



Kerncijfers palliatieve zorg



Wij maken ons hart voor
de beste palliatieve zorg.

COLOFON

● **Kerncijfers palliatieve zorg** | publicatie 2019

Auteurs:

Heidi Fransen, onderzoeker palliatieve zorg, IKNL/PZNL

Marijke Dermois, klinisch informaticus, IKNL/PZNL

Thamar van Esch, onderzoeker, Nivel

Wendy Oldenmenger, coördinator verpleegkundig oncologische zorg, Erasmus MC

Bregje Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar levenseindeonderzoek, Amsterdam UMC, stichting PALZON

Natasja Raijmakers, onderzoeker palliatieve zorg, IKNL/PZNL, stichting PALZON

Communicatie: Margo den Ouden

Vormgeving: Marja van Vliet- Van Beek

Naar dit document kan als volgt verwezen worden:

PZNL. Kerncijfers palliatieve zorg, 2019 (beschikbaar op www.palliaweb.nl).

Heeft u vragen naar aanleiding van deze uitgave, of ideeën voor de kerncijfers dan kunt u contact opnemen met Heidi Fransen, onderzoeker palliatieve zorg: h.fransen@iknl.nl.



VOORWOORD

Vanuit een internationaal perspectief staat Nederland op een respectabele 8^{ste} plaats als het gaat om zorg aan het einde van het leven ¹. Toch leeft er nationaal ook een zorg onder professionals over mogelijk te lang doorgaan met levensverlengende interventies en ziektegericht behandelen ².

Daarnaast blijken uit recente knelpuntenanalyses zowel patiënten en naasten als zorgverleners in Nederland obstakels in de palliatieve levensfase te ervaren rondom informatie en communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg en rondom deskundigheid ^{3,4}. Dit impliceert ruimte om de kwaliteit en de beschikbaarheid van palliatieve zorg verder te verbeteren.

De afgelopen decennia wordt uit meerdere onderzoeken duidelijk dat palliatieve zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid onder andere de kwaliteit van leven verbetert en klachten van angst en depressie vermindert ^{5,6}.

Om een inschatting te kunnen maken van de behoefte aan palliatieve zorg in een land mag er vanuit worden gegaan dat mensen met een, door ziekte of kwetsbaarheid, beperkte levensverwachting op enig moment in de laatste levensfase palliatieve zorgbehoeften zullen hebben van lichamelijke, psychische, sociale of spirituele aard ⁷. Wanneer voor deze patiënten opname in een ziekenhuis noodzakelijk is, heeft circa 30-40% van deze mensen complexe zorgbehoeften waarbij inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners gewenst is ⁸.

Voor Nederlandse burgers geldt dat zij eigen regie, gezamenlijke besluitvorming, aandacht voor persoonlijke wensen, deskundige zorgverleners en bestrijding van pijn en angst de belangrijkste onderwerpen vinden voor zorg in de laatste levensfase⁹. Maar hoe groot is in Nederland de verwachte behoefte aan palliatieve zorg? Met andere woorden hoeveel mensen hebben in ons land een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid met een verwacht overlijden in het verschiet? Hoe vaak wordt in die palliatieve zorgbehoefte voorzien? Is er sprake van potentiële overbehandeling? En voor hoeveel mensen wordt een beroep gedaan op in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners?

Voor u ligt de eerste uitgave van Kerncijfers palliatieve zorg. Hierin hebben we nieuwe en reeds beschikbare data over palliatieve zorg op een handzame en overzichtelijke wijze voor u op een rij gezet. Vanuit PZNL beogen we beschikbare en betrouwbare data toegankelijk te maken om te voorzien in een gepeilde behoefte van het werkveld palliatieve zorg. Naar verwachting kunnen ze een bijdrage leveren aan bewustwording en beleidsontwikkeling en kunnen ze ideeën genereren voor nieuw te verrichten onderzoek.

Om uiteindelijk gezamenlijk te zorgen dat een zo groot mogelijk aantal mensen in Nederland zijn laatste levensfase kan doorbrengen met optimale kwaliteit en met de rust om tot een passende afronding te komen.



Manou Boddé

Arts palliatieve geneeskunde en medisch adviseur IKNL/PZNL
Utrecht, augustus 2019

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is zorg die zich richt op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het doel van palliatieve zorg is om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te realiseren, door bijvoorbeeld het voorkomen of verlichten van lijden. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie en zorgt voor toegang tot informatie en keuzemogelijkheden ¹⁰.

In Nederland is palliatieve zorg generalistische zorg. Daarmee worden alle zorgverleners geacht palliatieve zorg te kunnen bieden, zo nodig met ondersteuning van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.

