

Levensende onderzoek

Rubriekhouder: Prof. dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen, Amsterdam UMC, locatie VUmc., afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam Public Health Institute, VUmc expertisecentrum palliatieve zorg (2005-2018)

Inleiding

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

Voor de planning van zorgvoorzieningen en de verbetering van de zorg voor patiënten in de laatste maanden van hun leven is onderzoek noodzakelijk. Huisartsen zijn bij de meeste van hun patiënten betrokken bij het overlijden. Voor zover patiënten elders overlijden (in ziekenhuis of andere instelling) worden huisartsen hierover geïnformeerd. Zij zijn dus bij uitstek geschikt om gegevens aan te leveren over het levensende. In een tijd dat er vanuit beleid veel aandacht voor palliatieve zorg is, biedt deze gegevensverzameling de mogelijkheid om ontwikkelingen in de palliatieve zorg in de praktijk te onderzoeken. Met behulp van deze onderzoeksgegevens worden onder andere kwaliteitsindicatoren van de zorgprocessen rond het sterven ontwikkeld. Dit hoofdstuk geeft slechts de aantallen sterfgevallen per regio, adrestandichtheid, seizoen en de leeftijdsverdeling weer. Over het aanvullende onderzoek met betrekking tot de zorg rond het levensende wordt afzonderlijk gepubliceerd.

Methode

De peilstationsartsen wordt gevraagd het overlijden te melden van de patiënten die bij hen in de praktijk ingeschreven staan. Per patiënt worden gegevens gevraagd over de zorg die de patiënt de laatste 3 maanden van zijn of haar leven heeft ontvangen en van welke zorgverlener, welke ziekte (hoofddiagnose) geleid heeft tot het overlijden van de patiënt, welke (zorg)wensen de patiënt had, wat de plaats van overlijden was en hoeveel last de patiënt ondervond kort voor overlijden. Een zelfde onderzoek werd in de Belgische Peilpraktijken uitgevoerd (2005-2014) en in Italië (2013-2015) en Spanje (2013-2014). De gegevens van deze 4 landen worden met elkaar vergeleken en er wordt ook gezamenlijk gepubliceerd. Alleen peilstations die meer dan één overlijdensgeval gemeld hebben worden in de analyses betrokken, omdat bij 0 of 1 sterfgeval in een jaar uitgegaan wordt van onderrapportage.

Resultaten

Het aantal voor het levenseinde onderzoek gemelde overleden patiënten per 10.000 personen naar provinciegroep en naar mate van adressendichtheid en voor Nederland van 2009 tot en met 2018 wordt weergegeven in tabel 8.1. De cijfers zijn gebaseerd op 39 peilstations met 2 of meer meldingen in 2018. Er werd 1 peilstation geëxcludeerd wegens vermoedde onderrapportage in 2018. Het aantal meldingen is lager dan voorgaande jaren. De meeste meldingen kwamen net als de voorgaande vijf jaren uit het noorden des lands. In het westen van Nederland zijn de meldingen de laatste jaren lager. Er is in 2018 weinig variatie naar bevolkingsdichtheid.

Tabel 8.1 Aantal gemelde sterfgevallen per 10.000 inwoners naar provinciegroep naar adressendichtheid en voor Nederland, 2009-2018

	provinciegroep				Adressendichtheid			Nederland
	N	O	W	Z	1*	2*	3*	
2009	48	55	51	44	53	46	59	50
2010	52	51	54	51	48	53	54	52
2011	50	36	33	37	44	34	36	37
2012	71	55	32	63	60	53	39	51
2013	73	60	34	64	63	53	41	53
2014	72	63	41	47	62	50	45	52
2015	74	46	43	47	66	45	46	50
2016	63	42	33	47	56	43	29	43
2017	65	43	33	49	48	46	35	44
2018	44	39	32	37	38	36	37	37

* 1: ≤500/km² 2: 500-2500/km² 3: ≥2500/km²

Seizoensinvloeden

In tabel 8.2 worden het aantal gemelde patiënten voor het levenseinde onderzoek per 10.000 personen per kwartaal weer gegeven.

