

Leren van bestaande data over palliatieve zorg

Kwaliteitsindicatoren, zorggebruik en een governance structuur voor het
Informatiesysteem Palliatieve Zorg

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



NIVEL
Kennis voor betere zorg



ZonMw

P A L
Z O N

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw en maakt onderdeel uit van het programma Palliantie. Meer dan zorg.



Over de auteurs:

Het project is uitgevoerd door het Nivel en partners uit verschillende organisaties. Anneke Francke, Marianne Heins, Mariska Oosterveld en Robert Verheij zijn verbonden aan het Nivel. Bregje Onwuteaka-Philipsen en Anneke Francke zijn (ook) verbonden aan het Amsterdam UMC, locatie VUmc. An Reyners is verbonden aan het UMC Groningen, Manon Boddaert aan het Integraal Kankercentrum Nederland 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 ook 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:

De resultaten in hoofdstuk 2 van dit rapport zijn gebaseerd op eigen berekeningen. Daarbij is onder meer gebruik gemaakt 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 in Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg.

Dit project is 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).

December 2020

ISBN 978-94-6122-657-0

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

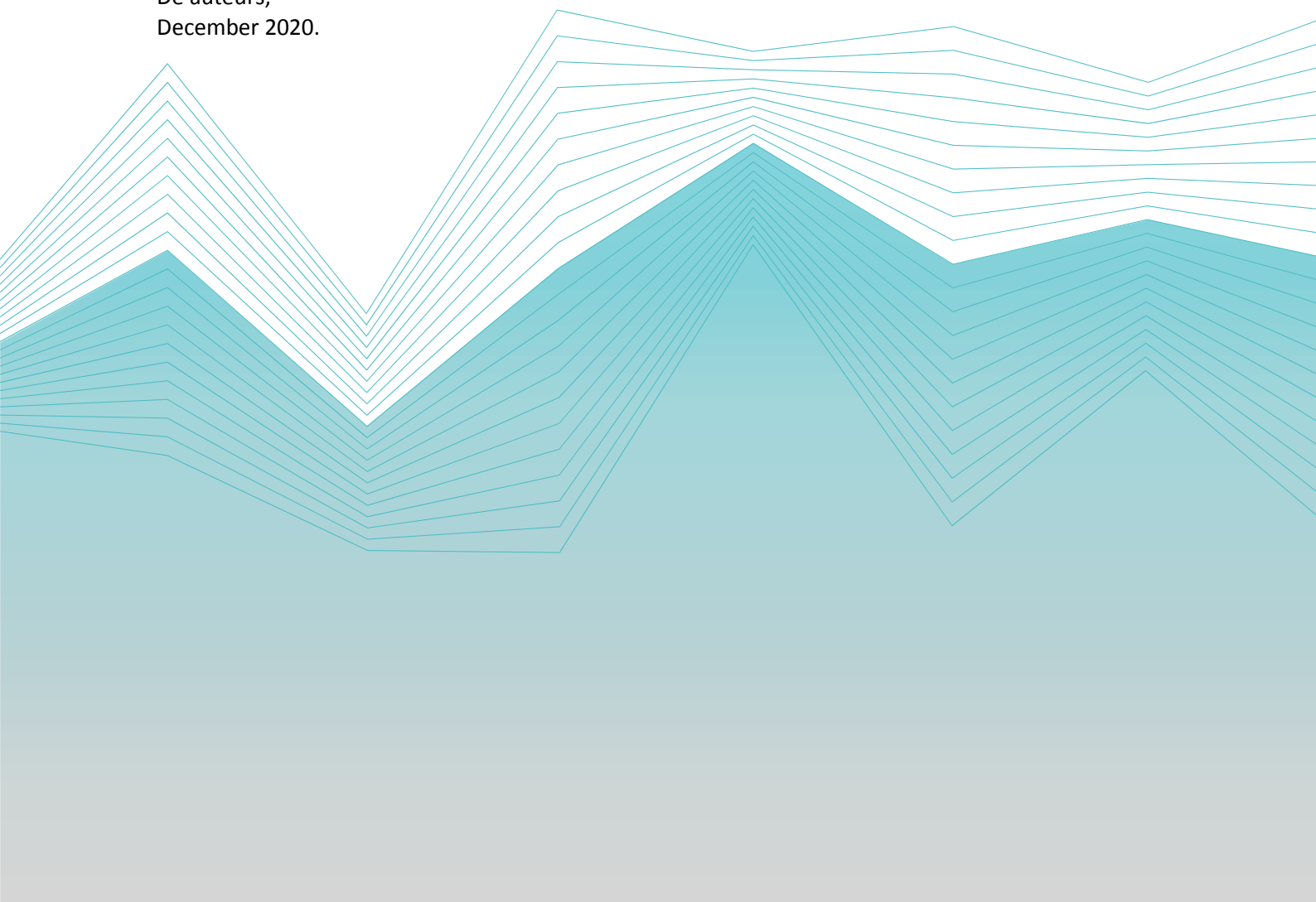
Voorwoord

Voor u ligt een rapport over een project waarin het Informatiesysteem Palliatieve Zorg is opgezet. Daarbinnen zijn bestaande zorg- en bevolkingsgegevens gebruikt om inzicht te geven in de doelgroep, kwaliteitsindicatoren en gebruik van palliatieve zorg. Tevens is in dit project een governance structuur geschetst, voor als het Informatiesysteem in de komende jaren voortgezet wordt.

Om perspectieven op een toekomstige governance structuur in kaart te brengen, zijn interviews en twee feedbackrondes gehouden onder landelijke stakeholders uit de werelden van beleid, patiënten belangenbehartiging, zorgpraktijk en onderzoek in de palliatieve zorg.

Wij danken alle personen die deelnamen aan de interviews en de feedbackrondes voor hun inzet, tijd en adviezen.

De auteurs,
December 2020.



Inhoudsopgave

Samenvatting	5
1 Achtergronden en methoden	8
1.1 Achtergronden van het project	8
1.2 Doelen en methoden van onderdeel A: koppelen en analyseren van bestaande gegevens	9
1.3 Doelen en methoden van onderdeel B: schetsen van een governance structuur	11
2 Doelgroep, gebruik en kwaliteitsindicatoren van palliatieve zorg; inzichten uit bestaande gekoppelde data	12
2.1 Inleiding	12
2.2 Plaats van overlijden en andere achtergrondkenmerken	12
2.3 Opnames en gebruik van zorg in het ziekenhuis	16
2.4 Gebruik van zorg van de huisarts en huisartsenpost	21
2.5 Medicatievoorschriften door de huisarts	25
2.6 Overzicht van de kwaliteitsindicatoren	32
2.7 Conclusies en reflecties	34
3 Contouren van een governancestructuur voor het Informatiesysteem Palliatieve Zorg	39
3.1 Toelichting	39
3.2 Inzichten uit de interviews en feedbackrondes onder stakeholders	39
3.3 Vragen en aandachtspunten die overblijven	43
4 Afrondende opmerkingen met het oog op voortzetting van het Informatiesysteem	46
Referenties	48
Bijlage 1. Verantwoording geselecteerde codes voor de totstandkoming van figuren	52
Bijlage 2. Methoden van de interviews met stakeholders	56

Samenvatting

Relevantie en onderdelen van het project

Om de kwaliteit van palliatieve zorg waar nodig te verbeteren, is informatie over gebruik en kwaliteit van die zorg van groot belang. Die informatie moet bij voorkeur geen extra registratiedruk voor professionals en geen extra belasting voor patiënten en naasten met zich meebrengen. Daarom is binnen dit project een Informatiesysteem Palliatieve Zorg opgezet met bestaande gegevens.

Het project bestond uit twee onderdelen:

A. Realisatie van een Informatiesysteem Palliatieve Zorg door koppeling en analyse van bestaande gegevens uit het jaar 2017. Het ging daarbij om bevolkingsgegevens van het CBS, zorggegevens uit ziekenhuizen van Dutch Hospital Data en zorgregistraties van huisartsen van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn.

B. Vormgeving van een toekomstige governancestructuur voor het Informatiesysteem.

Bijna driekwart van alle overleden personen behoort tot de doelgroep van palliatieve zorg

In projectonderdeel A bleek dat in 2017 bijna 110.000 personen waren overleden aan een aandoening die vaak gepaard gaat met een behoefte aan palliatieve zorg; dit is 73% van alle overledenen in 2017. Binnen deze doelgroep van palliatieve zorg overleden de meeste mensen aan kanker (41%), aan een chronische hartaandoening (24%) of aan dementie (16%).

Verder bleek dat aan de behoefte van de meeste mensen om tot aan het eind thuis te blijven lang niet altijd werd voldaan. Maar iets meer dan een derde (36%) overleed thuis, bijna 36% overleed in de intramurale ouderenzorg en 20% in het ziekenhuis. Daarnaast viel bijna 8% van de overlijdens in de door het CBS onderscheiden categorie 'elders/onbekend'. Onder die restcategorie vallen onder meer de overlijdens in hospices.

Ziekenhuisopnames en bezoeken aan SEH komen frequent voor aan levenseinde

Ziekenhuisopnames in het algemeen en zeker opnames op een IC kunnen belastend zijn voor patiënt en familie en sluiten niet aan bij de wens van velen om tot aan het eind thuis te blijven. Toch zijn ziekenhuisopnames aan het einde van het leven geen zeldzaamheid. Ongeveer een derde (32%) van de doelgroep van palliatieve zorg werd één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis in de laatste levensmaand. Een grote meerderheid (86%) van de ziekenhuisopnames in de laatste levensmaand betrof een acute opname. De meeste acute opnames kwamen voor bij mensen met hartfalen of longaandoeningen.

Bij 5% van de personen uit de doelgroep van palliatieve zorg was er in de laatste levensmaand nog van een IC-opname, De verschillen tussen leeftijdsgroepen waren daarbij groot. IC-opnames kwamen voor bij ruim een derde (35%) van de jongeren tot 18 jaar, bij 11% van de personen tussen de 18 en 65 jaar, bij 7% van de personen tussen 65 en 85 jaar en bij slechts 1% van de personen in de groep van 85 jaar of ouder.

Verder bezocht in de laatste maand voor overlijden 24% van de palliatieve zorgpopulatie de spoedeisende hulp afdeling (SEH). Onder personen die overleden aan een leveraandoening was dit percentage het hoogst (47%).

Contacten met huisarts nemen toe aan levenseinde

Naarmate het overlijden dichterbij komt, is het aannemelijk en wenselijk dat de contacten met een huisarts toenemen. Die toename was ook te zien in de gegevens uit het Informatiesysteem. Personen die tot hun overlijden stonden ingeschreven bij een huisartsenpraktijk hadden gemiddeld 6,3 contacten

met de huisarts in de hele laatste levensmaand, waarvan er gemiddeld 2,6 contacten met de huisarts in de laatste levensweek waren. Ruim twee derde van de contacten in de laatste week betrof een visite.

Buiten kantooruren waren er ook veel contacten met een huisartsenpost. Van de personen die tot hun overlijden stonden ingeschreven bij een huisartsenpraktijk had meer dan de helft (57%) contact met een huisartsenpost in de laatste levensmaand. De belangrijkste redenen voor contact met een huisartsenpost waren (naderend) overlijden en benauwdheid.

Behandeling met opioïden niet altijd gecombineerd met laxerende middelen

Pijn is een veel voorkomend symptoom aan het einde van het leven en pijnbestrijding is een belangrijk element van palliatieve zorg. In de laatste drie levensmaanden kreeg 61% van de personen die ingeschreven stonden bij een huisarts en die tot de doelgroep van palliatieve zorg behoorden een recept voor pijnmedicatie. Meestal ging het daarbij om sterkwerkende opioïden. Obstipatie is een veelvoorkomende bijwerking van opiaten en daarom moeten standaard ook laxantia worden voorgeschreven. Dat gebeurde echter lang niet altijd: van de mensen die in de laatste drie levensmaanden opioïden kregen voorgeschreven, kreeg 68% tevens een recept voor laxantia.

Vaak recepten voor medicatie met twijfelachtige waarde

Medicatie die voor patiënten met een goede levensverwachting klinisch relevant is, kan soms aan het eind van het leven geen of twijfelachtige klinische waarde meer hebben. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om cholesterolverlagers, vitamine- en ijzerpreparaten. Voorschriften voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde komen vrij vaak voor. In de laatste drie levensmaanden kreeg binnen de doelgroep van palliatieve zorg 45% een herhaalrecept en 15% een eerste recept voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde.

Stuurgroep en adviescommissie: centrale gremia binnen een governancestructuur

In projectonderdeel B zijn de contouren geschetst voor een governance structuur voor het Informatiesysteem Palliatieve Zorg, voor na de huidige projectfase. Bij governance gaat het om de structurele inrichting van zeggenschap, verantwoordelijkheden en rollen.

We verkregen input voor de concept-governance structuur, uit interviews met twaalf stakeholders uit de werelden van beleid, patiënten belangenbehartiging, zorgpraktijk en onderzoek in de palliatieve zorg. Daarna zijn er twee digitale feedbackrondes geweest onder de stakeholders. Dit heeft geleid tot een concept-governance structuur met twee centrale gremia: (1) een breed samengestelde stuurgroep die zeggenschap heeft over het Informatiesysteem, bijvoorbeeld over welke gegevens er in opgenomen worden en in welke vorm die gerapporteerd worden en (2) een adviescommissie met experts die de stuurgroep gevraagd en ongevraagd van advies voorziet.

Voortzetting van het Informatiesysteem als groeimodel

Door continuering van het Informatiesysteem zullen trends in gebruik en kwaliteit van palliatieve zorg zichtbaar worden. Dit is van belang voor beleidsmakers, professionals, zorgaanbieders en patiënten belangenbehartigers die willen leren van bestaande gegevens, om waar nodig praktijkverbeteringen te realiseren.

Daarbij kan het Informatiesysteem Palliatieve Zorg een 'groeimodel' zijn. Ten eerste omdat er continu actuele gegevens en ook nieuwe gegevensbronnen aan gekoppeld kunnen worden. Ten tweede is het Informatiesysteem een groeimodel, omdat de technisch-operationele inrichting van het Informatiesysteem ook doorontwikkeld kan worden. In de huidige projectfase hebben we bestaande bevolkings- en zorggegevens bij elkaar gebracht en gekoppeld in een beveiligde omgeving van het CBS. In de toekomst kan er mogelijk ook (deels) sprake zijn van een 'personal health train' constructie, waarbij de algoritmes van de analyses naar de verschillende gegevensbronnen gebracht worden en de gegevens bij de bronhouder blijven.

Ten derde is het Informatiesysteem een groeimodel, omdat het in de toekomst ook informatie zou moeten bevatten over indicatoren, PREMS (Patient Reported Experience Measures) en PROMS (Patient Reported Outcome Measures) die het patiënten perspectief weergeven.

Een grote uitdaging in dit verband is de registratie aan de bron. Nu worden bijvoorbeeld de ervaren kwaliteit van zorg en de ervaren symptoomlast van patiënten nog niet uniform gedocumenteerd. Geadviseerd wordt om te beginnen met een beperkt aantal items die in de palliatieve zorg relevant zijn, zoals de aan/afwezigheid en ervaren symptoomlast bij pijn en kortademigheid. Als dergelijke onderwerpen structureel en uniform worden gedocumenteerd in de diverse settingen van palliatieve zorg, kan die informatie op termijn (via landelijke databases of via een personal health train constructie) opgenomen worden in het Informatiesysteem Palliatieve Zorg.

1 Achtergronden en methoden

1.1 Achtergronden van het project

Om waar nodig de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren, moeten het gebruik en de kwaliteit van die zorg inzichtelijk gemaakt worden. Bij voorkeur gebeurt dat zonder extra registratiedruk van zorgprofessionals en zonder patiënten en naasten met onderzoek te belasten. Daarom is binnen het project dat in dit rapport centraal staat, een Informatiesysteem Palliatieve Zorg opgezet met bestaande gekoppelde gegevens.

Dit project bouwt voort op het vooronderzoek 'Op weg naar een systeem om de kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken' (van Esch e.a., 2018). Het vooronderzoek had laten zien dat het in potentie mogelijk was om bevolkingsgegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) te koppelen met bestaande zorggegevens van ziekenhuizen en huisartsen en daardoor een beeld te krijgen van gebruik en kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland.

Het project sluit aan bij de internationale trend om routinematige registraties van zorgprofessionals ('routine zorgdata') te hergebruiken in beleid- en praktijk ondersteunend onderzoek. Hergebruik van routine zorgdata is belangrijk om een 'lerend zorgsysteem' tot stand te brengen, waarin inzichten uit onderzoek gebruikt worden in zorgbeleid en voor praktijkverbeteringen (Rubin e.a., 2018; Institute of Medicine, 2011; Verheij e.a., 2019).

Hergebruik van routine zorgdata, vaak gecombineerd met statistische bevolkingsgegevens, geniet ook onder onderzoekers in het veld van de palliatieve zorg veel aandacht (<https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/big-data-in-end-of-life-care-research>).

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard (IKNL/Palliatief, 2017). In de afgelopen jaren groeide het aantal buitenlandse studies waarin bestaande routine data hergebruikt zijn om de doelgroep, kwaliteit en het gebruik van palliatieve zorg in kaart te brengen (zie o.a. Davies e.a., 2016; De Schreye e.a., 2017, 2018, 2020; Maetens e.a., 2016 en 2019).

Ook in Nederland zijn er verschillende recente initiatieven om aspecten van palliatieve zorg te beschrijven op basis van bestaande bevolkings- en/of zorggegevens (o.a. Kare 4 BV, 2019; PZNL, 2019). Het project beschreven in dit rapport gaat een stap verder door bevolkingsgegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) te koppelen aan routine zorgdata van ziekenhuizen en huisartsen en daardoor tot een sector overstijgend beeld van palliatieve zorg te komen.

Het project bestaat uit twee onderdelen:

- A. Realisatie van een Informatiesysteem Palliatieve Zorg door koppeling en analyse van bestaande gegevens.
- B. Schetsen van een governancestructuur voor als het Informatiesysteem in de komende jaren (vanaf 2021) voortgezet wordt.

1.2 Doelen en methoden van onderdeel A: koppelen en analyseren van bestaande gegevens

Doelen

Hoofddoel van projectonderdeel A is inzicht geven in enkele kwaliteitsindicatoren, de doelgroepen en het gebruik van palliatieve zorg in 2017.

Nevendoeel is in meer ervaring opdoen, in operationeel-technische zin, met het koppelen en analyseren van bestaande zorggegevens en bevolkingsgegevens binnen het Informatiesysteem Palliatieve Zorg.

Gegevensbronnen en de koppeling en pseudonimisering van gegevens

In navolging van de aanbevelingen uit het in 2018 afgeronde vooronderzoek (Van Esch e.a., 2018), zijn in het huidige project gegevens uit bestaande databronnen opgevraagd en gekoppeld, te weten van:

- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS): de doodsoorzaken van personen die bij overlijden inwoners waren van Nederland (bestandsjaar 2017);
- CBS: de datum van overlijden en andere achtergrondkenmerken van personen die ingeschreven staan in de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA; bestandsjaar 2017);
- Dutch Hospital Data (DHD): ziekenhuisopnamen geregistreerd in de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) (bestandsjaren 2016 en 2017); en
- Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (NZR): informatie over contacten met en medicatievoorschriften door huisartsen en in huisartsenposten (bestandsjaren 2016 en 2017).

De gegevens van het CBS en Dutch Hospital Data zijn landelijk dekkend. De dekkingsgraad van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn is ongeveer 10% voor huisartsenpraktijken en ongeveer 58% voor huisartsenposten. De patiënten uit deze praktijken vormen een representatieve afspiegeling van de Nederlandse populatie, voor zover het gaat om mensen ingeschreven in een huisartsenpraktijk.