Zie het animatiefilmpje '[Wat is palliatieve zorg](#)'.

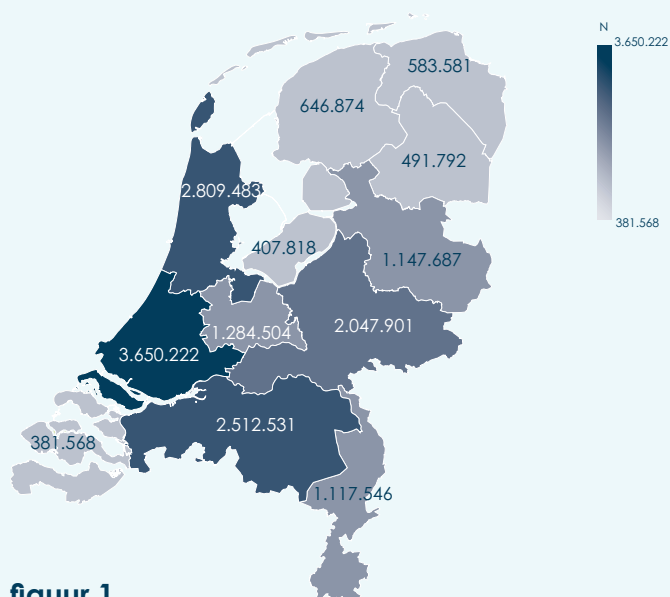
wat is palliatieve zorg?



HOEVEEL MENSEN HEBBEN MOGELIJK PALLIATIEVE ZORG NODIG?

In 2017 woonden in Nederland 17 miljoen mensen (figuur 1), waarvan 4,5% van de mensen 80 jaar of ouder was.

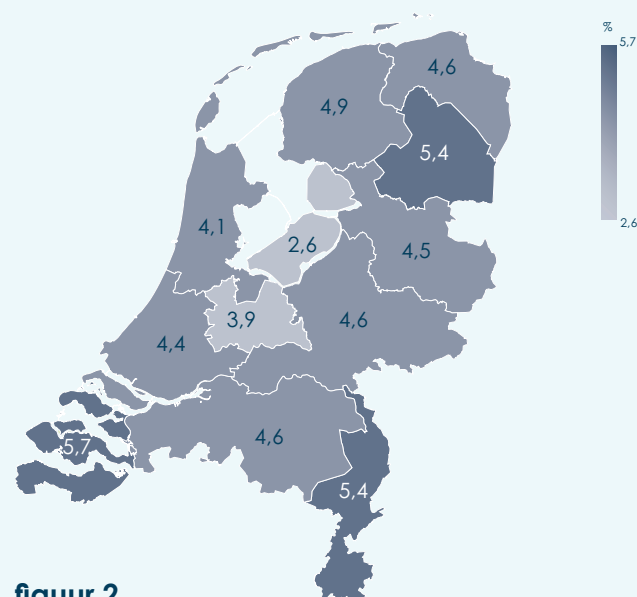
Het aandeel 80-plussers is het hoogst in de provincies Zeeland, Drenthe en Limburg en het laagst in Flevoland en Utrecht (figuur 2).



figuur 1

Aantal inwoners op 1 januari 2017.

Bron CBS¹¹



figuur 2

Aandeel 80-plussers in 2017.

Bron CBS¹¹

Een manier om een inschatting te maken van de behoefte aan palliatieve zorg in de bevolking, is te kijken naar sterfte aan aandoeningen waarbij een ziekte-traject plaatsvond voorafgaand aan het overlijden. Voorbeelden van dergelijke aandoeningen zijn kanker, hartfalen, dementie of chronische nierziekten. Personen die in 2017 overleden zijn aan één van deze aandoeningen, vallen in dit document onder 'verwachte overlijdens'*.

Hoeveel mensen hebben mogelijk palliatieve zorg nodig?

* **Verwacht overlijden** is gedefinieerd als zijnde overleden aan één van de volgende onderliggende doodsoorzaken (groepsindeling belangrijke doodsoorzaken (korte lijst) van CBS):

