hartaandoening werden vaker gereanimeerd dan personen die overleden ten gevolge van andere aandoeningen (Figuur 3). Onder personen t/m 64 jaar was het percentage personen dat gereanimeerd werd hoger dan onder ouderen, maar in alle leeftijdsgroepen lag het percentage lager dan 2% (Figuur 4).

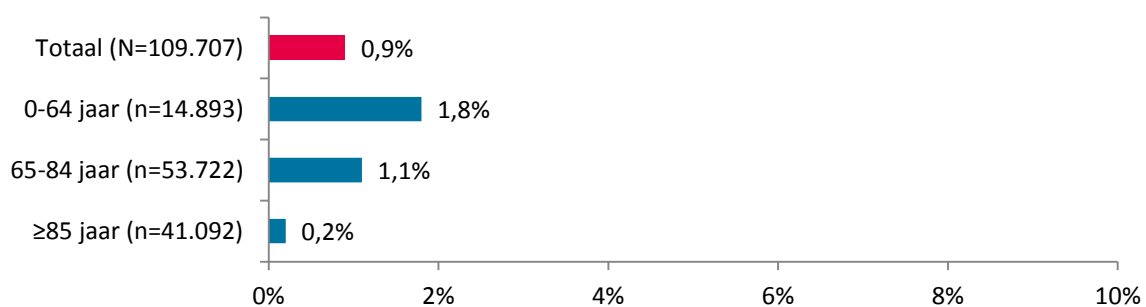
Figuur 3 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en reanimatie in het ziekenhuis in de laatste maand voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.707)



*Vanwege het kleine aantal personen met reanimatie in deze groepen kunnen de percentages niet getoond worden.

Bron: gegevens van CBS en Dutch Hospital Data

Figuur 4 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en reanimatie in het ziekenhuis in de laatste maand voor overlijden, naar leeftijdscategorie (N=109.707)



Bron: gegevens van CBS en Dutch Hospital Data

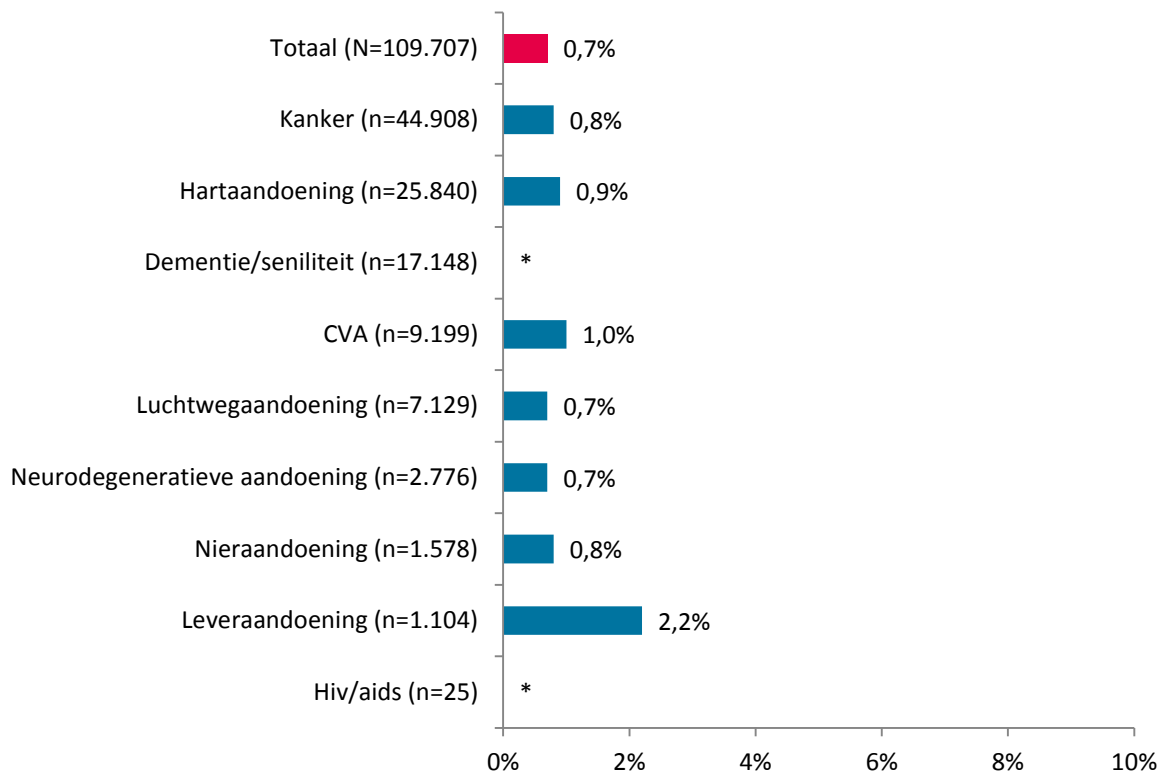
Bij 88% van de mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg die in de laatste maand voor overlijden in het ziekenhuis gereanimeerd werden, vond die reanimatie plaats in de laatste levensweek. Bij 49,3% vond reanimatie plaats op de dag van overlijden.

Kunstmatige toediening van voeding in het ziekenhuis in de laatste maand voor overlijden

Wanneer mensen aan het einde van hun leven zijn, is er vaak een natuurlijke vermindering van de behoefte aan eten en drinken. Toediening van voeding aan het levenseinde via een voedingssonde of infuus leidt vaak niet tot een verbetering van de algemene gezondheidstoestand of comfort, maar kan juist zorgen voor fysiek, psychisch en sociaal ongemak.