De betreffende bestanden van Dutch Hospital Data en Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn zijn op een beveiligde manier verzonden naar CBS en op zodanige wijze gepseudonimiseerd dat gegevens niet herleidbaar zijn naar individuele personen en de persoonsidentificatienummers overeenkomen met de al bij CBS aanwezige bestanden. Vervolgens zijn de bestanden via Remote Access aan het Nivel voor analyse beschikbaar gesteld binnen de afgeschermdede veilige omgeving van het CBS.

Geselecteerde doodsoorzaken (ICD-10 codes)

Doodsoorzaak	ICD-10 codes
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
Hiv/aids	B20-B24

De selectiemethode van Etkind e.a. (2017) is gekozen in overleg met de leden van de projectgroep, allen experts op het gebied van palliatieve zorg. De methode wordt gezien als een betrouwbare methode voor het schatten van de omvang van de palliatieve zorgpopulatie. Tevens wordt deze methode gebruikt in een recente infographic met Nederlandse cijfers (Kare4 B.V., 2019).

Analyses: beschrijvende statistiek van plaats van overlijden, zorggebruik en kwaliteitsindicatoren
 Na de selectie van personen op basis van doodsoorzaken, zijn de plaats van overlijden en het zorggebruik aan het levenseinde in kaart gebracht. Daarnaast zijn de kwaliteitsindicatoren uit de nu volgende tabel berekend.

Overzicht van de berekende kwaliteitsindicatoren en de daarvoor gebruikte databronnen

Kwaliteitsindicator	Gebruikte databronnen
Plaats van overlijden	
% patiënten dat thuis stierf	CBS
% patiënten dat stierf in ziekenhuis	CBS
Gebruik ziekenhuiszorg	
% patiënten dat in laatste levensmaand werd opgenomen in ziekenhuis	CBS en DHD
% patiënten dat in laatste levensmaand <u>acuut</u> ¹ werd opgenomen in ziekenhuis	CBS en DHD
% patiënten dat de SEH bezocht in laatste maand voor overlijden	CBS en DHD
Gebruik huisartsenzorg	
% patiënten met verrichting ‘intensieve zorg’ in laatste 2 weken voor overlijden	CBS en NZR
% patiënten dat contact heeft gehad met huisartsenpost in laatste maand voor overlijden	CBS en NZR
Medicatie voorgeschreven door huisarts	
% patiënten dat bij een opioïde ook laxemiddel voorgeschreven kreeg in laatste 3 maanden voor overlijden	CBS en NZR
% patiënten dat in laatste 3 maanden voor overlijden een herhaalrecept kreeg voor medicatie van geen of twijfelachtige klinische waarde aan het levenseinde	CBS en NZR
% patiënten dat in laatste 3 maanden voor overlijden een eerste voorschrift kreeg voor medicatie van geen of twijfelachtige klinische waarde aan het levenseinde	CBS en NZR

¹ 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. Acute opnames worden als zodanig geregistreerd in de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg van Dutch Hospital Data (DHD).

De beschrijvende statistische analyses van plaats van overlijden, zorggebruik en kwaliteitsindicatoren zijn gedaan in SPSS en Stata. Daarbij is in veel gevallen de analyse uitgesplitst naar groepen personen met verschillende doodsoorzaken en leeftijdscategorieën. De analyses zijn door twee onderzoekers (M.O. en M.H.) gedaan en gecontroleerd. De bevindingen zijn ook aan de andere co-auteurs van dit rapport voorgelegd.

Een verantwoording van de geselecteerde codes (zoals za- en cbv-codes voor ziekenhuiszorg, CTG-codes voor huisartsenzorg, ATC-codes voor medicatie) ten behoeve van verschillende berekeningen is toegevoegd in bijlage 1.

1.3 Doelen en methoden van onderdeel B: schetsen van een governance structuur

Doelen

Doel van projectonderdeel B was het schetsen van een governance structuur voor het Informatiesysteem voor de komende jaren (na de huidige projectperiode).

Methoden: interviews en feedbackrondes onder stakeholders

De eerste onderzoeksactiviteit bestond uit interviews met twaalf stakeholders uit de werelden van beleid, patiëntenbelangenbehartiging, zorgpraktijk en onderzoek in de palliatieve zorg. De stakeholders vertegenwoordigden als bestuurder of expert één of meerdere van de volgende organisaties (in alfabetische volgorde): Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) met lidorganisatie IKNL, Ministerie van VWS, Palliactief; Patiëntenfederatie Nederland, Stichting Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland (PalZon), ZonMw-programma Palliantie, Zorgbelang Groningen. Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de landelijke organisatie van zorgverzekeraars, was ook benaderd voor een interview, maar ZN liet weten dat men andere prioriteiten had en geen tijd voor een interview.

De interviews gingen over de perspectieven van de stakeholders op de wenselijk geachte governance van het Informatiesysteem, de eventuele rollen en verantwoordelijkheden van de eigen organisatie binnen de governancestructuur en hoe het Informatiesysteem zich in de toekomst zou moeten ontwikkelen om bij te dragen aan beleid en praktijkverbeteringen in de palliatieve zorg. Voor de specifieke interviewvragen en aanpak bij de werving, afname en analyse van de interviews, zie Bijlage 2.

Daarna zijn binnen twee digitale feedbackrondes de contouren van een mogelijke governancestructuur aan de interviewdeelnemers voorgelegd. De feedbackrondes vonden medio 2019 en najaar 2020 plaats. Omdat de feedbackrondes door stakeholders vooral werden gebruikt voor nadere toelichting op wat al in de interviews aan de orde was geweest, worden de uitkomsten van de interviews en digitale feedbackrondes geïntegreerd besproken in hoofdstuk 3.

2 Doelgroep, gebruik en kwaliteitsindicatoren van palliatieve zorg; inzichten uit bestaande gekoppelde data

2.1 Inleiding

In projectonderdeel A zijn bestaande gegevens uit landelijke databronnen gekoppeld en geanalyseerd. De bestudeerde gegevens betreffen personen die in 2017 overleden aan aandoeningen waarvan bekend is dat deze een chronisch en progressief verloop hebben en veelal gepaard gaan met een ziekbed en een behoefte aan palliatieve zorg. Over hoe we deze personen hebben geselecteerd, de gebruikte gegevensbronnen en onderzoeksmethoden, zie paragraaf 1.2.

Dit tweede hoofdstuk gaat in op de resultaten. Eerst worden achtergrondkenmerken van de doelgroep beschreven en vervolgens wordt ingegaan op het gebruik van palliatieve zorg en enkele kwaliteitsindicatoren. De meeste resultaten zijn eerder beschreven in factsheets.¹

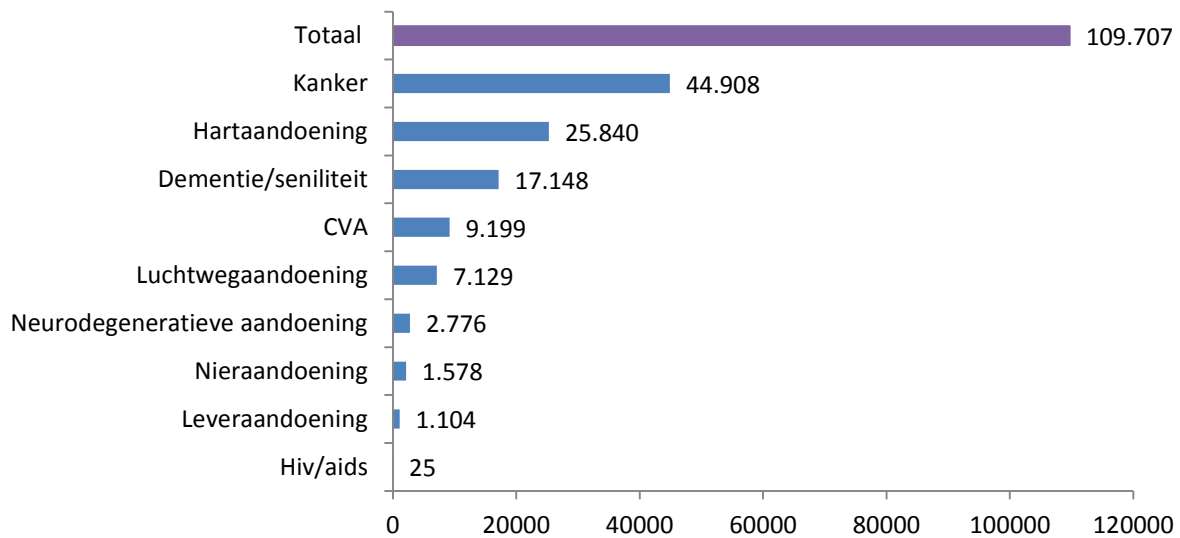
2.2 Plaats van overlijden en andere achtergrondkenmerken

Hoeveel mensen overleden aan aandoeningen relevant voor palliatieve zorg?

In 2017 stierven in totaal 150.214 personen. Daarvan stierven 109.707 personen (73,0%) aan aandoeningen relevant voor palliatieve zorg (Figuur 1). De grootste groep overleed ten gevolge van kanker (40,9%), iets meer dan de helft was vrouw (51,8%) en de gemiddelde leeftijd lag bij overlijden op 78,5 jaar (Tabel 1).

¹ Eind 2020 zijn inmiddels vier factsheets verschenen, te vinden in
<https://nivel.nl/nl/publicatie/factsheet-1-kenmerken-van-de-populatie-en-gebruik-van-ziekenhuis-en-huisartsenzorg>
<https://www.nivel.nl/nl/publicatie/factsheet-2-acute-zorg-het-ziekenhuis-en-van-de-huisartsenpost-palliatieve-zorg>
<https://www.nivel.nl/nl/publicatie/factsheet-3-voorschrijven-van-medicatie-door-de-huisarts-palliatieve-zorg-nederland>
<https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003895.pdf>

Figuur 1. Aantal personen dat in 2017 overleed aan aandoeningen relevant voor palliatieve zorg



Tabel 1. Kenmerken van patiënten, naar doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg

Doodsoorzaak	Aantal overledenen (%)	% vrouw	Gemiddelde leeftijd (SD)	% met niet-westerse migratieachtergrond ^a
Kanker	44.908 (40,9)	45,3	73,0 (12,4)	3,3
Hartaandoening	25.840 (23,6)	51,2	81,5 (11,8)	3,2
Dementie/seniliteit	17.148 (15,6)	68,2	87,3 (7,2)	1,5
CVA	9.199 (8,4)	59,0	81,9 (11,0)	3,2
Luchtwegaandoening	7.129 (6,5)	50,0	78,4 (10,4)	2,0
Neurodegeneratieve aandoening	2.776 (2,5)	44,5	77,5 (10,9)	2,5
Nieraandoening	1.578 (1,4)	54,1	83,3 (9,9)	5,0
Leveraandoening	1.104 (1,0)	36,8	67,1 (13,4)	7,0
Hiv/aids	25 (0,0)	-	-	-
Totaal	109.707 (100)	51,8 ^b	78,5 (12,5) ^b	2,9 ^b

^a Hieronder worden gerekend: mensen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse, Antilliaanse of andere niet-westerse achtergrond.

^b 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.

Hoeveel mensen sterven thuis, in het ziekenhuis of elders?



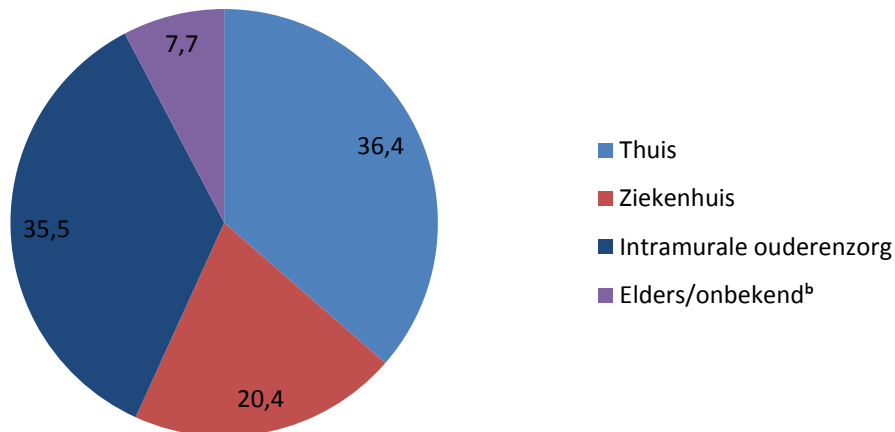
Kwaliteitsindicator

Sterven op de plaats van voorkeur wordt gezien als een wenselijke uitkomst van palliatieve zorg (de Roo e.a., 2014). De plaats waar personen het liefst willen overlijden wordt echter niet centraal vastgelegd. Wel geven de gegevensbronnen inzicht in de daadwerkelijke plaats van overlijden.

Omdat de meeste mensen een voorkeur hebben om thuis te sterven en slechts een heel klein aantal mensen een voorkeur heeft voor het ziekenhuis (Koekoek, 2014) kunnen een hoog percentage dat thuis sterft en een laag percentage dat sterft in het ziekenhuis beschouwd worden als **indicator** van een goede **kwaliteit** palliatieve zorg (de Schreye e.a., 2017a).

Van de bijna 110.000 personen die in 2017 overleden aan een aandoening relevant voor palliatieve zorg stierf 36,4% thuis en 20,4% in een ziekenhuis (Figuur 2 en Figuur 3). Een relatief grote groep stierf in een instelling voor intramurale ouderenzorg. Verder viel 7,7% van de overlijdens in de categorie 'elders onbekend'. In die categorie vallen ook 'overige instellingen', zoals bijvoorbeeld hospices.

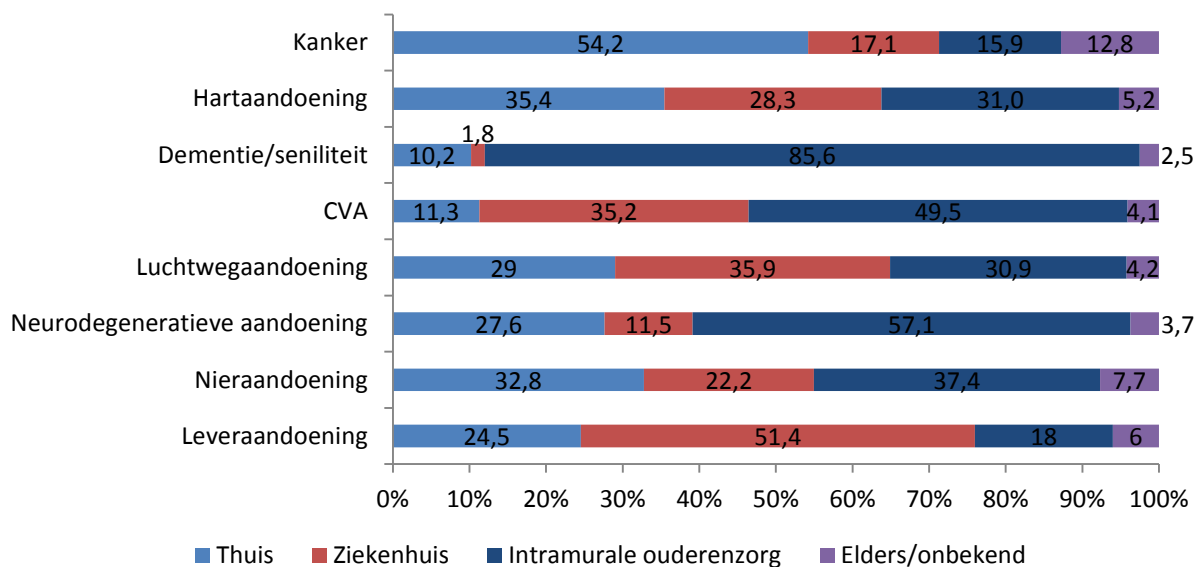
Figuur 2. Plaats van overlijden van mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg (N=109.682)^a



^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.

^b Het grootste deel van de overlijdens in de categorie elders/onbekend vond plaats in een 'overige instelling'. Dat kan bijvoorbeeld een hospice zijn.

Figuur 3. Plaats van overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.682)^a

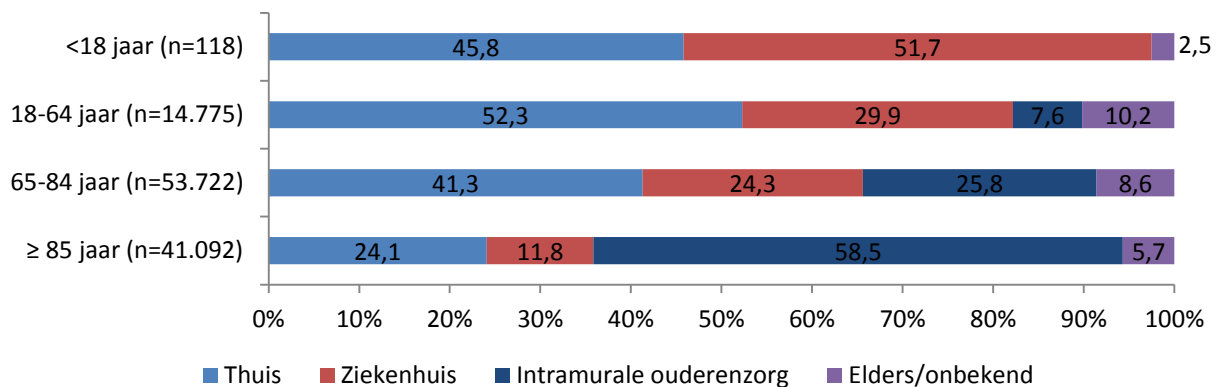


^a Bij het berekenen van deze cijfers konden de gegevens van mensen die overleden zijn aan Hiv/aids niet meegenomen worden vanwege de kleine aantallen in deze groep.

De plaats van overlijden varieerde sterk tussen mensen met verschillende doodsoorzaken (Figuur 3). Personen met kanker overleden het vaakst thuis (54,2%), gevolgd door personen die overleden ten gevolge van een hartaandoening (35,4%) of nieraandoening (32,8%). Personen die overleden aan een leveraandoening stierven het vaakst in het ziekenhuis (51,4%), gevolgd door mensen die overleden aan een luchtwegaandoening (35,9%) of CVA (35,2%). Personen met dementie/seniliteit stierven nauwelijks in het ziekenhuis (1,8%), verreweg het grootste deel van hen (85,6%) overleed in een intramurale setting voor ouderenzorg.

Ook varieerde de plaats van overlijden tussen mensen in verschillende leeftijdscategorieën (Figuur 4). Personen jonger dan 18 jaar stierven relatief vaak in een ziekenhuis (51,7%), terwijl dat bij personen van 85 jaar of ouder het minst vaak voorkwam (11,8%). Deze ouderen stierven vaak in een intramurale setting voor ouderenzorg (58,5%). Het hoogste percentage personen dat thuis overleed werd gevonden in de leeftijdscategorie 18 tot 64 jaar (52,3%).

Figuur 4. Plaats van overlijden van mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg, naar leeftijdscategorie (N=109.707)



2.3 Opnames en gebruik van zorg in het ziekenhuis

Hoeveel patiënten werden in het laatste levensjaar opgenomen in het ziekenhuis?



Kwaliteitsindicator

Opnames in het ziekenhuis kunnen belastend zijn en soms door goede proactieve zorg vermeden worden (de Korte-Verhoef e.a., 2015). Het percentage patiënten dat in de laatste levensmaand wordt opgenomen in het ziekenhuis kan beschouwd worden als een **kwaliteitsindicator** voor palliatieve zorg (de Schreye e.a., 2017a).