Tabel 8.2 Aantal gemelde sterfgevallen per 10.000 inwoners per kwartaal, 2009-2018

	week 1-13	week 14-26	week 27-39	week 40-53
2009	13	13	11	13
2010	15	13	11	13
2011	10	8	7	12
2012	12	13	12	14
2013	14	13	12	13
2014	14	13	13	12
2015	14	13	13	11
2016	12	10	10	11
2017	14	11	11	9
2018	10	8	9	9

In 2018 is het aantal gemelde sterfgevallen, net als in de voorgaande 5 jaar, in het eerste trimester het hoogst. Er was dat trimester ook een griep epidemie.

Leeftijds- en geslachtverdeling

Er overleden in 2018 meer mannen dan vrouwen, respectievelijk 258 (56%) en 200 (44%). Dat is consistent met de hogere levensverwachting bij vrouwen. De leeftijdsverdeling van het aantal gemelde overleden patiënten per leeftijdsgroep is weergegeven in tabel 8.3.

Tabel 8.3 Aantal gemelde sterfgevallen per 10.000 inwoners per leeftijdsgroep, 2009-2018

leeftijds- verdeling	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
≤1	-	-	(30)	-	(11)	-	-	-	(10)	(16)
1-4	-	(4)	-	-	(5)	(2)	-	-	-	(4)
5-9	-	-	(2)	-	-	-	(2)	-	-	-
10-14	(2)	-	-	-	-	-	(2)	(1)	(3)	(1)
15-19	(2)	(3)	-	(2)	(7)	(3)	-	(3)	-	(3)
20-24	(3)	(1)	-	4	-	-	(2)	(3)	(1)	(1)
25-29	(3)	(1)	(2)	-	(2)	(2)	(5)	-	(1)	(1)
30-34	2	(3)	(2)	9	-	-	(3)	(3)	(1)	(2)
35-39	(3)	(4)	(2)	9	(5)	(6)	(4)	(3)	7	5
40-44	8	8	(3)	(2)	15	(3)	(4)	(4)	8	(3)
45-49	15	9	8	15	21	11	(4)	8	12	7
50-54	36	26	19	21	22	20	20	18	21	8
55-59	33	40	18	34	36	32	24	31	23	21
60-64	47	58	43	52	50	54	59	52	26	39
65-69	79	90	75	86	84	66	81	67	74	44
70-74	178	145	88	133	137	142	131	106	111	110
75-79	229	231	174	238	195	222	230	187	185	151
80-84	362	370	266	407	354	334	357	370	284	2303
≥85	809	840	627	774	806	886	767	687	795	627

Getallen tussen haakjes zijn gebaseerd op N<5

In het eerste levensjaar sterven baby's onder meer aan niet met het leven verenigbare aangeboren afwijkingen. Daarna is tot 65 jaar het aantal sterfgevallen per leeftijdsgroep laag, om vanaf 65 jaar gestaag toe te nemen.

Extrapolatie

Tabel 8.4 Extrapolatie van gemelde sterfgevallen op de Nederlandse bevolking 2009-2018

	frequentie incidentie (per 10.000)*	Nederland** (absolute aantallen)
Rubriek	totaal	totaal
Jaar	(m+v)	(m+v)
levenseinde onderzoek		
2009	50	82.000
2010	52	86.000
2011	37	62.000
2012	51	85.000
2013	53	89.000
2014	52	88.000
2015	50	85.000
2016	43	73.000
2017	44	75.000
2018	37	64.000

* aantal sterfgevallen per 10.000 inwoners (gegevens peilstations)

** extrapolatie van de incidenties op de Nederlandse bevolking (van het betreffende jaar), afgerond op duizendtallen

Discussie

In Nederland was de totale sterfte voor 2018 op de CBS website 153.363; 8,9 per 1000 inwoners. Een deel van de overleden patiënten in Nederland valt niet onder de zorg van de huisarts, zoals patiënten die verblijven in verpleeghuizen of soms in hospices. Hierdoor levert een registratie in de huisartspraktijk naar verwachting dan ook lagere cijfers op dan CBS-registratie, omdat verpleeghuizen een hoog sterftcijfer hebben en opnames in hospices doorgaans voor terminale zorg bedoeld zijn.