Figuur 5 laat zien dat 0,7% van de personen die in 2017 overleden aan een aandoening relevant voor palliatieve zorg voeding via een sonde of infuus toegediend kreeg in het ziekenhuis in de laatste levensmaand. In de laatste week van het leven lag dit percentage op 0,4%. Onder personen die overleden aan een leveraandoening lag het percentage wat hoger dan onder personen met andere doodsoorzaken. Het percentage personen met kunstmatige toediening van voeding in de laatste levensmaand lag eveneens hoger onder personen in de leeftijdscategorie t/m 64 jaar dan onder andere leeftijdsgroepen, maar lag in alle leeftijdsgroepen lager dan 2% (Figuur 6).

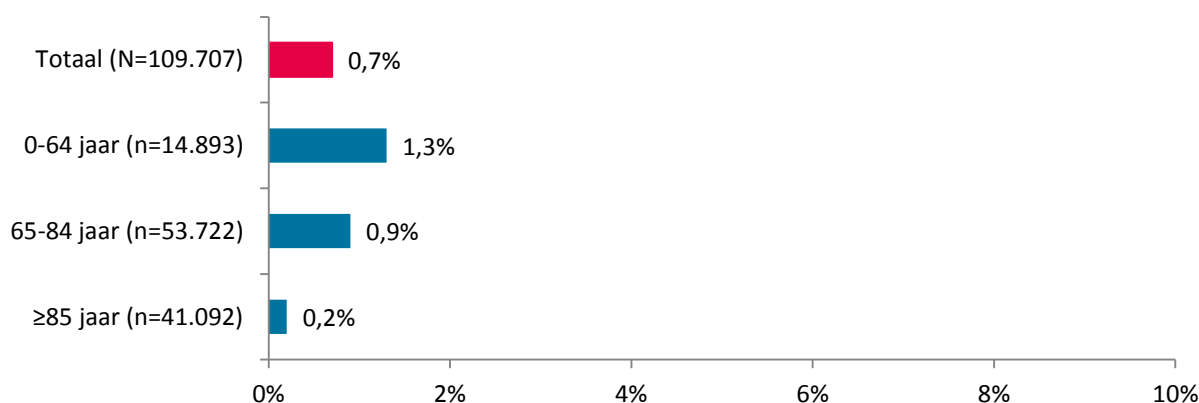
Figuur 5 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en kunstmatige toediening van voeding in laatste maand voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.707)



*Vanwege het kleine aantal personen met kunstmatige toediening van voeding in deze groepen kunnen de percentages niet getoond worden.

Bron: gegevens van CBS en Dutch Hospital Data

Figuur 6 Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en kunstmatige toediening van voeding in laatste maand voor overlijden, naar leeftijdscategorie (N=109.707)



Bron: gegevens van CBS en Dutch Hospital Data

Tracheotomie in de laatste maand voor overlijden

Een tracheotomie is een behandeling waarbij via de hals een opening wordt gemaakt in de luchtpijp (trachea). Via deze opening wordt vervolgens een canule in de luchtpijp geschoven. Het doel van een tracheotomie is om de ademweg vrij te maken. Spreken en slikken kunnen echter bemoeilijkt worden door de canule.

Slechts 100 personen (0,1% van alle personen met een voor palliatieve zorg relevante doodsoorzaak) ondergingen een tracheotomie in de laatste maand voor overlijden. Tweederde van deze 100 personen stierf ten gevolge van kanker. Vanwege dit lage aantal splitsen we niet verder uit naar doodsoorzaak of leeftijdscategorie.

Tot slot

Deze factsheet is de laatste in een serie van vier factsheets *Palliatieve Zorg in Nederland: feiten en cijfers*. Zonder extra registratielast hebben we in deze serie met behulp van bestaande gegevens meer inzicht gekregen in de kwaliteit van zorg en het zorggebruik in de laatste levensfase van personen die in 2017 overleden aan een voor palliatieve zorg relevante aandoening.

Deze laatste factsheet toont aan dat behandelingen in het ziekenhuis die potentieel niet-passend zijn in de laatste levensmaand over het algemeen weinig voorkomen bij de doelgroep van palliatieve zorg. Wel is er variatie tussen patiënten met verschillende doodsoorzaken en leeftijden. Met name bij IC-opnamen is deze variatie groot. Personen uit jongere leeftijdsgroepen werden veel vaker opgenomen dan oudere personen. Daarnaast verbleven personen die overleden met een chronische leveraandoening of luchtwegaandoening aan het levenseinde vaker op de IC dan personen met andere aandoeningen. Hoewel er situaties kunnen zijn waarin het voor een patiënt toch passend is om een IC opname of andere belastende behandeling te krijgen, kan deze grote variatie een aanwijzing zijn dat er voor sommige patiëntgroepen een verbeter slag mogelijk is.

Of de lage percentages van potentieel niet-passende behandelingen in het algemeen laag genoeg zijn, is niet goed te zeggen, omdat (inter)nationale streefnormen daarvoor ontbreken. Het is de bedoeling dat in de toekomst de informatie uit de factsheets wordt geactualiseerd met informatie uit recentere jaren. Cijfers en percentages over meerdere jaren zullen het mogelijk maken om trends in potentieel niet-passende behandelingen te monitoren en streefnormen te formuleren.

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 in de serie 'Palliatieve Zorg in Nederland: feiten en cijfers' 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

De Schreye R, Houttekier D, Deliens L, Cohen J. Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer's disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study. *Palliative Medicine* 2017; 31: 932-945.

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

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

KNMG Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft. Utrecht, 2015.