In de *laatste levensmaand* werd 32,0% van de personen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg één of meerdere keren opgenomen in het ziekenhuis (Tabel 2 en 3). Een ziekenhuisopname definiëren wij daarbij als een verblijf op een voor verpleging ingerichte afdeling, waarvoor één of meer verpleegdagen worden geregistreerd (een zogenaamde ‘klinische opname’).

Tabel 2. Aantal ziekenhuisopnames in de laatste levensmaand van personen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg (N=109.707)

Aantal ziekenhuisopnames in laatste maand tot overlijden	Percentage personen
0	68,0%
1	26,9%
2	4,4%
3 of meer	0,7%

Tabel 3. Percentage personen met één of meer ziekenhuisopnames in verschillende perioden voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.682)^a

Doodsoorzaak	Percentage overledenen met één of meer ziekenhuisopname				
	Laatste jaar tot overlijden	Laatste 6 mnd tot overlijden	Laatste 3 mnd tot overlijden	Laatste maand tot overlijden	Laatste week tot overlijden ^b
Kanker	77,6%	69,0%	58,6%	37,6%	12,4%
Hartaandoening	55,2%	48,9%	43,2%	33,3%	18,6%
Dementie/seniliteit	18,4%	12,1%	8,2%	4,0%	1,2%
CVA	62,3%	57,0%	52,1%	44,0%	27,2%
Luchtwegaandoening	69,5%	62,7%	56,0%	44,9%	26,0%
g					
Neurodegeneratieve aandoening	39,9%	31,6%	25,2%	18,2%	8,6%
Nieraandoening	65,0%	57,3%	49,9%	35,7%	14,2%
Leveraandoening	84,3%	80,8%	75,3%	60,5%	27,9%
Totaal	60,2%	53,0%	45,5%	32,0%	14,3%

^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.

^b Opnames die in de 2e week voor overlijden hebben plaatsgevonden, maar die voortduren tot in de laatste week zitten niet bij dit percentage erbij in.

Uit tabel 3 blijkt dat er grote verschillen zijn tussen patiënten met verschillende doodsoorzaken. Een relatief hoog percentage personen die overleden aan een leveraandoening werd opgenomen in het ziekenhuis; 84,3% in het laatste jaar tot overlijden, waarvan 27,9% in de laatste week tot

overlijden. Eveneens werd een groot deel van de personen met de doodsoorzaken kanker en luchtwegaandoeningen opgenomen in het ziekenhuis in hun laatste levensjaar (resp. 77,6% en 69,5%). Van de personen die overleden aan dementie/seniliteit werd maar een klein deel opgenomen in het ziekenhuis (18,4% in laatste levensjaar en 1,2% in laatste levensweek); zij bevonden zich veelal in een intramurale setting voor ouderenzorg en overleden daar (zie ook Figuur 3).

Tabel 4. Gemiddeld aantal opnamedagen per persoon met één of meer ziekenhuisopnames, in verschillende perioden voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.682)^a

Doodsoorzaak	Gemiddeld aantal opnamedagen per persoon (mediaan)				
	Laatste jaar tot overlijden	Laatste 6 mnd tot overlijden	Laatste 3 mnd tot overlijden	Laatste maand tot overlijden	Laatste week tot overlijden
Kanker	16,4 (11)	13,8 (10)	11,5 (8)	8,0 (7)	3,1 (3)
Hartaandoening	14,9 (10)	12,7 (8)	10,7 (7)	7,1 (5)	2,7 (2)
Dementie/seniliteit	10,8 (8)	10,3 (7)	9,7 (7)	7,5 (6)	2,8 (2)
CVA	12,3 (8)	10,7 (7)	9,2 (6)	6,5 (5)	2,6 (2)
Luchtwegaandoening	17,0 (12)	13,4 (10)	10,7 (8)	7,1 (5)	2,8 (2)
Neurodegeneratieve aandoening	12,6 (8)	10,9 (7)	10,0 (7)	7,1 (5)	2,8 (2)
Nieraandoening	20,0 (13)	17,1 (12)	13,6 (10)	8,3 (7)	2,9 (2)
Leveraandoening	21,9 (16)	18,2 (14)	15,0 (12)	9,6 (8)	3,1 (3)
Totaal	15,6 (11)	13,2 (9)	11,0 (8)	7,5 (6)	2,9 (2)

^aBij 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.

Gemiddeld brachten de in het ziekenhuis opgenomen patiënten 15,6 dagen door in het ziekenhuis in hun laatste levensjaar. Dit varieerde tussen patiënten met verschillende doodsoorzaken. Het aantal opnamedagen was bij de personen die overleden aan leveraandoeningen het hoogst (Tabel 4); gemiddeld 21,9 dagen in het laatste jaar tot overlijden, waarvan 3,1 dagen in de laatste week.

Hoeveel personen werden acuut opgenomen in laatste levensmaand?

Uit tabel 2 bleek al dat 32% van de personen die overleden in 2017 aan een aandoening relevant voor palliatieve zorg, minimaal één keer in de laatste levensmaand werd opgenomen op een verpleegafdeling in het ziekenhuis (de zgn. ‘klinische opnames’).

Van deze opnames in de laatste levensmaand 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).

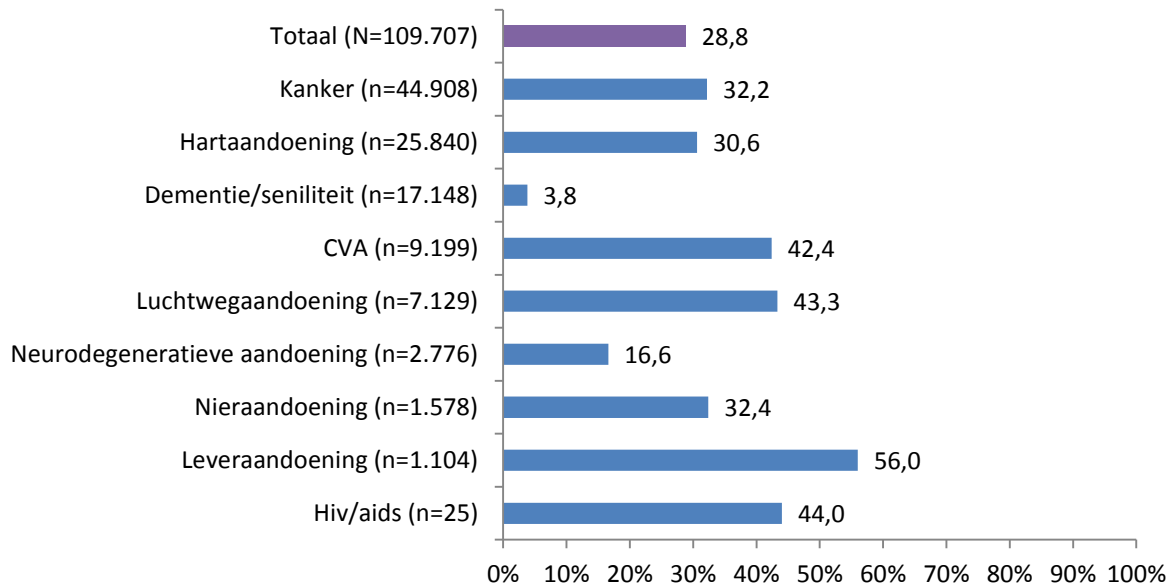


Kwaliteitsindicator

Acute opnames in het ziekenhuis kunnen – nog meer dan niet-acute opnames – belastend zijn, 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 levensmaand acuut werd opgenomen op een verpleegafdeling in het ziekenhuis kan daarom beschouwd worden als een **kwaliteitsindicator** voor palliatieve zorg.

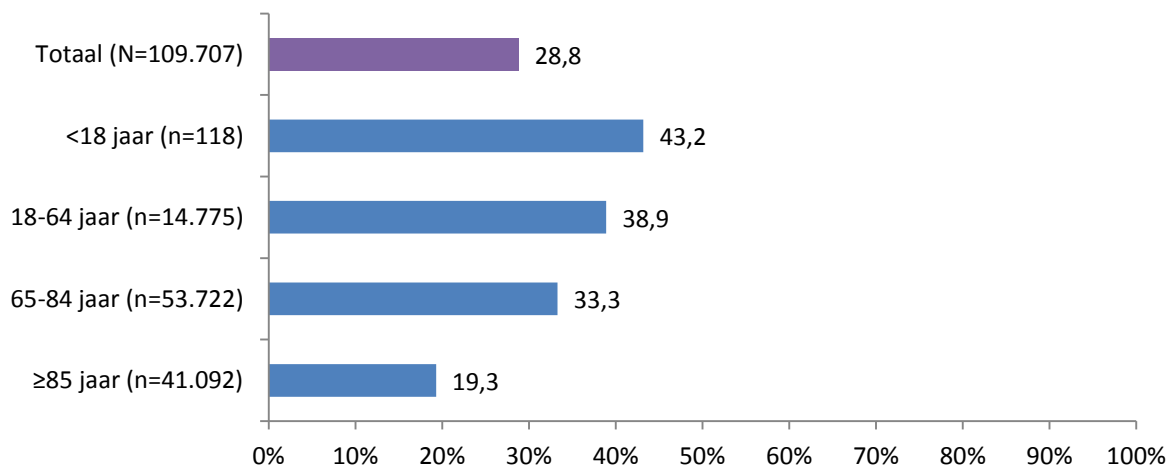
Het percentage personen bij wie in de laatste levensmaand nog één of meer acute opnames plaatsvond op een verpleegafdeling in het ziekenhuis was 28,8% (Figuur 5). Acute opgenomen patiënten verbleven gemiddeld 7,2 dagen in het ziekenhuis.

Figuur 5. Percentage patiënten met één of meerdere acute ziekenhuisopnames in de laatste maand voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.707)



Figuur 5 en Figuur 6 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 6. Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en één (N=109.707)



Wat waren de meest voorkomende diagnoses bij acute ziekenhuisopnames?

Hartfalen en chronische obstructieve longaandoeningen waren de meest voorkomende diagnose bij acute ziekenhuisopnames in de laatste maand voor overlijden (Tabel 5).

Tabel 5. Top-5 diagnoses bij acute ziekenhuisopnames van mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg in de laatste levensmaand^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%)

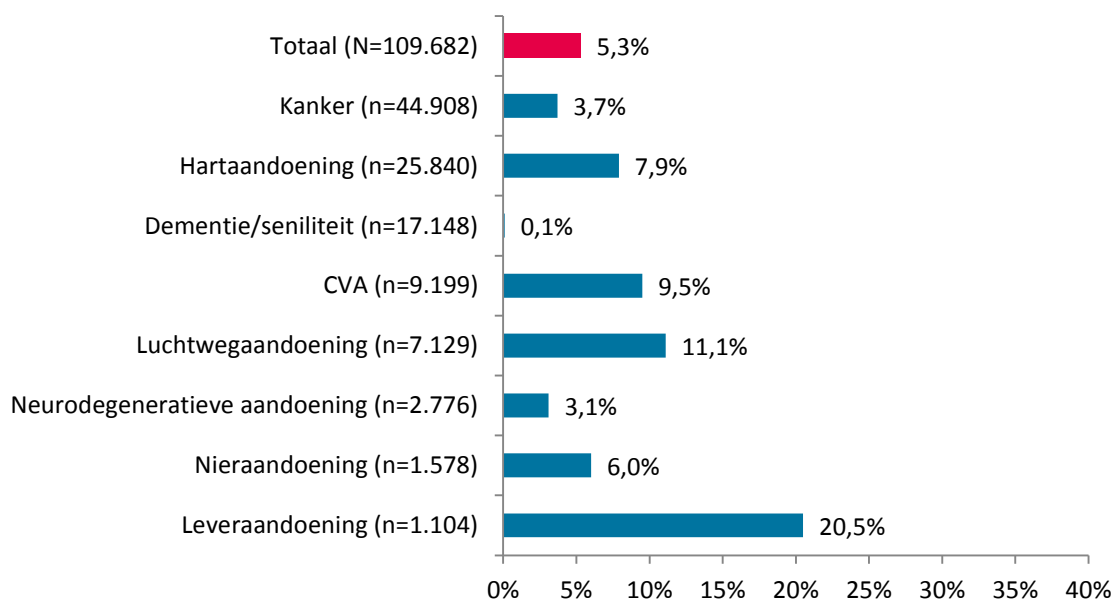
^a Op basis van ICD-10 codering zoals vastgelegd in het ziekenhuis.

Hoeveel personen werden opgenomen op IC in laatste levensmaand?



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). Het percentage patiënten dat in de laatste levensmaand werd opgenomen op een IC kan daarom beschouwd worden als een **kwaliteitsindicator** voor palliatieve zorg.

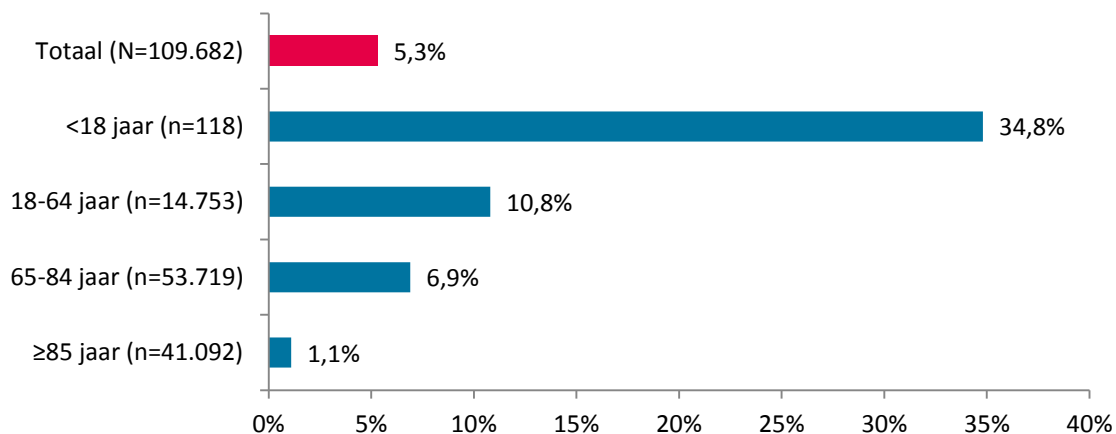
Figuur 7. Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en IC opname in de laatste maand voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=109.682a)



^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.


Figuur 7 laat zien dat binnen de doelgroep van palliatieve zorg 5,3% 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 7). 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 8). Voor personen ouder dan 85 jaar lag dit percentage op 1,1%.

Figuur 8. Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en IC opname in de laatste maand voor overlijden, naar leeftijdscategorie (N=109.682a)



^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.

Hoeveel patiënten bezochten de SEH in de laatste levensmaand?

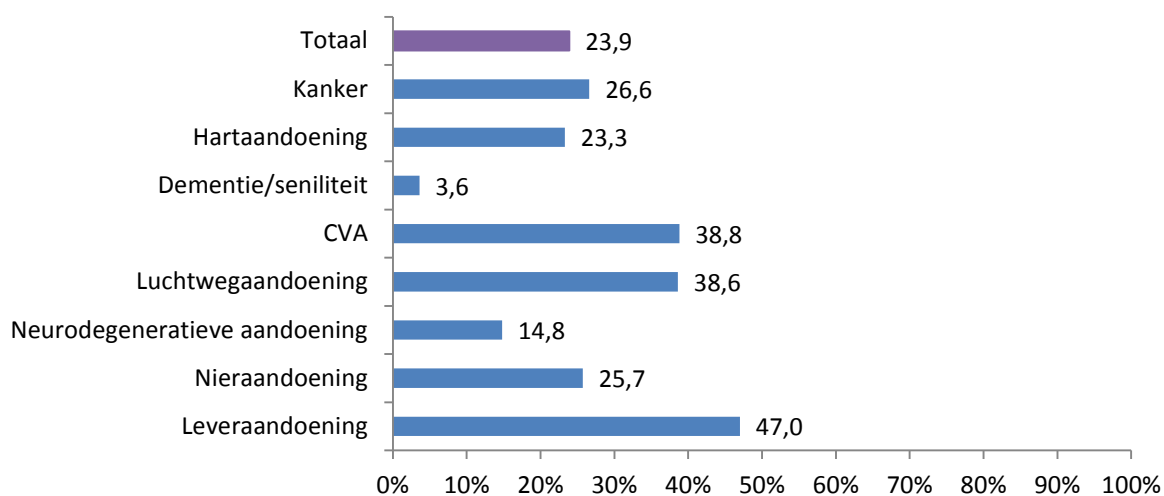


Het percentage personen dat een afdeling voor SpoedEisende Hulp (SEH) bezoekt in de laatste maand van het leven kan beschouwd worden als een **kwaliteitsindicator** van palliatieve zorg. Idealiter is dit percentage laag; bezoek aan een SEH geeft vaak onrust bij patiënt en familie en kan soms voorkomen worden door goede pro-actieve palliatieve zorg (de Korte-Verhoef e.a., 2015).

Kwaliteitsindicator

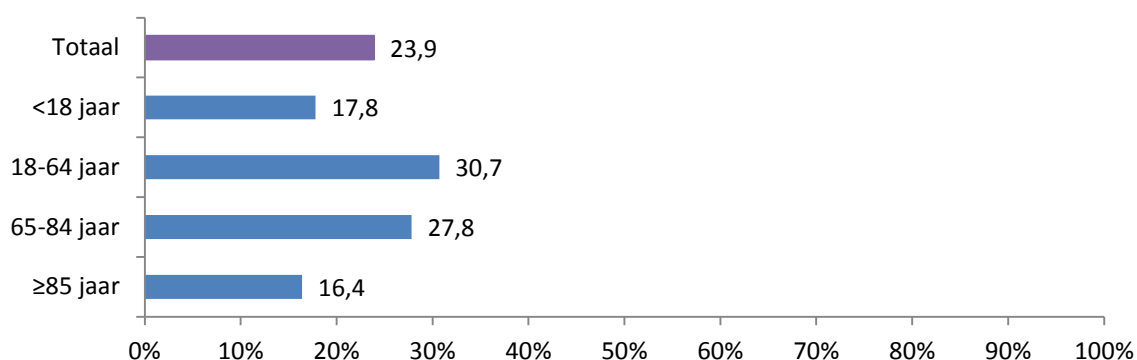
Bijna een kwart (23,9%) van de personen die in 2017 overleden aan een aandoening relevant voor palliatieve zorg bezocht de SEH in de laatste maand voor overlijden. In de laatste week van het leven lag dit percentage op 10,9%. Onder personen die overleden aan een leveraandoening, CVA of luchtwegaandoening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

Figuur 9. Percentage patiënten dat de SEH heeft bezocht in de laatste levensmaand, 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.