De meeste peilstationsmeldingen kwamen, evenals in voorgaande jaren uit het noorden van het land. In internationaal en Nederlands onderzoek werd gevonden dat op het platteland meer patiënten met kanker thuis sterven.²² Dat kan een verklaring zijn voor regionale verschillen. In de 2e Nationale Studie is een "incidentie" van overlijden van 41 per 10.000 gevonden.²³ Dit is als onderrapportage beschouwd. In de peilstationsregistratie met 38 per 10.000 lijkt dat in 2018 ook het geval. De extrapolatie laat zien dat 42% van het totaal aantal geschatte overledenen gemeld is in deze registratie. Kennelijk worden niet alle overleden patiënten door de peilstationartsen gemeld. Dat kan zijn door overname van zorg in verpleeghuis of hospice, maar ook onderregistratie door de omvangrijke vragenlijst, die voor dit onderzoek ingevuld moet worden, of het snel archiveren van overleden patiënten kan een rol spelen, waardoor ze in de registratie gemist worden. Desalniettemin levert het onderzoek een schat aan gegevens op betreffende eerstelijnszorg rond het stervensproces in Nederland, nu vastgelegd in meerdere publicaties en gepresenteerd op internationale congressen. Ook een vergelijking met de zorg rond het levenseinde in België, Italië en Spanje is inmiddels gepubliceerd in meerdere artikelen.

In 2019 is de rubriek gehandhaafd.

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

Penders YW, Onwuteaka-Philipsen B, Moreels S, Donker GA, Miccinesi G, Alonso TV, Deliens 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. *Palliat Med.* 2018 Oct;32(9):1498-1508. doi: 10.1177/0269216318790386.

Oosterveld-Vlug, M., Donker, G., Atsma, F., Brom, L., Man, J. de, Groenewoud, S., Onwuteaka-Philipsen, B. How do treatment aims in the last phase of life relate to hospitalizations and hospital mortality? A mortality follow-back study of Dutch patients with five types of cancer. *Supportive Care in Cancer*: 2017;ISSN 0941-4355. DOI 10.1007/s00520-017-3889-z

Penders YWH, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B, Donker GA, Moreels S, Van den Block L. Trends between 2009 and 2014 in advance care planning for older people in Belgium and the Netherlands. Oral and poster presentation at EUPHA conference Vienna by Gé Donker. *Eur J Pub Health* 2016;26, S1:427.

Van den Block L, Ko W, Miccinesi G, Moreels S, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, Alonso TV, Deliens L, on behalf of EURO IMPACT. Final transitions to place of death: patients and families wishes. *Journal of Public Health Advance Access* published September 21, 2016. doi:10.1093/pubmed/fdw097

Pivodic L, Pardon K, Miccinesi G, Alonso TV, Moreels S, Donker GA, Arrieta E, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, Van den Block L. Hospitalisations at the end of life in four European countries: a population-based study via epidemiological surveillance networks. *J epidemiol Community Health* 2015;0:1-7. doi: 10, 1136/jech-2015-206073

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

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

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

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

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

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

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

Pivodic L, Van den Block L, Pardon K, Miccinesi G, Vega Alonso T, Boffin N, Donker GA, Cancian M, López-Maside A, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, on behalf of EURO IMPACT. Burden on family carers and care-related Financial strain at the end of life: a cross-national population-based study. *Eur J Pub Health* 2014; doi:10.1093/eurpub/cku026

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

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

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

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

Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, Van Casteren V, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B, Miralles Espi MT, Deliens L, Costantini M, Van den Block L. Awareness of General Practitioners concerning cancer

patients' preferences for place of death: Evidence from four European countries. *Eur J Cancer* 2013;published on line 18 February 2013. doi:10.1016/j.ejca.2013.01.006

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, Van den Block L, Deliëns L. GP awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-

back study in the Netherlands. *Swiss Medical Weekly* 2009;S175:43S (Oral Presentation 110 15th WONCA-conference Basel. September 2009)

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

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