Figuur 10. Percentage mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg dat de SEH heeft bezocht in de laatste levensmaand, naar leeftijdscategorie (N=109.707)



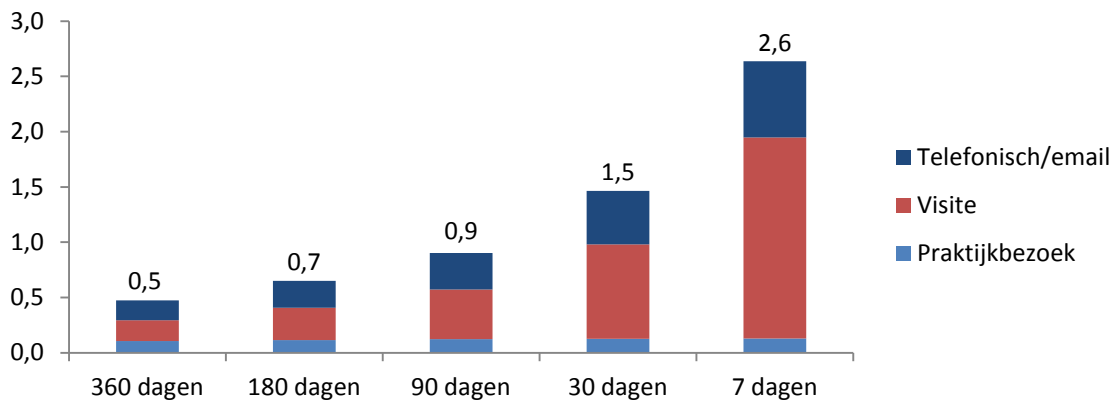
2.4 Gebruik van zorg van de huisarts en huisartsenpost

Hoe vaak hadden patiënt en huisarts contact in het laatste levensjaar?

In de gegevens van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (NZR; <https://nivel.nl/nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn>) zijn er routinematige huisartsenregistraties te vinden over 7.088 personen die in 2017 zijn overleden aan een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg én die tot het einde van hun leven stonden ingeschreven bij een huisartsenpraktijk. Veelal gaat het daarbij om mensen die thuis woonden. De huisartsenregistraties van NZR zijn niet landelijk dekkend, maar wel landelijk representatief voor zover het de groep betreft die bij een huisartsenpraktijk stond ingeschreven tot aan het overlijden.

Bij deze patiënten nam het aantal contacten met hun huisarts toe naarmate het overlijden naderde (zie Figuur 11 waarin een range is te zien van een periode van laatste 360 dagen tot laatste 7 dagen voor het overlijden). In de laatste 360 dagen voor overlijden hadden huisarts en patiënt gemiddeld 0,5 keer contact per week, stijgend naar 1,5 keer per week in de laatste maand voor overlijden en 2,6 keer in de laatste week. Met het naderen van het overlijden was vooral een sterke toename te zien in het aantal visites van de huisarts aan een patiënt.

Figuur 11. Gemiddeld aantal contacten met huisarts per patiënt per week, in verschillende perioden in laatste jaar voor overlijden (N=7.088)

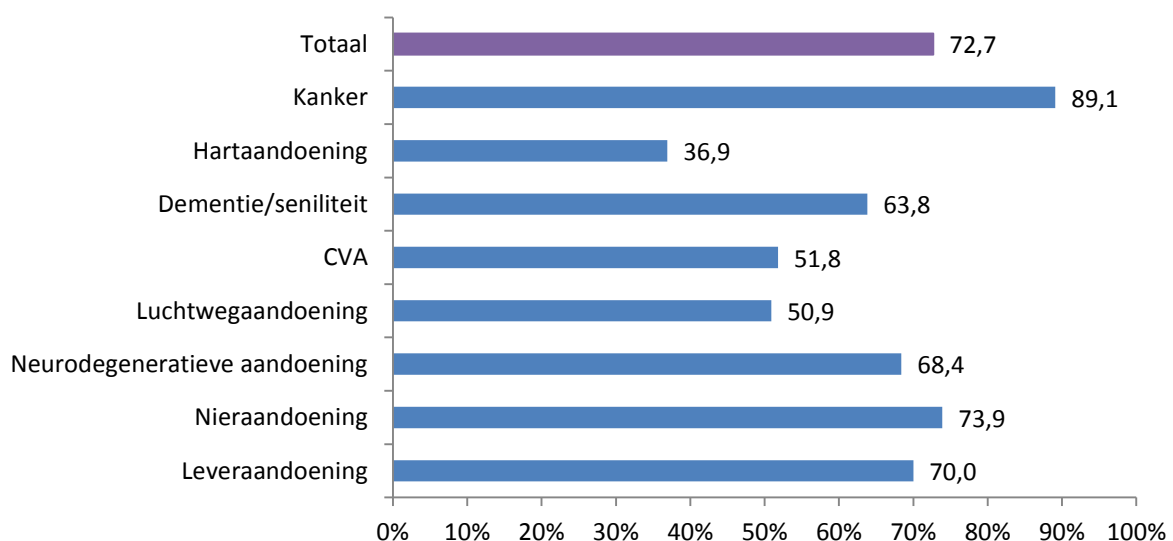


Hoeveel patiënten kregen intensieve zorg van de huisarts in de laatste twee weken voor overlijden?

De Nederlandse zorgautoriteit (Nza) onderscheidt de prestatie 'intensieve zorg', bedoeld voor vergoeding van huisartsenzorg aan patiënten met een hoge zorgzwaarte, zoals terminale patiënten. Huisartsen kunnen voor patiënten met de prestatie 'intensieve zorg' extra zorg in rekening brengen bij de zorgverzekeraar. Het percentage patiënten bij wie in de laatste 2 weken voor overlijden een prestatie voor 'intensieve zorg' geregistreerd is geeft een aanwijzing hoe intensief het contact is geweest met de huisarts.

Van de patiënten die het volledige laatste levensjaar stonden ingeschreven bij een huisartsenpraktijk die deelnam aan de Nivel Zorgregistraties eerste lijn én die thuis overleden aan een voor palliatieve zorg relevante aandoening (N=3.185), was bij 72,7% een prestatie voor 'intensieve zorg' door de huisarts geregistreerd (Figuur 12).


Figuur 12. Percentage patiënten waarbij een prestatie intensieve zorg door de huisarts is geregistreerd in de laatste 2 weken voor overlijden, naar doodsoorzaak (N=3.185)^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.

Figuur 12 laat zien dat de prestatie ‘intensieve zorg’ vaker werd geregistreerd bij personen die overleden aan kanker (89,1%) dan bij personen die overleden aan andere aandoeningen. Bij personen die overleden aan een hartaandoening werd de prestatie ‘intensieve zorg’ veel minder vaak geregistreerd (36,9%).

Hoeveel patiënten hadden contact met de huisartsenpost in de laatste levensmaand?



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 goed geregeld is, zullen er minder vaak contacten met een HAP nodig zijn. 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.

In de huisartsenregistraties van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (NZR) zijn voor het jaar 2017 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 NZR deelnemende huisartsenpost. Deze 5.041 personen zijn veelal thuiswonende mensen. Zoals hiervoor al opgemerkt, zijn gegevens uit Nivel Zorgregistraties niet landelijk dekkend, maar wel landelijk representatief.

Tabel 6. Percentage patiënten dat contact heeft gehad met de huisartsenpost in de laatste levensmaand, naar doodsoorzaak (N=5.041)^a

Doodsoorzaak	Tabel 2 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.

Tabel 6 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.

De betreffende 5.041 personen waarvan we gegevens hebben over contacten met huisartsenposten, hebben bij elkaar 6.199 contacten gehad met een 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 huisartsenpostcontacten betrof een bezoek van de patiënt aan de huisartsenpost.

Welke gezondheidsproblemen waren reden voor contact met huisartsenpost in de laatste levensmaand?

Uit de registraties van de huisartsenposten blijkt dat het (naderend) overlijden van een patiënt de belangrijkste reden voor contact vormde (Tabel 7). Dit gold zowel voor telefonische consulten, als voor bezoeken aan de huisartsenpost en visites. Uit de registraties van de huisartsenposten 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 een huisartsenpost in de laatste maand voor overlijden.

Tabel 7. Top-5 gezondheidsproblemen^a die voor mensen met doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg redenen vormden voor contact met huisartsenpost in laatste levensmaand, naar type contact

Top	Telefonisch consult	Bezoek aan HAP	Visite
1	Overlijden (8,0% van alle telefonische consulten)	Overlijden (7,5% van alle bezoeken)	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%)	Urinesweginfectie (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-code

2.5 Medicatievoorschriften door de huisarts

Hoeveel mensen kregen pijnmedicatie voorgeschreven?

Pijn is een veel voorkomend symptoom aan het einde van het leven. Dit is niet alleen zo bij mensen met ongeneeslijke kanker (van den Beuken-van Everdingen e.a., 2016), maar ook bij niet-oncologische aandoeningen (o.a. van Dam e.a., 2014; van der Steen e.a., 2019). Om een handvat te bieden bij de behandeling van pijn ontwikkelde de WHO de pijnladder. De WHO pijnladder adviseert een stapsgewijze behandeling op basis van pijnintensiteit (WHO, 2020).

De eerste stap in de WHO pijnladder is het gebruik van niet-opioïden (paracetamol en/of een NSAID). Als de pijn daarmee onvoldoende wordt verlicht, volgt een tweede stap waarbij een zwakwerkend opioïd (bijv. Tramadol) wordt voorgeschreven. Bij onvoldoende pijnverlichting, volgt de derde stap met een sterkwerkend opioïd (bijv. Morfine), tot de pijn onder controle is (Figuur 13).

Figuur 13. WHO pijnladder



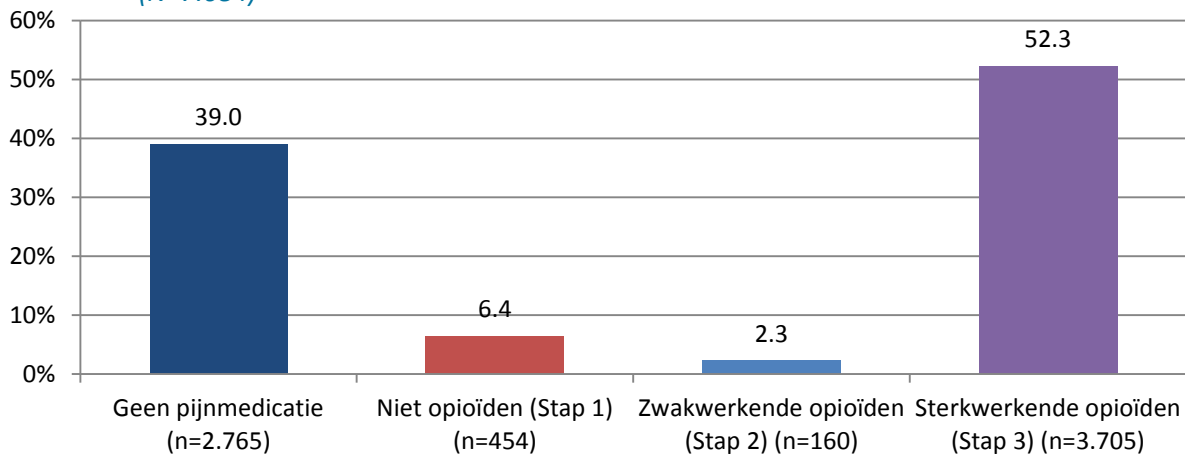
Bron: WHO, 2020

De WHO pijnladder is het vertrekpunt voor verschillende landelijke richtlijnen voor pijnbehandeling, maar soms wel met nuanceringen of aanpassingen. Zo wordt in de richtlijnen voor pijnbestrijding bij patiënten met kanker, gevorderde COPD of hartfalen stap 2 (zwakwerkende opioïden) overgeslagen (NVA, 2019 en NVALT, 2019). De richtlijn voor pijnbestrijding bij kwetsbare oudere patiënten geeft aan dat artsen terughoudend moeten zijn met het voorschrijven van NSAID's en zwakwerkende opioïden (Verenso, 2016).

In Nivel Zorgregistraties eerste lijn (NZR) zijn in totaal 7.088 mensen bekend die in 2017 een voor palliatieve zorg relevante doodsoorzaak hadden én die tot het einde van hun leven ingeschreven stonden bij een huisartsenpraktijk. Dit zijn veelal mensen die tot hun overlijden thuis verbleven. Vanwege onthullingsrisico door kleine aantallen zijn 4 mensen met Hiv/aids uit deze analyses gelaten, waarmee het totaal aantal op 7.084 komt.

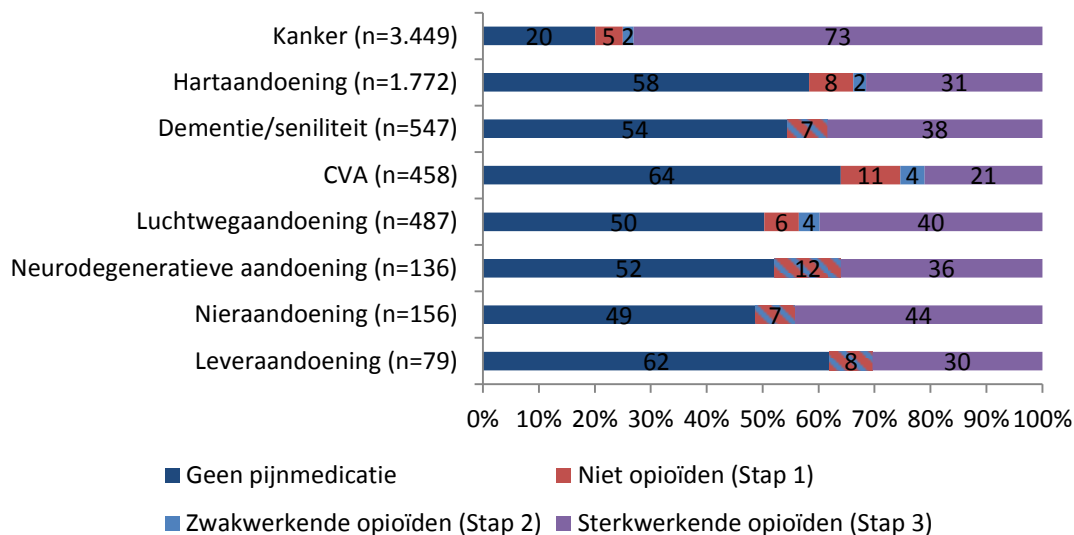
In de laatste drie levensmaanden kreeg 61% van deze 7.084 mensen enige vorm van pijnmedicatie voorgeschreven. Iets meer dan de helft (52%) kreeg (ook) sterkwerkende opioïden voorgeschreven (Figuur 14). Als een persoon voorschriften voor medicatie uit meerdere stappen kreeg, is in de volgende figuur steeds de hoogste stap aangehouden. Bijvoorbeeld, als een persoon die zowel niet-opioïden (stap 1) als sterkwerkende opioïden (stap 3) kreeg voorgeschreven, is deze persoon alleen bij het percentage met sterkwerkende opioïden meegeteld.

Figuur 14. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken met doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en één of meer voorschriften voor pijnmedicatie in laatste drie levensmaanden (N=7.084)



Het percentage personen dat in de laatste drie levensmaanden pijnmedicatie voorgeschreven kreeg varieerde sterk tussen mensen met verschillende doodsoorzaken (Figuur 15). Mensen die overleden aan kanker kregen het vaakst pijnmedicatie voorgeschreven (80%). Het grootste deel daarvan waren sterkwerkende opioïden. Mensen die overleden ten gevolge van een CVA of een leveraandoening kregen het minst vaak pijnmedicatie voorgeschreven (respectievelijk 36% en 38%).

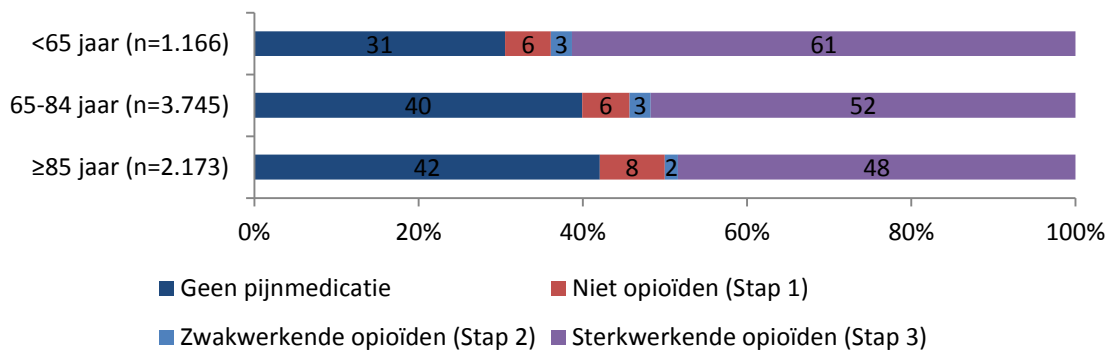
Figuur 15. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken met één of meer voorschriften voor pijnmedicatie in de laatste drie levensmaanden, naar doodsoorzaak (N=7.084)^a



a Voor sommige groepen was het aantal mensen dat niet-opioïden of zwakwerkende opioïden gebruikte erg klein. Vanwege het risico op onthulling zijn deze groepen samen als schuin gestreept blok weergegeven.

Ook varieerde het percentage met een voorschrift van pijnmedicatie sterk tussen mensen in verschillende leeftijdscategorieën (Figuur 16). Mensen jonger dan 65 jaar kregen relatief vaak pijnmedicatie voorgeschreven (69%), terwijl dat bij mensen van 85 jaar of ouder het minst vaak voorkwam (58%). In alle leeftijdsgroepen werden vooral sterkwerkende opioïden voorgeschreven.

Figuur 16. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en één of meer voorschriften voor pijnmedicatie in de laatste drie levensmaanden, naar leeftijdscategorie (N=7.084)



Hoe vaak kregen mensen naast opioïden ook laxantia voorgeschreven?

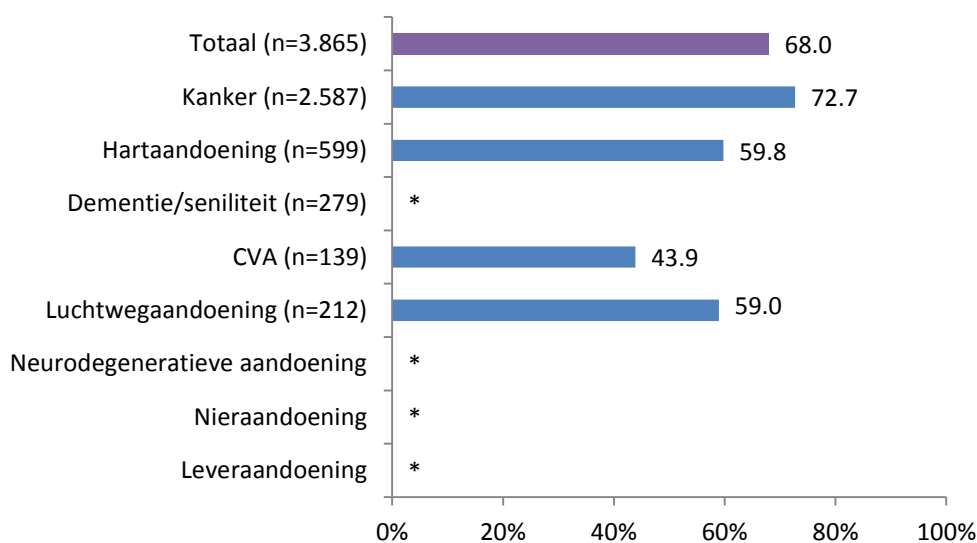


Kwaliteitsindicator

Een veelvoorkomende bijwerking van opioïden is obstipatie. Bij de behandeling met opioïden moeten daarom standaard laxantia worden voorgeschreven, conform o.a. de pijnrichtlijnen bij kanker (NVA, 2019), gevorderde COPD/hartfalen (NVALT, 2019) en kwetsbare ouderen (Verenso, 2016). Het percentage personen waarbij naast opioïden ook een laxans voorgeschreven wordt kan daarom beschouwd worden als een **kwaliteitsindicator**.

Van de patiënten uit huisartsenpraktijken die in de laatste drie levensmaanden voorschriften kregen voor zwak- of sterkwerkende opioïden, kreeg 68% tevens een recept voor laxantia (Figuur 17). Er zijn grote verschillen tussen groepen mensen met verschillende doodsoorzaken en leeftijdscategorieën. Onder mensen die overleden aan kanker en die voorschriften hadden gekregen voor opioïden, was het percentage dat ook laxantia kreeg het hoogst (73%). Bij de mensen met een CVA kreeg een kleiner deel (44%) ook een recept voor laxantia naast een recept voor opioïden (Figuur 17).

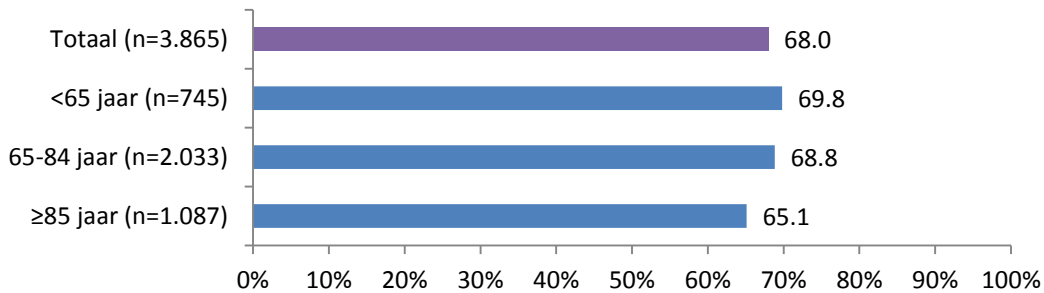
Figuur 17. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken die naast opioïden één of meer voorschriften voor laxantia kregen in laatste drie levensmaanden, naar doodsoorzaak (N=3.865)



*Voor sommige groepen was het aantal mensen dat zwakwerkende opioïden gebruikte erg klein. Vanwege het risico op onthulling mogen percentages voor deze groepen niet getoond worden.

Het voorschrijven van laxantia verschilde weinig tussen leeftijdsgroepen. Mensen jonger dan 65 jaar kregen het vaakst laxantia bij opioïden voorgeschreven (70%). Onder mensen van 85 jaar en ouder lag het percentage met een voorschrift van laxantia naast opioïden iets lager (65%) (Figuur 18).

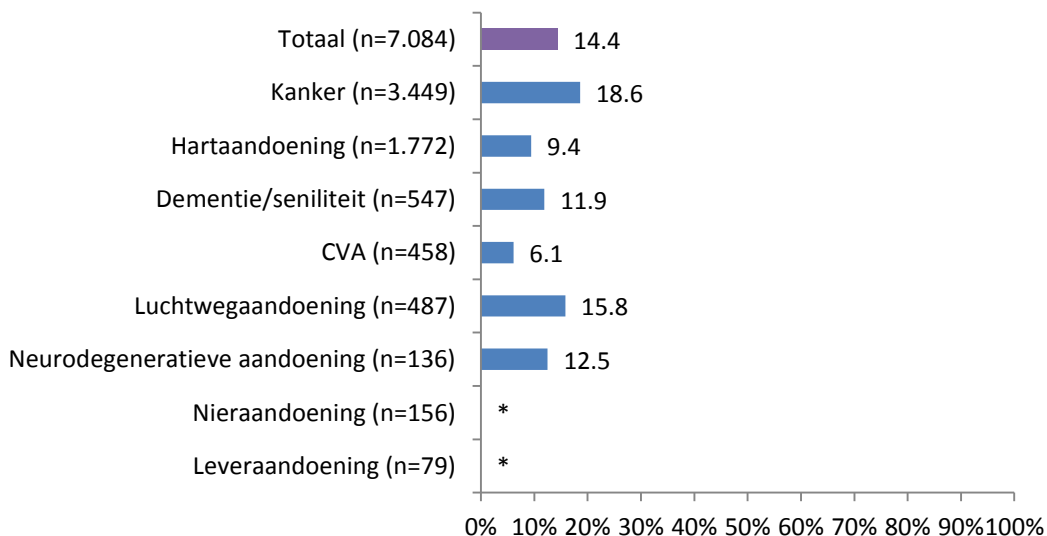
Figuur 18. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg met voorschriften voor opioïden in combinatie met één of meer voorschriften voor laxantia in de laatste drie levensmaanden, naar leeftijdscategorie (N=3.865)



Hoe vaak kregen mensen co-analgetica voorgeschreven?

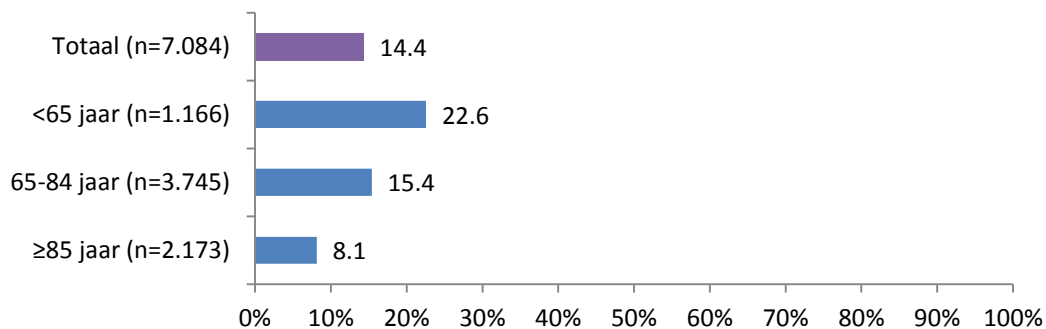
Naast pijnmedicatie, is er ook medicatie die naast een ander primair doel ook een pijnstillend effect kan hebben, de zogenoemde co-analgetica. Voorbeelden zijn anti-epileptica en antidepressiva. Van de mensen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg kreeg ruim 14% in de laatste drie levensmaanden co-analgetica voorgeschreven (Figuur 19). In de meeste gevallen ging het hierbij om amitriptyline (een antidepressivum dat ook werkzaam kan zijn bij neuropathische pijn), gevolgd door pregabaline (een anti-epilepticum dat ook werkzaam kan zijn bij neuropathische pijn). Deze twee middelen vormen elk 27% van het totaal aantal voorschriften voor co-analgetica.

Figuur 19. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken met één of meer voorschriften voor co-analgetica in de laatste drie levensmaanden, naar doodsoorzaak (N=7.084)



*Vanwege het kleine aantal mensen met co-analgetica in deze groepen en het daarmee samenhangende risico op onthulling kunnen de percentages niet getoond worden.


Figuur 20. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en één of meer voorschriften voor co-analgetica in de laatste drie levensmaanden, naar leeftijdscategorie (N=7.084)



Figuur 19 en Figuur 20 laten verschillen zien tussen groepen mensen met verschillende doodsoorzaken en leeftijdscategorieën. Onder patiënten uit huisartsenpraktijken die overleden aan kanker of een luchtwegaandoening was het percentage dat co-analgetica kreeg voorgeschreven in de laatste drie levensmaanden het hoogst (19% en 16%). Van de mensen die overleden aan een hartaandoening of een CVA kreeg daarentegen een klein deel co-analgetica voorgeschreven (9% en 6%). Mensen jonger dan 65 jaar kregen vaker co-analgetica voorgeschreven (23%) dan mensen van 85 jaar en ouder (8%).

Hoeveel patiënten krijgen medicatievoorschriften met geen of twijfelachtige klinische waarde?

Sommige medicatie die voor patiënten met een goede levensverwachting klinisch relevant is, kan aan het eind van het leven geen of twijfelachtige klinische waarde hebben (Morin e.a., 2018 en 2019). Een groep experts op het gebied van palliatieve zorg heeft enkele jaren geleden een groot aantal medicijnen beoordeeld op hun klinische waarde bij ouderen in de laatste drie levensmaanden. Een medicijn werd door hen 'klinisch irrelevant of twijfelachtig' genoemd als het de gezondheid in de laatste drie levensmaanden niet 'betekenisvol' zou verbeteren of zelfs zou kunnen schaden. Dit resulteerde in een lijst van 23 medicijnen waarvoor een eerste recept in de laatste drie maanden van het leven geen of twijfelachtige klinische waarde heeft. Daarnaast stelden zij een lijst van 10 medicijnen op waarbij een herhaalrecept geen of twijfelachtige waarde heeft. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om medicijnen tegen kanker, bloeddrukverlagers, cholesterolverlagers, medicijnen tegen dementie, calciumtabletten en vitamine D (Morin e.a., 2018).

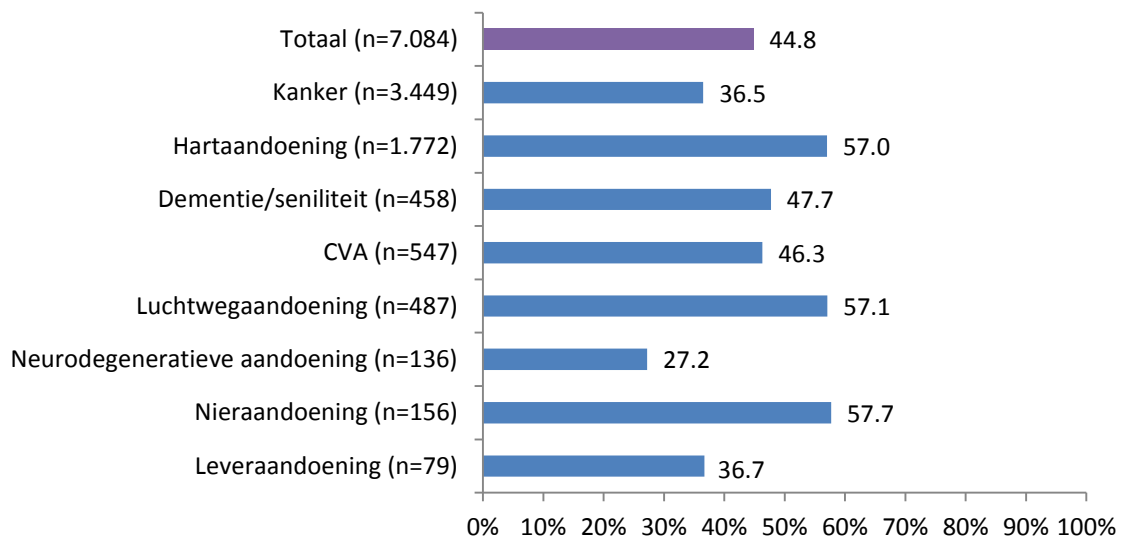


Het percentage patiënten dat in de laatste drie maanden van het leven een voorschrift voor medicatie met geen of twijfelachtige waarde kreeg, geeft een indicatie van de **kwaliteit** van medicatieprescriptie in de laatste drie levensmaanden. Hierbij is een percentage van 0% niet haalbaar, doordat de exacte levensverwachting vaak lastig in te schatten is.

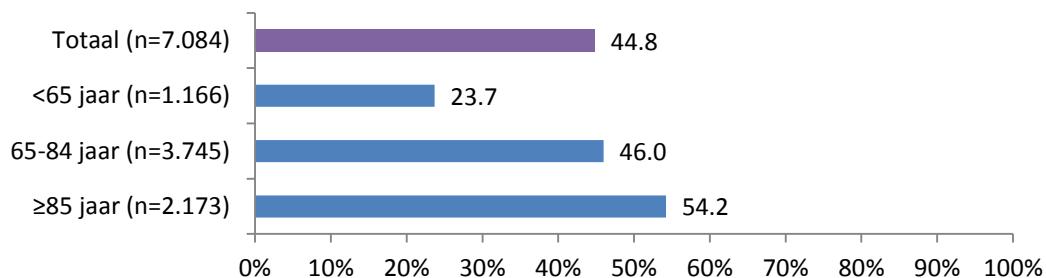
Kwaliteitsindicator

In de laatste drie levensmaanden kreeg 45% van de patiënten uit huisartsenpraktijken met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg een herhaalrecept voor medicatie en 14% een eerste recept voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde aan het levenseinde (Figuur 21 en 23).

*Figuur 21. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken met een **herhaalrecept** voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde in de laatste drie levensmaanden, naar doodsoorzaak (N=7.084)*



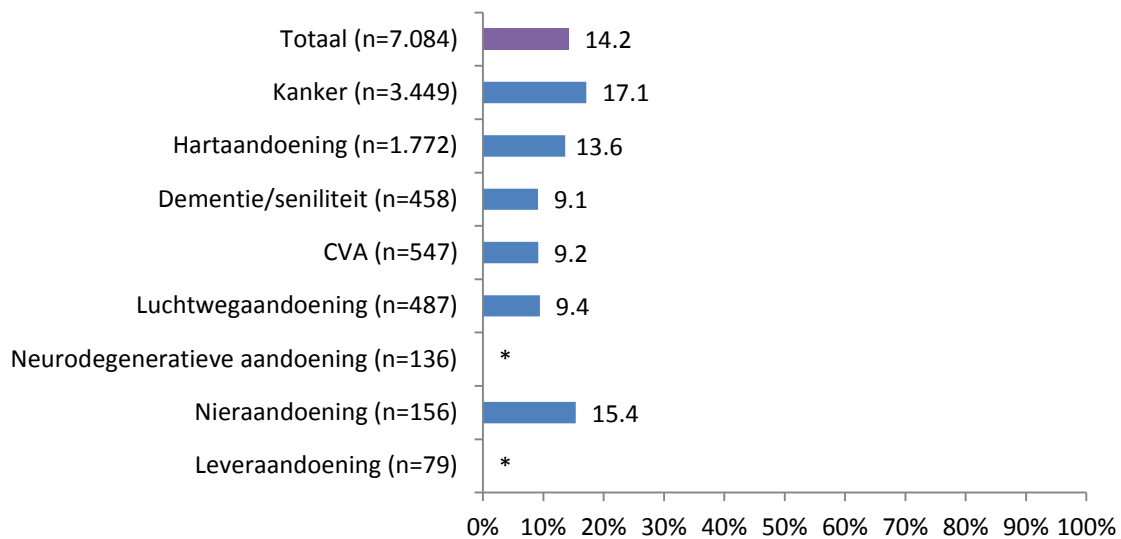
*Figuur 22. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en een **herhaalrecept** voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde in de laatste drie levensmaanden, naar leeftijd (N=7.084)*



Figuren 21 en 22 laten zien dat de percentages van mensen met voorschriften voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde, samenhangen met de doodsoorzaak en leeftijd. Mensen die overleden aan een nieraandoening, chronische hartziekte of chronische luchtwegaandoening kregen het vaakst een herhaalrecept voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde in de laatste drie levensmaanden (57-58%). Mensen die overleden aan een neurodegeneratieve aandoening, leveraandoening of kanker kregen zo'n herhaalrecept het minst vaak (27% en 37%) (Figuur 21). Ook waren er verschillen tussen leeftijdsgroepen. Van de mensen van 18-64 jaar kreeg 24% een herhaalrecept voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde, terwijl dit onder mensen van 85 jaar of ouder 54% was (Figuur 22).

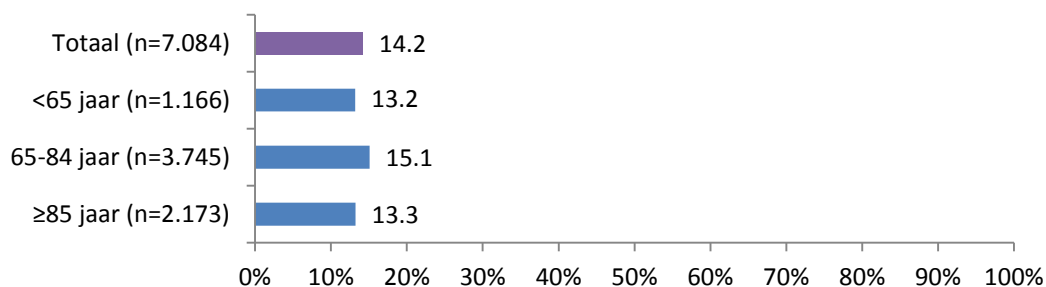
Eerste voorschriften voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde in de laatste drie levensmaanden kwamen het vaakst voor bij mensen met kanker of een nieraandoening (17% en 15%) (Figuur 23). Bij dementie/seniliteit, CVA en luchtwegaandoeningen kwam dit minder vaak voor (9%). Er was daarbij nauwelijks verschil tussen de leeftijdsgroepen (Figuur 24).

*Figuur 23. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken met **eerste recept voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde in laatste drie levensmaanden, naar doodsoorzaak** (N=7.084)*



*Vanwege het kleine aantal mensen met een eerste recept voor medicatie met geen of twijfelachtige waarde in deze groepen kunnen de percentages niet getoond worden.

*Figuur 24. Percentage patiënten uit huisartsenpraktijken met doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg en **eerste recept voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde in laatste drie levensmaanden, naar leeftijd** (N=7.084)*



Welke medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde werd voorgeschreven?

Bij herhaalrecepten voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde in de laatste drie levensmaanden, ging het in veel gevallen om cholesterolverlagers (40%) of geneesmiddelen tegen osteoporose, zoals vitamine D of calcium (56%).

Bij eerste voorschriften voor dergelijke medicatie in de laatste drie levensmaanden ging het om meer uiteenlopende medicatie. Het meest voorkomend waren anti-kankergeneesmiddelen (15%), gevolgd door vitamine B12/foliumzuur (14%) en ijzerpreparaten (13%) (Tabel 8). Anti-kankergeneesmiddelen zijn waarschijnlijk door een medisch specialist voorgeschreven, maar komen in sommige gevallen via de apotheek in het elektronisch dossier van de huisarts terecht.

Tabel 8. Top 5 van voorgeschreven medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde in laatste drie levensmaanden van patiënten uit huisartsenpraktijken met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg

Top	Herhaalrecepten (ATC code)
1	Cholesterolverlagers (C10) (40% van de voorschriften)
2	Vitamine D (A11CC) (28%)
3	Calcium supplementen (A12A) (19%)
4	Geneesmiddelen die de botstructuur en mineralisatie bevorderen (M05B) (9%)
5	Anti-dementiegenesmiddelen (N06D) (1%)
Top	Eerste voorschriften (ATC code)
1	Anti-kankergenesmiddelen (L01) (15% van de voorschriften)
2	Vitamine B12 en foliumzuur (B03B) (14%)
3	IJzerpreparaten en erythropoetine (B03A/B03XA01) (13%)
4	ACE remmers (C09A/C09B) (10%)
5	DOACs (Directe Orale Anti Coagulantia) (B01AE/B01AF) (9%)

^a Op basis van ATC codering (Anatomisch therapeutische classificatie)

2.6 Overzicht van de kwaliteitsindicatoren

In de volgende overzichtstabel vatten we de resultaten over de kwaliteitsindicatoren uit voorgaande paragrafen samen. Per kwaliteitsindicator wordt, naast een berekend percentage die voor de gehele doelgroep van palliatieve zorg in 2017 gold, de variatie tussen mensen met verschillende doodsoorzaken en met verschillende leeftijden weergegeven.

In de overzichtstabel is onder andere te zien dat er variatie is tussen doodsoorzaken en leeftijdsgroepen in de scores op de kwaliteitsindicatoren. Zo overlijden mensen met kanker en jonge mensen veel vaker thuis dan ouderen en mensen met dementie (die relatief vaak in een verpleeghuis overlijden). Verblijf en sterfte in het ziekenhuis komt bij mensen met dementie en ouderen ook relatief weinig voor en bij mensen die overlijden aan een leveraandoening relatief vaak. Verder is te zien in de overzichtstabel dat de prestatie 'intensieve zorg' van de huisarts bij kankerpatiënten relatief vaak voorkomt aan het einde van het leven en bij mensen met een hartaandoening juist relatief weinig.

Kwaliteitsindicator	Patiënten waarover de kwaliteitsindicator berekend wordt	Resultaat	Variatie tussen mensen met verschillende doodsoorzaken	Variatie tussen mensen met verschillende leeftijden (indien berekend)
Plaats van overlijden				
% patiënten dat thuis stierf	Alle patiënten met relevante doodsoorzaken	36,4%	10,2% (dementie/seniliteit) – 54,2% (kanker)	24,1% (≥ 85 jaar) – 52,3% (18-64 jaar)
% patiënten dat stierf in het ziekenhuis	Alle patiënten met relevante doodsoorzaken	20,4%	1,8% (dementie/seniliteit) – 51,4% (leveraandoening)	11,8% (≥ 85 jaar) – 51,7% (< 18 jaar)
Gebruik ziekenhuiszorg				
% patiënten dat in laatste	Alle patiënten met	32,0%	4,0% (dementie/seniliteit)	-

maand voor overlijden werd opgenomen in ziekenhuis	relevante doodsoorzaken		– 60,5% (leveraandoening)	
% patiënten dat in laatste maand voor overlijden <u>acuut</u> werd opgenomen in ziekenhuis	Alle patiënten met relevante doodsoorzaken	28,8%	3,8% (dementie/seniliteit) – 56,0% (leveraandoening)	19,3% (≥ 85 jaar) – 43,2% (< 18 jaar)
% patiënten dat in laatste maand voor overlijden werd opgenomen op IC	Alle patiënten met relevante doodsoorzaken	5,3%	0,1% (dementie/seniliteit) – 20,5% (leveraandoening)	1,1% (≥ 85 jaar) – 34,8% (< 18 jaar)
% patiënten dat een SEH bezocht in laatste maand voor overlijden	Alle patiënten met relevante doodsoorzaken	23,9%	3,6% (dementie/seniliteit) – 47,0% (leveraandoening)	16,4% (≥ 85 jaar) – 30,7% (18-64 jaar)
Gebruik huisartsenzorg				
% patiënten met prestatie 'intensieve zorg' in laatste 2 weken voor overlijden	Alle patiënten met relevante doodsoorzaken, tot het overlijden ingeschreven bij huisartsenpraktijken die deelnemen aan NZR én die thuis overleden	72,7%	36,9% (hartaandoening) – 89,1% (kanker)	–
% patiënten met een contact heeft gehad met huisartsenpost in laatste maand voor overlijden	Alle patiënten met relevante doodsoorzaken, tot overlijden ingeschreven bij huisartsenpraktijken die vielen in het verzorgingsgebied van een eveneens aan NZR deelnemende HAP	56,5%	37,9% (CVA) – 62,1% (kanker)	–
Medicatie voorgeschreven door huisarts				
% patiënten dat bij een opioïd ook een laxermiddel voorgeschreven kreeg in laatste 3 maanden voor overlijden	Alle patiënten met relevante doodsoorzaken, tot overlijden ingeschreven bij huisartsenpraktijken die deelnemen aan NZR	68,0%	34,9% (CVA) – 72,7% (kanker)	65,1% (≥ 85 jaar) – 69,8% (0-64 jaar)
% patiënten dat in laatste 3 maanden voor overlijden een herhaalrecept kreeg voor medicatie van geen of twijfelachtige klinische	Alle patiënten met relevante doodsoorzaken, tot overlijden ingeschreven bij	44,8%	27,2% (neurodegeneratieve aandoening) – 57,7% (nieraandoening)	23,7% (0-64 jaar) – 54,2% (≥ 85 jaar)

waarde aan het levenseinde	huisartsenpraktijken die deelnemen aan NZR			
% patiënten dat in laatste 3 maanden voor overlijden een eerste voorschrift kreeg voor medicatie van geen of twijfelachtige klinische waarde aan het levenseinde	Alle patiënten met relevante doodsoorzaken die tot overlijden ingeschreven bij huisartsen- praktijken die deelnemen aan NZR	14,2%	9,1% (dementie/seniliteit) – 17,1% (kanker)	13,2% (0-64 jaar) – 15,1% (65-84 jaar)

2.7 Conclusies en reflecties

Door hergebruik van bestaande routine zorgdata in combinatie met bevolkingsgegevens, bleek het mogelijk een beeld te geven van de doelgroep, het zorggebruik en de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland.

Conclusies en reflecties over de doelgroep van palliatieve zorg

De doelgroep van palliatieve zorg in Nederland bestond in 2017 uit bijna driekwart van alle overleden personen in dat jaar. Dit percentage is al jarenlang vrij stabiel, en schommelde van 2015 tot 2018 tussen 72 en 74% (Kare 4 B.V., 2019).

Ook in andere landen worden vaak vergelijkbare percentages gevonden. Morin e.a. publiceerden in 2017 voor 12 landen percentages van personen die overleden aan een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg. Morin en collega's kwamen ook gemiddeld uit op 74%, met uitschieters naar beneden (56% in Mexico) of naar boven (83% in Hongarije).

Hoewel het aandeel personen met een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg dus behoorlijk overeenkomt tussen Nederland en veel andere landen, zijn er wel grote verschillen in de verdeling van doodsoorzaken. Zo heeft Nederland ten opzichte van de meeste Europese landen een hoger aandeel overledenen aan kanker, maar juist een lager aandeel overledenen aan hart- en vaatziekten (ECIS, 2020; RIVM, 2020). Het hogere aandeel overledenen aan kanker wordt deels veroorzaakt door de relatief grote stijging in longkankersterfte bij Nederlandse vrouwen ten opzichte van andere Europese vrouwen.

Conclusies en reflecties over de plaats van overlijden

Veel mensen willen tot aan het eind van hun leven thuis blijven (Koekoek, 2014). Die wens wordt lang niet altijd vervuld: het percentage personen dat thuis stierf lag onder de totale doelgroep van palliatieve zorg in 2017 op 36,4%. Het percentage dat in het ziekenhuis stierf was 20,4%.

Ondanks dat aan de wens om thuis te sterven lang niet altijd wordt voldaan, blijkt uit een internationale vergelijkingsstudie onder personen overleden aan kanker dat Nederland qua percentage thuisoverlijdens beter 'scoort' dan veel andere Europese landen (Bekelman e.a., 2016).

De bevinding dat personen met dementie/seniliteit relatief weinig thuis overlijden (10.2%) wordt vooral verklaard doordat deze mensen aan het eind van het leven relatief vaak opgenomen zijn in een verpleeghuis. Om enige indicaties te krijgen van de kwaliteit van palliatieve zorg voor deze personen kan gekeken worden naar het aantal overlijdens in het ziekenhuis, aangezien overlijden in het ziekenhuis veelal als onwenselijk gezien. In Nederland stierven in 2017 weinig mensen met

dementie in het ziekenhuis; dat kwam slechts bij 1,8% van de personen overleden aan dementie voor. Dit percentage ligt veel lager dan bijvoorbeeld in België, waar 25,1% van de personen overleden aan dementie in 2015 stierf in het ziekenhuis (De Schreye e.a., 2020).

Conclusies en reflecties over opnames en zorg in het ziekenhuis

Ziekenhuisopnames worden aan het eind van het leven veelal als onwenselijk gezien (Koekoek e.a., 2014; de Korte-Verhoef e.a., 2015). Toch blijken ziekenhuisopnames in de laatste levensmaand frequent voor te komen. In 2017 had ongeveer een derde (32%) van de mensen die behoren tot de doelgroep van palliatieve zorg in de laatste levensmaand nog een of meer ziekenhuisopnames. Daarbij waren er wel verschillen tussen patiëntengroepen: het percentage acute ziekenhuisopnames was veel hoger onder mensen die stierven aan een chronische leveraandoening (56%), een chronische luchtwegaandoening (43,3%) of een CVA (42,4%) en onder personen jonger dan 18 jaar (43,2%), dan onder personen die overleden aan dementie (3,8%) en 85-plussers (19,3%). IC opnames kwamen weinig voor: bij 5% van de personen uit de doelgroep van palliatieve zorg voor in de laatste levensmaand. De verschillen tussen leeftijdsgroepen waren daarbij echter groot. Het percentage met IC opnames lag het hoogst bij jonge mensen tot 18 jaar (35%) en was het laagst bij personen ouder dan 85 jaar (1%).

De grote variatie in ziekenhuisopnames en IC-opnames kan een aanwijzing zijn dat er in Nederland voor sommige patiëntgroepen een praktijkverbetering en gericht beleid wenselijk is om opnames te voorkomen. Desalniettemin laat een vergelijking met Belgisch onderzoek zien dat ziekenhuis- en IC-opnames in de laatste levensmaand van mensen met dementie of kanker in Nederland veel minder voorkomen dan bij onze zuiderburen. Zo was in België in 2015 32,4% van de personen die overleden aan dementie in de laatste levensmaand opgenomen in het ziekenhuis (tegenover 4% in Nederland). Daarnaast is bekend dat in België in 2012 61,6% van de personen overleden aan kanker (tegenover 37,6% in Nederland) (De Schreye e.a., 2017b en 2020).

Conclusies en reflecties over bezoeken aan SEH

In 2017 bezocht bijna een kwart (23,8%) van de mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg in de laatste maand voor overlijden de spoedeisende hulp (SEH) in een ziekenhuis. Wederom zagen we veel variatie tussen patiëntgroepen. Bij mensen die overleden aan een leveraandoening was het percentage dat op de SEH kwam het hoogst (47,0%), bij mensen die overleden aan dementie het laagst (3,6%).

Vergelijkbaar onderzoek in België met gegevens uit 2015 toont een veel hoger percentage voor SEH bezoeken van mensen met dementie in de laatste levensmaand: 25,6% (De Schreye e.a., 2020). Het percentage mensen die overleden aan kanker die een SEH bezochten in de laatste maand voor overlijden lag met 33,8% eveneens hoger bij onze zuiderburen dan in Nederland (26,6%) (De Schreye e.a., 2017b). Het percentage overleden met een SEH bezoek in de laatste levensmaand bleek in België te zijn toegenomen tussen 2010 en 2015.

Voor Nederland zijn – zover wij weten – geen trendcijfers over SEH bezoeken van patiënten uit de doelgroep van palliatieve zorg bekend. Het beleid van de overheid om zo lang mogelijk zelfstandig thuis te wonen zou er toe kunnen leiden dat ouderen vaker door bijvoorbeeld een val op de SEH terechtkomen. Toevoeging van recentere cijfers aan het Informatiesysteem Palliatieve Zorg kan bijdragen aan het monitoren hiervan.

Hoewel voor het percentage personen met een SEH bezoek geen streefnorm is vastgesteld, lijkt toch verbetering wenselijk. Uit onderzoek in opdracht van ActiZ uit 2017 bleek namelijk dat jaarlijks zo'n 322.000 ouderen (65+) vermijdbaar in een ziekenhuisbed belanden na bezoek aan een spoedeisende hulp (Fluent Healthcare, 2017). Dit bleken vaak ouderen met welzijnsklachten, zoals eenzaamheid en neerslachtigheid, waarbij de huisarts vond dat alleen thuis blijven niet meer verantwoord was. Door te investeren in preventie en interventies om ouderen langer thuis te laten wonen, kunnen SEH

bezoeken en ziekenhuisopnames voor de groep kwetsbare ouderen mogelijk deels worden voorkomen.

Conclusies en reflecties over de contacten met huisartsen

Naarmate het overlijden dichterbij komt, is het aannemelijk en wenselijk dat de contacten met een huisarts toenemen. Wij vonden zo'n toename terug in de gegevens. Over het hele laatste levensjaar hadden mensen die in 2017 overleden aan een doodsoorzaak relevant voor palliatieve zorg gemiddeld 0,5 keer per week contact gehad met hun huisarts, stijgend naar 1,5 keer per week in de laatste levensmaand en 2,6 keer in de laatste levensweek.

Met het naderen van het overlijden was vooral een sterke toename te zien in het aantal visites van de huisarts aan een patiënt. Tijdens veel van deze visites werd de prestatie 'intensieve zorg' – bedoeld voor vergoeding van huisartsenzorg aan patiënten met een hoge zorgwaarde – geregistreerd. We vonden dat bij 72,7% van de patiënten uit de doelgroep van palliatieve zorg en die het volledige laatste levensjaar stonden ingeschreven bij een huisartsenpraktijk én die uiteindelijk in 2017 thuis overleden een prestatie voor 'intensieve zorg' was geregistreerd. De prestatie 'intensieve zorg' werd het vaakst door de huisarts geregistreerd bij personen die overleden aan kanker (89,1%). Bij personen die overleden aan een hartaandoening werd de prestatie 'intensieve zorg' het minst vaak geregistreerd (36,9%). Dit sluit aan bij bevindingen uit een internationale studie in België, Nederland, Italië en Spanje, waarin werd gevonden dat patiënten met orgaanfalen over het algemeen aan het levenseinde minder zorg van hun huisarts kregen dan patiënten met kanker (Penders e.a., 2018). Het vaak fluctuerende en relatief onvoorspelbare ziektebeloop van mensen met orgaanfalen kan ertoe leiden dat een huisarts relatief laat de palliatieve fase herkent en de contacten met de patiënten intensificeert (Claessen e.a., 2013).

Conclusies en reflecties over de contacten met huisartsenposten

Buiten kantooruren werden huisartsenposten veel geconsulteerd. Bij 57% van de patiënten die tot het einde van hun leven stonden ingeschreven bij een huisarts was er in de laatste levensmaand nog contact met een huisartsenpost. Bij mensen met kanker was dat vaker het geval dan bij mensen met andere doodsoorzaken. Belangrijke redenen voor contact met de huisartsenpost waren een (naderend) overlijden en benauwdheid.

Contacten met een huisartsenpost wijzen op acute zorgvragen en kunnen onrust bij patiënt en familie geven. Als continue zorg voor patiënten die palliatieve zorg behoeven goed geregeld is, zouden er mogelijk minder contacten met een huisartsenpost nodig zijn.

Conclusies en reflecties over pijnmedicatievoorschriften van de huisarts

In de laatste 3 maanden voor overlijden kreeg 61% van de mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg en die tot aan hun overlijden ingeschreven stonden bij een huisarts, een recept voor pijnmedicatie van hun huisarts.

Hier kunnen we geen kwaliteitsoordeel over geven, omdat pijnmedicatie als het goed is op geleide van klachten wordt voorgeschreven en de prevalentie van pijnklachten sterk kan verschillen tussen aandoeningen. Wel valt op dat vooral bij mensen met kanker relatief veel (sterke) pijnmedicatie werd voorgeschreven (80%); terwijl dit bij mensen met bijvoorbeeld een chronische luchtweg- of hartaandoening veel minder vaak gebeurde (resp. 50% en 42%). Een mogelijke verklaring voor dit grote verschil is dat huisartsen minder vaak pijn uitvragen bij patiënten met orgaanfalen dan bij kankerpatiënten, zoals al werd gevonden in de internationale studie uit 2018 die hierboven wordt beschreven (Penders e.a., 2018).

Het aantal mensen dat alleen voorschriften krijgt voor zwakwerkende opioïden is laag. Dit is conform de richtlijnen voor respectievelijk pijn bij kanker (NVA, 2019), pijn bij gevorderde COPD of hartfalen (NVALT, 2019) en pijn bij kwetsbare ouderen (Verenso, 2016).

Conclusies en reflecties over voorschriften van medicatie met geen of twijfelachtige waarde

Voorschriften voor medicatie die aan het levenseinde geen of twijfelachtige waarde hebben komen vaak voor: 44,8% van de patiënten die ingeschreven stonden bij een huisartsenpraktijk en die overleden aan een aandoening relevant voor palliatieve zorg kreeg in de laatste drie levensmaanden nog een herhaalrecept voor dergelijke medicatie. Bij mensen ouder dan 85 jaar was dit percentage nog wat hoger, namelijk 54%. Bij deze herhaalrecepten ging het vaak om cholesterolverlagers of geneesmiddelen tegen osteoporose, zoals vitamine D of calcium.

Ook eerste recepten voor medicatie met geen of twijfelachtige waarde kwamen voor: 14,2% van de voornoemde doelgroep kreeg in de laatste drie levensmaanden voor het eerst een recept voor medicatie met geen of twijfelachtige waarde voor. Daarbij ging het vaak om mensen die zouden overlijden aan kanker of een chronische hartaandoening. Bij deze eerste recepten ging het bijvoorbeeld om vitamine B12/foliumzuur en ijzerpreparaten. Studies uit Zweden en België laten vergelijkbare percentages zien voor het continueren of starten van medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde (Morin e.a., 2019; Paque e.a., 2019).

Onze resultaten maar ook die uit de voornoemde buitenlandse studies wijzen in de richting dat veel medicatie die geen waarde meer heeft aan het levenseinde toch nog regelmatig voorgeschreven wordt. Een verklaring daarvoor kan zijn dat het vaak moeilijk te voorspellen is hoe lang iemand nog te leven heeft. Vaak is pas achteraf vast te stellen dat de medicatie niet meer nuttig was.

Er is de laatste jaren meer aandacht gekomen voor het ‘deprescriben’ van medicijnen, zo is ook de richtlijn Polyfarmacie bij Ouderen uit 2012 onlangs aangescherpt. Een van de aanbevelingen daarin is om bij ouderen periodiek te evalueren of bepaalde medicatie gestopt kan worden. Dit lijkt ook raadzaam voor (andere) patiënten die lijden aan een ongeneeslijke aandoening of algehele kwetsbaarheid.

Conclusies en reflecties over kwaliteitsindicatoren in relatie tot streefnormen en variaties

Vanwege het ontbreken van streefnormen bij de berekende kwaliteitsindicatoren is het op dit moment niet mogelijk harde oordelen te geven over of scores op kwaliteitsindicatoren wijzen op goede of minder goede zorg. Essentieel is dat het Informatiesysteem de komende jaren wordt verrijkt met nieuwe gegevens. Bij toekomstig gebruik van de kwaliteitsindicatoren kunnen uiteindelijk ook ‘best practice steefnormen’ vastgesteld worden. Normen op basis van best practices zijn ‘relatieve streefnormen’, gekoppeld aan score ranges van ‘best practices’. Bijvoorbeeld de scores van regionale netwerken palliatieve zorg (daar waar nodig statistisch gecorrigeerd voor verschillen in achtergrondkenmerken van patiënten) kunnen ingedeeld worden in kwartielen per indicator. Hieruit worden ‘best practices’ zichtbaar, bijvoorbeeld de netwerken met scores in het bovenste kwartiel (de 25 % hoogst scorende). Van de scores van de best practices, kunnen vervolgens streefnormen worden afgeleid. Een streefnorm zou dan bijvoorbeeld afgeleid kunnen worden van de ondergrens van de scores in het bovenste kwartiel.

Voor nu kunnen de variaties in scores tussen subgroepen al enkele aanwijzingen geven over bij welke subgroepen er mogelijk nog praktijkverbeteringen wenselijk zijn. Zo valt in de overzichtstabel in paragraaf 2.6 bij de kwaliteitsindicatoren die gaan over opname en sterfte in het ziekenhuis dat ziekenhuisopnames en –sterfte bij mensen met dementie en ouderen relatief weinig voorkomen en bij mensen die overlijden aan een leveraandoening relatief vaak. Een ziekenhuisopname aan het einde van het leven wordt over het algemeen als onwenselijk gezien (Koekoek, 2014; de Korte-Verhoef e.a., 2015) en dat wijst in de richting

dat er bij mensen met een leveraandoening mogelijk nog praktijkverbeteringen gerealiseerd kunnen worden om ziekenhuisopnames aan het einde van het leven te voorkomen.

Er is eveneens variatie te zien in kwaliteitsindicatoren die iets zeggen over de aantallen en intensiteit van contacten van de huisarts met patiënten aan het eind van het leven. Bij mensen die zouden overlijden aan kanker waren er gemiddeld gesproken frequentere contacten met de huisarts dan bij patiënten die zouden overlijden aan een hartaandoening. Hoewel er de laatste jaren steeds meer bewustwording is dat patiënten met gevorderd hartfalen of andere vormen van orgaanfalen ook palliatieve zorg nodig hebben, kunnen het vaak fluctuerende en relatief onvoorspelbare ziektebeloop van mensen met orgaanfalen ertoe leiden dat een huisarts relatief laat de palliatieve fase herkent. Ook deze uitkomst kan aanleiding zijn voor praktijkverbetering, bijvoorbeeld doordat huisartsen meer alert en pro-actief zijn om bij mensen met orgaanfalen de palliatieve fase te herkennen en de contacten met die patiënten te intensiveren.

3 Contouren van een governancestructuur voor het Informatiesysteem Palliatieve Zorg

3.1 Toelichting

In het vorige hoofdstuk hebben we op basis van bestaande zorgdata van ziekenhuizen en huisartsen, gekoppeld aan bevolkingsgegevens van het CBS inzicht gegeven in gebruik en kwaliteit van palliatieve zorg. De bij elkaar gebrachte, gekoppelde gegevens zijn aangeduid als het Informatiesysteem Palliatieve Zorg.

In het Informatiesysteem zitten nu gegevens uit 2017. Dat was het jaar waar begin 2020 bij alle bronhouders (CBS, Dutch Hospital Data en Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn) complete gegevens beschikbaar waren. Het is van belang dat het Informatiesysteem in de komende jaren continu aangevuld wordt met gegevens uit latere jaren en waar relevant en mogelijk ook aangevuld met gegevens uit andere gegevensbronnen (zie ook hoofdstuk 4)..

In dit hoofdstuk beschrijven we, op basis van raadpleging van twaalf stakeholders, de contouren van een governance structuur voor het Informatiesysteem in de komende jaren. Bij governance gaat het om hoe zeggenschap, verantwoordelijkheden en rollen structureel bij partijen worden belegd, in dit geval in het kader van het Informatiesysteem Palliatieve zorg.

De raadpleging bestond ten eerste uit kwalitatieve interviews onder twaalf stakeholders die als bestuurder en/of expert relevante organisaties in het veld van de palliatieve zorg vertegenwoordigden. De interviews gingen over de perspectieven van de interviewdeelnemers op de wenselijk geachte governance van het Informatiesysteem, na de huidige projectperiode. Ook gingen de interviews over hoe het Informatiesysteem zich in de toekomst zou moeten ontwikkelen om bij te dragen aan beleid en praktijkverbeteringen.

Ten tweede bestond de raadpleging uit twee digitale feedbackrondes (medio 2019 en najaar 2020) onder de geïnterviewde stakeholders. Omdat de stakeholders de feedbackrondes vooral gebruikten voor toelichting op wat in de interviews aan de orde was geweest, zullen we de uitkomsten van de interviews en digitale feedbackrondes hierna geïntegreerd bespreken.

Voor meer informatie over de organisaties die de geïnterviewde stakeholders vertegenwoordigden en voor de aanpak van de interviews en feedbackrondes, zie paragraaf 1.3 en Bijlage 2.

3.2 Inzichten uit de interviews en feedbackrondes onder stakeholders

Visie op welke partijen een verantwoordelijke rol binnen de governance moeten krijgen

In de interviews en feedbackrondes kwam onder meer aan de orde welke partijen een centrale rol moesten hebben binnen de governance van het Informatiesysteem. Door alle interviewdeelnemers werd de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) genoemd als een partij die een rol zou moeten hebben binnen de stuurgroep die zeggenschap zou hebben over het Informatiesysteem. De motivatie daarvoor is dat PZNL in de toekomst waarschijnlijk meer en meer de partij zal zijn die stakeholderorganisaties in de palliatieve zorg vertegenwoordigt, ook al zijn nu nog niet alle relevante organisaties lid van PZNL.

Verder benadrukten enkele stakeholders dat ook beroepsorganisaties van professionals goed vertegenwoordigd moeten zijn in de governance structuur van het Informatiesysteem. Dat is mede van belang, omdat zorgprofessionals de zorggegevens registreren en zij moeten daarom ook invloed hebben op wat met die gegevens gebeurt.

Daarnaast noemden verschillende stakeholders dat de betrokkenheid van vertegenwoordigers van patiënten binnen de governance structuur essentieel is. Patiënten zijn de bron waar de gegevens vandaan komen en moeten baat hebben van de informatie uit het systeem.

Ook noemden verschillende stakeholders dat zorgverzekeraars of andere partijen met financiële belangen geen zeggenschap over het Informatiesysteem zouden moeten krijgen, om te voorkomen dat het Informatiesysteem ook gebruikt gaat worden voor verantwoordingsinformatie en het draagvlak voor het Informatiesysteem bij professionals en zorgorganisaties daardoor kan afnemen.

Perspectieven op financieringsbronnen en op welke partij de uitvoerder moet worden

Alle stakeholders noemden het Ministerie van VWS als een mogelijke financier. Daarnaast wordt ook door een deel van de stakeholders ZonMw (binnen een vervolg op het lopende Palliantie programma) als mogelijke financier genoemd.

Het grootste deel van de financiering zal nodig zijn voor de personele en materiële kosten voor de technisch-operationele uitvoering van het Informatiesysteem: het aanvragen van de data bij de bronhouders, het bij elkaar brengen en koppelen van de data, analyses en rapportages over de resultaten. De stakeholders varieerden in hun meningen over welke partijen het meest aangewezen zijn om technisch-operationeel uitvoerder van het Informatiesysteem te worden. Sommigen noemden dat het voor de hand zou liggen dat de huidige uitvoerders - het Nivel in samenwerking met PalZon – dat zouden zijn. Vanuit PZNL en lidorganisatie IKNL werd benadrukt dat IKNL, vanuit haar ervaring met de Nederlandse KankerRegistratie en het ‘personal health train’-principe (zie voor dit principe, Hoofdstuk 4), een rol ambiëert in de samenwerking bij de uitvoering van het Informatiesysteem.

De stakeholder van VWS benadrukte vooral dat de benodigde financiering waarschijnlijk boven de aanbestedingsgrens² van de overheid valt, zodat mogelijk in een open aanbestedingsprocedure (in concurrentie) bepaald zal moeten worden welke partij de technisch-operationele uitvoerder wordt.

Perspectieven op welke gegevens het Informatiesysteem moet bevatten voor welke partijen

Alle stakeholders noemden dat het belangrijk is dat het Informatiesysteem inzicht geeft in de kwaliteit van zorg als ook in zorggebruik aan het levenseinde, zowel op landelijk niveau als op regionaal niveau.

Voor de stakeholders die belangen van patiënten vertegenwoordigen (vanuit Patiëntenfederatie Nederland en Zorgbelang) benadrukten dat het Informatiesysteem in de toekomst ook informatie moet bevatten over PREMS (Patient Reported Experience Measures), PROMS (Patient Reported Outcome Measures) en indicatoren die het patiënten perspectief weergeven op de kwaliteit van palliatieve zorg. De patiënten belangenbehartigers benadrukten ook dat het Informatiesysteem moet bijdragen aan keuze-informatie en transparantie over waar goede palliatieve zorg wordt geleverd. Verder benadrukten zij het belang van toegankelijke, begrijpelijke informatie voor patiënten en naasten.

² <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/aanbesteden>

Verder noemden alle stakeholders dat de regionale netwerken palliatieve zorg³ meer inzicht moeten krijgen in welke aspecten van palliatieve zorg nog verbeterd kunnen worden. Daarbij noemden sommigen dat in rapportages voor netwerken ook aandacht moet zijn voor duiding van de cijfers. Bijvoorbeeld: Waar komt het door dat het netwerk relatief laag scoort op een kwaliteitsindicator? Vraagt deze score om verbeteringen in de zorg door te voeren?

Als ander doel noemde een deel van de stakeholders dat de gegevens in het Informatiesysteem ook door derden voor onderzoeksdoeleinden hergebruikt zouden moeten kunnen worden. De aanvragen door onderzoekspartijen voor gebruik van gegevens uit het Informatiesysteem zouden dan beoordeeld moeten worden door een gremium binnen de governancestructuur, op basis van criteria die vooraf vastgesteld zijn.

Daarnaast noemden de stakeholders van VWS en ZonMw dat het Informatiesysteem beleidsrelevante landelijke informatie moet opleveren op grond waarvan het landelijke palliatieve zorgbeleid verder ingevuld kan worden.

Perspectieven op de operationele inrichting van het Informatiesysteem

Verder raden de stakeholders van PZNL en lidorganisatie IKNL aan om in de toekomst toe te werken aan een nieuwe manier van verzameling van bestaande gegevens, namelijk via het principe van de 'personal health train'. Daarbij worden de bestaande gegevens niet bijeengebracht naar een centrale database (zoals nu in de projectfase het geval is), maar worden de algoritmes van de analyse (als treinen) via een technische infrastructuur (de rails) naar de verschillende gegevensbronnen (de stations) gebracht. Omdat de gegevens dan blijven bij de eigenaar van de gegevens, zou dat de bereidheid tot medewerking van zorgorganisaties die data moeten aanleveren, mogelijk vergroten.

De interviews en feedbackrondes onder stakeholders gaven bouwstenen voor de contouren van een concept-governancestructuur. Over hoe verschillende gremia en rollen in de governancestructuur benoemd konden worden, is ook te rade gegaan bij bestaande governance documenten en – structuren van aanpalende of vergelijkbare initiatieven, namelijk van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (NZR <https://www.nivel.nl/nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn/governance-structuur>) en de governancestructuur van het Register Dementiezorg en Ondersteuning (<https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/register/>). Daarnaast hebben we ook gekeken naar hoe governance is geregeld bij CBS en Dutch Hospital Data. Bestudering van hun governance is van belang omdat dit dataleverende partijen zijn die ook hun eigen governance hebben. Tevens is voor het schetsen van een governancestructuur het recente adviesrapport voor VWS over governance bij kwaliteitsregistraties bestudeerd (Keuzenkamp, 2020).

Stuurgroep en adviescommissie: de twee centrale gremia in de concept-governancestructuur

Op basis van de stakeholderraadpleging en de documenten genoemd in het voorgaande kader, kwamen we tot een concept-governance structuur waarin twee centrale gremia zijn: een stuurgroep die zeggenschap heeft over het Informatiesysteem en een adviescommissie die de stuurgroep daarbij adviseert. Hierna worden de mogelijke taken van stuurgroep en adviescommissie puntsgewijs weergegeven.

Voorgestelde taken van de stuurgroep	<p>De stuurgroep is verantwoordelijk voor de volgende activiteiten:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ strategisch beleid; elk jaar wordt een werkplan, inclusief begroting, voor het Informatiesysteem opgesteld (zie hierna onder werkplan); ▪ evalueren van de activiteiten van het voorgaande jaar. ▪ werven van duurzame financiering; ▪ vaststellen van de gegevens die opgenomen worden in het Informatiesysteem; ▪ vaststellen van de wijze waarop de gegevens op landelijk niveau en op netwerkniveau gerapporteerd worden ▪ toezicht houden op de kwaliteit van die gegevens en hoe die verwerkt worden ▪ het informeren en raadplegen van de adviescommissie op structurele basis (minimaal rondom elke stuurgroepvergadering); ▪ beoordelen van binnenkomende aanvragen voor gebruik van gegevens door derden; ▪ het vaststellen en up-to-date houden van criteria op basis waarvan gegevensaanvragen van derden beoordeeld worden, evenals het daadwerkelijk beoordelen van binnengekomen gegevensaanvragen van derden op basis van de vooraf vastgestelde criteria.
Mogelijke taken adviescommissie	<p>De adviescommissie dient als klankbord voor de stuurgroep. Deze commissie kan gevraagd en ongevraagd advies geven aan de stuurgroep.</p> <p>De adviescommissie adviseert in ieder geval over:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ jaarlijkse werkplan en begroting; ▪ gegevens die opgenomen worden in het Informatiesysteem en welke databronnen daarvoor geschikt zijn; ▪ criteria voor het beoordelen van aanvragen voor gegevensgebruik door derden.

3.3 Vragen en aandachtspunten die overblijven

De definitieve invulling van de governancestructuur kan pas plaatsvinden als er een opdracht of subsidieverlening is gegeven voor continuering van het Informatiesysteem. Daarbij zal ook duidelijkheid gecreëerd moeten worden aangaande de volgende vragen, waar nu op basis van de interviews en feedbackrondes onder stakeholders nog geen eenduidige duidelijke antwoorden of adviezen naar voren kwamen.

Welke partijen moeten in stuurgroep en adviescommissie plaatsnemen en wie wordt voorzitter?

Samenstelling van de stuurgroep zou in lijn kunnen zijn met het recente adviesrapport voor VWS over governance bij kwaliteitsregistraties (Keuzenkamp, 2020). Daarin wordt geadviseerd om binnen de governance van kwaliteitsregistraties te laten vertegenwoordigen (a) zorgprofessionals (via hun

beroepsverenigingen); (b). zorgaanbieders (via hun branche-of koepelorganisaties); (c) zorgverzekeraars, (d). patiënten (via hun belangenorganisaties). Bij de invulling van welke concrete organisaties de partijen genoemd onder a. tot en met d. vertegenwoordigd moeten zijn in de governancestructuur van het Informatiesysteem, zal rekening gehouden moeten worden met het feit dat alle geraadpleegde stakeholders een rol voor PZNL zagen. Daarbij is relevant dat PZNL diverse organisaties van professionals, (netwerken van) zorgaanbieders, patiënten en ook van onderzoekers in het veld van de palliatieve zorg vertegenwoordigt⁴. Of PZNL ook de voorzitter van de stuurgroep moet leveren was geen eenduidigheid. Sommige stakeholders pleitten juist voor een deskundige onafhankelijke voorzitter die de overleggen van de stuurgroep voorziet en die los van de belangen van de diverse partijen staat.

Ook moet een besluit genomen worden over welke rol binnen de governance zorgverzekeraars zouden moeten hebben. Sommige stakeholders benadrukten dat zorgverzekeraars geen zeggenschap over het informatiesysteem zouden moeten krijgen, omdat het Informatiesysteem dan een ‘verantwoordingsinstrument’ zou kunnen worden. Participatie van zorgverzekeraars (mogelijk via Zorgverzekeraars Nederland) zou vanuit die optiek beter gerealiseerd kunnen worden in de adviescommissie dan in de stuurgroep die zeggenschap heeft over het Informatiesysteem. Verder wezen verschillende stakeholders op het feit dat er verschillende relevante stakeholder organisaties zijn van professionals of zorgaanbieders (bijvoorbeeld Palliatief, KNMG, LHV, FMS, Verenso, V&VN; Brancheorganisaties Zorg) en zorgvragers (bijvoorbeeld Patiëntenfederatie Nederland, Zorgbelang, LOC en MantelzorgNL). Welke specifieke organisaties een plaats moeten krijgen in de stuurgroep dan wel in de adviescommissie zal nog bepaald moeten worden. Daarbij lijkt het ook van belang om overlap in partijen tussen stuurgroep en adviescommissie te voorkomen.

Wel of niet een apart gremium om gegevensaanvragen te beoordelen en een aparte privacycommissie?

De geraadpleegde stakeholders hadden ook geen unanieme mening over of er naast de stuurgroep en adviescommissie nog meer gremia binnen de governance structuur zouden moeten zijn. Sommigen pleitten voor een apart gremium voor beoordeling van aanvragen door derden voor hergebruik van gegevens uit het Informatiesysteem en een aparte privacy commissie. Anderen wilden de governance structuur vooral ‘lean’ houden en waren geen voorstander voor aanvullende gremia, naast de stuurgroep en adviescommissie. Zij gaven aan dat het wel belangrijk is om gegevensaanvragen van onderzoekspartijen te toetsen, maar dat zou onderdeel kunnen zijn van de taken van (partijen binnen) de stuurgroep. Ook het opstellen van een privacyreglement en het waarborgen van privacy zou tot de taak van een partij binnen de stuurgroep kunnen behoren. De keuze van wel of geen apart gremium voor toetsen van gegevensaanvragen zou gemaakt kunnen worden op geleide van hoeveel gegevensaanvragen door derden er zijn (de grens zou bijvoorbeeld kunnen liggen bij meer dan twee keer per jaar een gegevensaanvraag).

De keuze van wel of geen aparte privacy commissie zou ook gemaakt kunnen worden op geleide van de hoeveelheid activiteiten die in dat kader uitgevoerd moeten worden. Mogelijk is de tijdsinvestering beperkt, omdat bestaande privacyreglementen van de dataleveranciers (zoals van Nivel Zorgregistraties Eerstelijns) ook het uitgangspunt kunnen zijn voor het privacyreglement van het Informatiesysteem.

In dit hoofdstuk zijn de contouren voor een toekomstige governance structuur van het Informatiesysteem geschetst, met twee centrale gremia: een stuurgroep die zeggenschap heeft over

⁴ Eind 2020 had PZNL als lidorganisaties Stichting Fibula (de landelijke organisatie van netwerken in de palliatieve zorg), IKNL, Stichting PaTz, Stichting Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland (PalZon) en Patiëntenfederatie Nederland. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg was eind 2020 aspirant lid.

het Informatiesysteem en een adviescommissie die de stuurgroep adviseert.
Indien een vervolgopdracht of subsidie toegekend is en het Informatiesysteem gecontinueerd wordt, kan ook de governancestructuur nader ingevuld worden.
Het nu volgende afsluitende hoofdstuk beschrijft nog enkele uitdagingen en kansen voor voortzetting van het Informatiesysteem.

4 Afrondende opmerkingen met het oog op voortzetting van het Informatiesysteem

Belang van voortzetting van het Informatiesysteem

Op dit moment bevat het Informatiesysteem gegevens uit 2017. Door continuering van het Informatiesysteem na de huidige projectperiode kunnen gegevens over latere jaren toegevoegd worden. Daardoor zullen trends in gebruik en kwaliteit van palliatieve zorg zichtbaar worden. Dit is van belang voor beleids- en veldpartijen die – zonder extra registratielast- willen leren van bestaande gegevens, om waar nodig praktijkverbeteringen te realiseren.

Toevoegen van nieuwe informatiebronnen

Verder is het van belang om bij continuering van het Informatiesysteem waar mogelijk gegevens uit andere bronnen toe te voegen. In de huidige projectperiode gebruikten we gegevens van CBS, Nivel Zorgregistraties eerste lijn en Dutch Hospital Data. Bij aanvullende gegevens kan bijvoorbeeld gedacht worden aan zorggegevens van hospices en verpleeghuizen, DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), NHR (Nederlandse Hart Registratie), NKR (Nederlandse Kankerregistratie), en declaratiegegevens van zorgverzekeraars.

Voor gebruik van zorgdeclaratiegegevens zal (opnieuw) contact opgenomen moeten worden met Zorgverzekeraars Nederland en ook met Vektis, de organisatie die de gegevens van zorgverzekeraars beheert. Door inzicht in zorgdeclaraties zouden toekomstige rapportages van het Informatiesysteem ook aandacht kunnen besteden aan kosten van palliatieve zorg. Naar verwachting zal er eind 2020/begin 2021 ook een rapportage van de NZa (Nederlandse Zorgautoriteit) verschijnen waarin de kosten van palliatieve zorg in kaart worden gebracht. Tussen NZa en Nivel is al constructief overleg geweest, wat ertoe geleid heeft dat in de wederzijdse rapportages de palliatieve zorgpopulatie op eenzelfde manier afgebakend is (volgens de selectiemethode van Etkind e.a., 2017). Als het Informatiesysteem voortgezet wordt, is verdere afstemming met de NZa essentieel en kan overwogen worden om de initiatieven te integreren.

Toekomstige operationele inrichting van het Informatiesysteem

Het Informatiesysteem Palliatieve Zorg kan gezien worden als een ‘groeimodel’. Niet alleen doordat er continu actuele gegevens en ook nieuwe gegevensbronnen aan gekoppeld kunnen worden, maar ook omdat de technisch-operationele inrichting van het Informatiesysteem doorontwikkeld kan worden. In de huidige projectfase hebben we bestaande bevolkings- en zorggegevens bij elkaar gebracht en gekoppeld in een beveiligde omgeving van het CBS. In de toekomst kan er mogelijk ook (deels) sprake zijn van een ‘personal health train’ constructie. Daarbij worden de bestaande gegevens niet bijeengebracht naar een centrale database (zoals nu binnen de omgeving van CBS), maar worden de algoritmes van de analyses naar de verschillende gegevensbronnen gebracht en blijven daarbij de gegevens bij de bronhouder. Op dit moment zijn er op beperkte schaal binnen andere organisaties ervaringen met de ‘personal health train constructie’⁵. De komende jaren zal gekeken moeten worden of een dergelijke constructie op termijn ook haalbaar en wenselijk is voor het Informatiesysteem Palliatieve Zorg. Mogelijk zal in eerste instantie gewerkt kunnen worden met een mengvorm (centrale database en Personal Health Train). Voortbouwen op de huidige ervaringen met een centrale database geeft de mogelijkheid om snel met actuele cijfers over kwaliteit en gebruik van palliatieve zorg te komen. Tegelijkertijd zou ook toegewerkt kunnen worden naar een

⁵ Bijvoorbeeld vanuit het Zorginstituut en MAASTRO (zie <https://pht.health-ri.nl/use-case-distributed-calculation-quality-indicators>) en IKNL (zie <https://www.iknl.nl/nieuws/2020/de-personal-health-train-en-zeldzame-tumoren>)

personal health train constructie waarbij de gegevens bij de bronhouder blijven. Een nadeel daarbij kan zijn dat het werk kost van de bronhouder om de gegevens zo beschikbaar te stellen dat ze analyseerbaar zijn en ook gekoppeld kunnen worden aan andere gegevensbronnen van bijvoorbeeld CBS. Een voordeel kan echter zijn dat het draagvlak van zorgaanbieders om gegevens beschikbaar te stellen vergroot wordt, omdat de gegevens niet de organisatie verlaten maar blijven bij de bron.

Betere registratie aan de bron nodig, ook voor informatie over patiënten perspectief

Onder meer vanuit de Patiëntfederatie Nederland en Zorgbelang is benadrukt dat het Informatiesysteem in de toekomst ook informatie moet bevatten over PREMS (Patient Reported Experience Measures), PROMS (Patient Reported Outcome Measures) en indicatoren die het patiënten perspectief op de kwaliteit van palliatieve zorg weergeven.

Een grote uitdaging in dit verband is de registratie aan de bron. Nu worden de ervaren kwaliteit van zorg en de ervaren symptoomlast van patiënten nog niet uniform gedocumenteerd. We bevelen aan dat landelijke partijen in de palliatieve zorg (bijvoorbeeld vanuit VWS en PZNL) daarover afspraken maken. Om de extra registratiedruk van zorgprofessionals en de belasting van patiënten te beperken, zou gestart kunnen worden met een beperkt aantal items, zoals de aan/afwezigheid en ervaren symptoomlast bij pijn en kortademigheid. Als dergelijke items structureel en uniform worden gedocumenteerd in elektronische patiëntendossiers, kan die informatie op termijn ook (via landelijke databases of via een personal health train constructie) opgenomen worden in het Informatiesysteem Palliatieve Zorg. In de ideale toekomstige situatie worden dergelijke items zoveel mogelijk door patiënten zelf geregistreerd in hun individuele zorgplan, dat onderdeel uitmaakt van het elektronisch patiëntendossier. We bevelen aan om deze ontwikkeling aan te laten sluiten bij de verdere implementatie van het landelijke Kwaliteitskader palliatieve zorg (IKNL/Palliactief, 2017), waar implementatie van het individuele zorgplan deel van uitmaakt.

Referenties

Bekelman JE, Halpern SD, Blankart CR, Bynum JP, Cohen J, Fowler R, Kaasa S, Kwietniewski L, Melberg HO, Onwuteaka-Philipsen BD, Oosterveld-Vlug MG, Pring A, Schreyögg J, Ulrich CM, Verne J, Wunsch H, Emanuel EJ (International Consortium for End-of-Life Research (ICELR)). Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. *JAMA* 2016; 315: 1-12.

van den Beuken-van Everdingen MH, Hochstenbach LM, Joosten EA, Tjan-Heijnen VC, Janssen DJ. Update on prevalence of pain in patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2016; 51: 1070-1090.e9.

Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Documentatie Ziekenhuisopnamen Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiscare, 2020. Te raadplegen in <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/maatwerk-en-microdata/microdata-zelf-onderzoek-doen/microdatabestanden/lbzbasisstab-ziekenhuisopnamen-lbz>

Claessen SJJ, Francke AL, Engels Y, Deliens L. How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. *BMC Fam Pract*. 2013;14:42.

van Dam-van Isselt EF, Groenewegen-Sipkema KH, Spruit-van Eijk M, Chavannes NH, de Waal MW, Janssen DJ, Achterberg WP. Pain in patients with COPD: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*. 2014 ; 4: e005898.

Davies JM, Gao W, Sleeman KE, Lindsey K, Murtagh FE, Teno JM, Deliens L, Wee B, Higginson IJ, Verne J. Using routine data to improve palliative and end of life care. *BMJ Support Palliat Care*. 2016 Sep;6(3):257-62.

De Schreye R, Smets T, Deliens L, Annemans L, Gielen B, Cohen J. Appropriateness of End-of-Life Care in People Dying With Dementia: Applying Quality Indicators on Linked Administrative Databases. *J Am Med Dir Assoc*. 2020 Aug;21(8):1093-1101.e1.

De Schreye R, Smets T, Deliens L, Annemans L, Gielen B, Cohen J. Appropriateness of End-of-Life Care in People Dying From COPD. Applying Quality Indicators on Linked Administrative Databases. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Oct;56(4):541-550.

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. *Palliat Med*. 2017a Dec;31(10):932-945.

De Schreye R, Smets T, Annemans L, Deliens L, Gielen B, De Gendt C, Cohen J. Applying Quality Indicators For Administrative Databases To Evaluate End-Of-Life Care For Cancer Patients In Belgium. *Health Aff (Millwood)* 2017b;36: 1234-1243.

ECIS (European Cancer Information System), 2020. Estimates of cancer incidence and mortality in 2020, for all cancer sites. [https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?\\$0-0\\$1-NL\\$2-All\\$4-1,2\\$3-All\\$6-0,85\\$5-2008,2008\\$7-8\\$CEstByCancer\\$X0_8-3\\$CEstRelativeCanc\\$X1_8-3\\$X1_9-AE27](https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?$0-0$1-NL$2-All$4-1,2$3-All$6-0,85$5-2008,2008$7-8$CEstByCancer$X0_8-3$CEstRelativeCanc$X1_8-3$X1_9-AE27)

van Esch TEM, Coppen R, Engels Y, Reyners A, van der Heide A, Francke AL. Meer inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg door koppeling van routinematige registraties – is dat haalbaar? *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2018; 15: 5-19.

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.

Fluent Healthcare. Onderzoek naar duurzame inrichting spoedzorg keten voor ouderen. Presentatie in opdracht van ActiZ. 2017. Te raadplegen in <https://www.actiz.nl/nieuws/ouderenzorg/2018/02/jaarlyks-ruim-300.000-ouderen-onnodig-in-ziekenhuisbedden>

Heins M, Oosterveld M, Reyners A, Boddaert M, Engels Y, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, Verheij R, Francke A. Factsheet 3: Voorschrijven van medicatie door de huisarts. Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Utrecht: Nivel, 2020.
<https://www.nivel.nl/nl/publicatie/factsheet-3-voorschrijven-van-medicatie-door-de-huisarts-palliatieve-zorg-nederland>

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017.
<https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

Institute of Medicine (IOM). Digital infrastructure for the learning health system: the foundation for continuous improvement in health and health care. In: Grossman C, Powers B, McGinnis JM, eds. The foundation for continuous improvement in health and health care workshop series summary. National Academies Press, 2011:1–311.

Kare 4 B.V. Behoeftte aan palliatieve zorg: hoeveel personen? Infographic. Velp, 2019.

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.

Keuzenkamp H. Een programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance. Maart, 2020.

Maetens A, De Schreye R, Faes K, Houttekier D, Deliens L, Gielen B, De Gendt C, Lusyne P, Annemans L, Cohen J. Using linked administrative and disease-specific databases to study end-of-life care on a population level. *BMC Palliat Care*. 2016 Oct 18;15(1):86.

Maetens A, Beernaert K, Deliens L, Gielen B, Cohen J. Who finds the road to palliative home care support? A nationwide analysis on the use of supportive measures for palliative home care using linked administrative databases. *PLoS One*. 2019 Mar 12;14(3):e0213731.

Morin L, Wastesson JW, Laroche ML, Fastbom J, Johnell K. How many older adults receive drugs of questionable clinical benefit near the end of life? A cohort study. *Palliat Med* 2019; 33: 1080-1090.

Morin L, Laroche ML, Vetrano DL, Fastbom J, Johnell K. Adequate, questionable, and inadequate drug prescribing for older adults at the end of life: a European expert consensus. *Eur J Clin Pharmacol.* 2018; 74: 1333-1342.

Morin L, Aubry R, Frova L, MacLeod M, Wilson DM, Loucka M, Csikos A, Ruiz-Ramos M, Cardenas-Turanzas M, Rhee YJ, Teno J, Öhlén J, Deliëns L, Houttekier D, Cohen J. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliative Medicine* 2017; 31:526-536.

Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA, 2019). Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Pijn bij Patiënten met Kanker, te raadplegen op <https://www.oncoline.nl/pijn-bij-patiënten-met-kanker>.

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT, 2019). Pijn bij gevorderde stadia van COPD of hartfalen. Te raadplegen in <https://www.pallialine.nl/pijn-bij-gevorderde-stadia-van-copd-of-hartfalen>

Oosterveld M, Reyners A, Heins M, Boddaert M, Engels Y, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, Verheij R, Francke A. Factsheet 1: Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis- en huisartsenzorg. Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Utrecht: Nivel, 2020. <https://nivel.nl/nl/publicatie/factsheet-1-kenmerken-van-de-populatie-en-gebruik-van-ziekenhuis-en-huisartsenzorg;>

Oosterveld M, Reyners A, Heins M, Boddaert M, Engels Y, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, Verheij R, Francke A. Factsheet 2: Acute zorg in het ziekenhuis en van de huisartsenpost. Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Utrecht: Nivel, 2020. <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/factsheet-2-acute-zorg-het-ziekenhuis-en-van-de-huisartsenpost-palliatieve-zorg;>

Oosterveld M, Reyners A, Heins M, Boddaert M, Engels Y, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, Verheij R, Francke A. Factsheet 4: IC opnamen en andere potentieel niet-passende behandelingen in het ziekenhuis. Utrecht: Nivel, 2020. <https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003895.pdf>

Paque K, De Schreye R, Elseviers M, Vander Stichele R, Pardon K, Dilles T, Christiaens T, Deliëns L, Cohen J. Discontinuation of medications at the end of life: A population study in Belgium, based on linked administrative databases. *Br J Clin Pharmacol.* 2019; 1-11.

Penders YWH, Onwuteaka-Philipsen B, Moreels S, Donker GA, Miccinesi G, Vega Alonso T, Deliëns L, van den Block L. Differences in primary palliative care between people with organ failure and people with cancer: An international mortality follow-back study using quality indicators. *Palliative Medicine:* 2018, 32(9), 1498-1508.

PZNL (Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland). Kerncijfers palliatieve zorg, 2019.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM, 2020). Sterfte naar doodsoorzaak, Regionaal & Internationaal, Internationaal. <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/sterfte-naar-doodsoorzaak/regionaal-internationaal/internationaal>

de Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, Donker GA, Lozano Alonso JE, Moreels S, Deliëns L, Francke AL; EURO IMPACT. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One* 2014; 9: e93762.

Rubin JC, Silverstein JC, Friedman CP, Kush RD, Anderson WH, Lichter AS, Humphreys DJ, Brown J, Crawford L, Walker JM, Tannen RL, Berry K, Hamilton Lopez M, Kolodner RM, Marchibroda JM, Rockhold FW. Transforming the future of health together: The Learning Health Systems Consensus Action Plan. *Learn Health Syst.* 2018 Apr 25;2(3):e10055.

van der Steen JT, Lennaerts H, Hommel D, Augustijn B, Groot M, Hasselaar J, Bloem BR, Koopmans RTCM. Dementia and Parkinson's disease: similar and divergent challenges in providing palliative care. *Front Neurol.* 2019; 10: 54.

Verenso, 2016. Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen. Te raadplegen in <https://www.verenso.nl/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnendatabase/pijn>.

Verheij R, Witvliet C, Jansen T, Hooiveld M, van Hilten O. Hergebruik van routine zorgdata voor beleid en wetenschap: hoe het nog beter kan (Nivel en CBS). Utrecht: Nivel, 2019.

World Health Organization (WHO). Pain ladder. 2020. Te raadplegen in <https://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>

Bijlage 1. Verantwoording geselecteerde codes voor de totstandkoming van figuren

Verantwoording bij Figuur 7 en Figuur 8: geselecteerde codes voor een IC-opname

Za-code	Cbv-code
190115	339997G
190116	339999O
190120	339999U
190121	339999V
190122	339999W
190124	340090A
190125	340090B
190126	340090C
190127	340090D
190128	340090E
190130	340090F
190131	340090G
190132	340090H
190133	340090J
190134	340091A
190135	340091B
190136	340091C
190137	340091D
190141	340091E
190142	340091F
190143	340091G
190144	340091H
190150	340091J
190151	340091L
190152	340092A
190153	340092B
190154	340095D
190155	340900L
190156	413400C
	413400E
	413400F

Verantwoording bij Figuur 9 en Figuur 10: geselecteerde code voor een bezoek aan de Spoedeisende Hulp

Za-code	Cbv-code
190015	419030

Verantwoording bij Figuur 11: Geselecteerde CTG-codes voor een contact met een huisarts, naar type contact

Telefonisch/email	Visite	Praktijkbezoek
12004	12002	12000
12007	12003	12001
12104	12102	12100
12107	12103	12101
12114	12112	12110
12115	12113	12111
12204	12202	12200
12404	12203	12201
12504	12402	12400
	12403	12401
	12502	12500
	12503	12501
	12802	12700
	12815	12701
	13017	13000
	13019	13001
	13032	13002
	13034	13003
	13035	13004
	13036	13005
	13037	13006
	13038	13007
	13043	13008
	13044	13009
	13046	13010
		13011
		13012
		13013
		13014
		13015
		13016
		13018
		13020
		13021
		13022
		13023
		13024
		13025

13026
13027
13028
13029
13030
13031
13040
13041
13042
13045
13047
13048

Verantwoording bij Figuur 12: Geselecteerde CTG-codes voor de prestatie intensieve zorg door de huisarts

Intensieve zorg
13034
13035
13036
13037

Verantwoording bij Figuur 14-16: Geselecteerde ATC codes voor pijnmedicatie, naar type medicatie

Niet opioïden	Zwakwerkende opioïden	Sterkwerkende opioïden
N02BE01	N02AA59	N02AA01
M01A	N02AX02	N02AA03
	N02AX52	N02AA04
	N02AJ06	N02AA05
	N02AJ13	N02AA09
		N02AA55
		N02AB02
		N02AB03
		N02AC01
		N02AC03
		N02AD01
		N02AE01
		N02AX06

Verantwoording bij Figuur 17 en 18: Geselecteerde ATC codes voor laxantia

Laxantia
A06AB
A06AC
A06AD

Verantwoording bij Figuur 19 en 20: Geselecteerde ATC-codes voor co-analgetica

Co-analgetica
N03AX12
N03AX16
N03AX09
N03AX14
N06AA09
N06AA10
N06AX16
N06AX21

Verantwoording bij Figuur 21-24: Geselecteerde ATC-codes voor medicatie met geen of twijfelachtige klinische waarde in de laatste 3 levensmaanden, naar moment van voorschrijven

Eerste voorschrift	Herhaalrecept
A11CC	A11CC
A12A	A12A
B01AA	C01C
B01AE. B01AF	C02
B01AD. B01AX	C04
B03A, B03XA01	C10
B03B	L03A
C01A	M05BA
C01C	M05B
C02	N06D
C04	
C08DA01	
C09A, C09B	
C09C, C09D	
C10	
G04BD	
G04CA51	
L01	
L02	
L03A	
L04A	
M05B	
N06D	

Bijlage 2. Methoden van de interviews met stakeholders

Deelnemers

De eerste auteur (A.F.), soms in gezelschap van een andere onderzoeker, voerde eind 2018/begin 2019 interviews uit met in totaal twaalf stakeholders uit de werelden van beleid, patiëntenbelangenbehartiging, zorgpraktijk en onderzoek in de palliatieve zorg. De werving vond plaats door rechtstreekse benadering van contactpersonen van de betreffende organisaties. Soms waren deze contactpersonen zelf de stakeholder die geïnterviewd zou worden, soms verwezen zij door naar andere personen in de organisaties.

De geïnterviewde stakeholders waren bestuurders of experts die één of meer van de volgende organisaties vertegenwoordigden (in alfabetische volgorde): Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), IKNL, Ministerie van VWS, Palliatief; Patiëntenfederatie Nederland, Stichting Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland (PalZon), ZonMw-programma Palliantie, Zorgbelang Groningen.

Dit zijn allemaal organisaties die goede palliatieve zorg als een speerpunt hebben in hun beleid.

Interviewvragen

De interviews hadden een open karakter en de geïnterviewde stakeholders hadden de mogelijkheid om aanvullende onderwerpen aan te snijden, in relatie tot het Informatiesysteem.

De open vragen betroffen de governance en de toekomst van het Informatiesysteem na de huidige projectperiode. Aan de orde kwamen vragen als:

- Welke partij(en) een centrale, verantwoordelijke rol binnen de governance zou(den) moeten krijgen;
- Welke partij(en) voor financiering zou(den) kunnen zorgen;
- Welke verantwoordelijkheden en rollen de eigen organisatie zou willen hebben binnen een governance structuur.

Daarnaast kwamen er ook onderwerpen aan bod die niet direct samenhangen met governance, maar wel van belang zijn voor de realisatie van een duurzaam Informatiesysteem, zoals:

- Welke aanvullende gegevens het Informatiesysteem in de toekomst zou moeten bevatten;
- Hoe toegang tot die gegevens best gerealiseerd zou kunnen worden;
- Op welk niveau de resultaten van de analyse van gegevens gerapporteerd zouden moeten worden: landelijk, op het niveau van regionale netwerken palliatieve zorg en/of het niveau van zorgaanbieders.

Analyses

Van elk interview is een interviewverslag gemaakt. Het interviewverslag is ter accordering en eventuele aanvulling voorgelegd aan de geïnterviewde personen. De geaccordeerde interviewverslagen vormden de bron voor de kwalitatieve beschrijvende analyses waarvan de resultaten staan in hoofdstuk 3.