1.4 AIDS

2.1 Kwaadaardige nieuwvormingen

2.2 Overige nieuwvormingen

4.1 Suikerziekte

5.3 Overige psychische stoornissen

6.2 Ziekte van Parkinson

6.3 Overige ziekten zenuwstelsel en zintuigen

7.2 Overige hartziekten

7.3 Hersenvaatletsels

8.3 Chronische aandoeningen onderste luchtwegen

9.2 Chronische leveraandoeningen

9.3 Overige ziekten spijsverteringsorganen

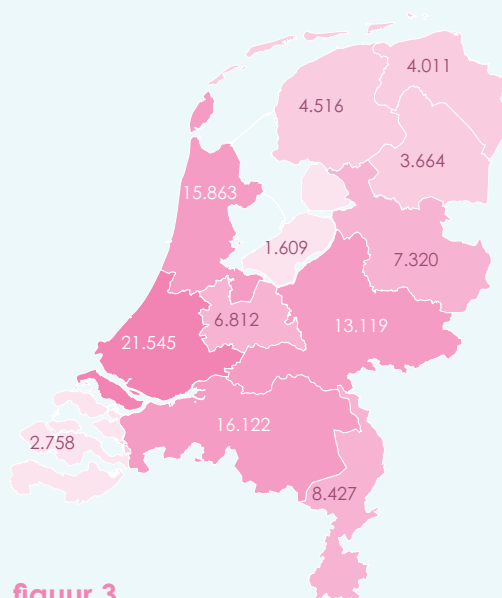
12.1 Ziekten van nier- en urineleider

In 2017 was het aantal verwachte overlijdens 105.766 (figuur 3). Dit aantal is het hoogst in de dichtstbevolkte gebieden van Nederland. In deze gebieden zal dan ook meer inzet van palliatieve zorg nodig zijn. Landelijk zal bij zo'n 70% van de sterfgevallen mogelijk behoefte zijn geweest aan palliatieve zorg (het aantal verwachte overlijdens ten opzichte van

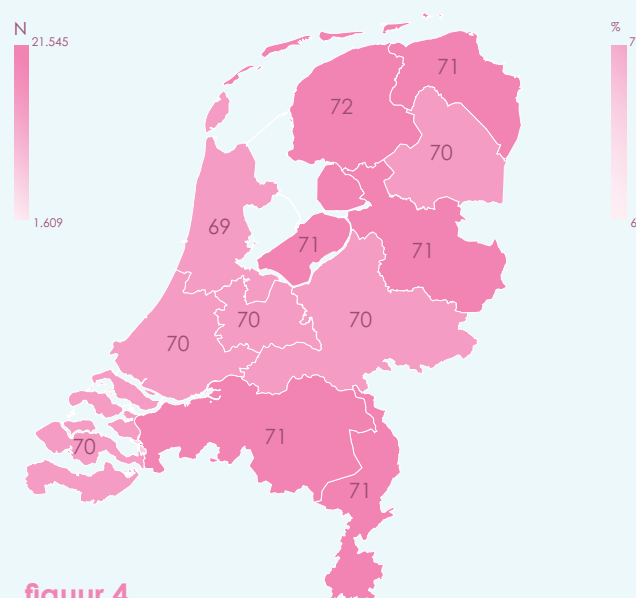
het totaal aantal overlijdens). Hierbij zien we weinig verschillen tussen de provincies (figuur 4).

Meer informatie over de groep verwachte overlijdens is te halen uit het sterfgevallenonderzoek dat elke vijf jaar wordt uitgevoerd ¹². Het sterfgevallenonderzoek bestaat uit een vragenlijst-

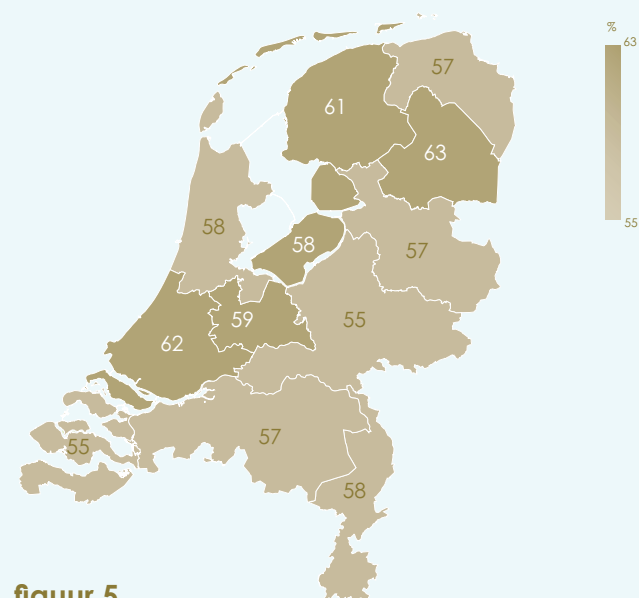
derzoek onder artsen over een representatieve steekproef van sterfgevallen. De meest recente data komen uit 2015. Er werd gerapporteerd dat 59% van de verwachte sterfgevallen alleenstaand was (niet gehuwd of in een partnerschap; gescheiden of verweduwd) ten tijde van overlijden (figuur 5).



figuur 3
Aantal verwachte overlijdens in 2017.
Bron CBS¹¹



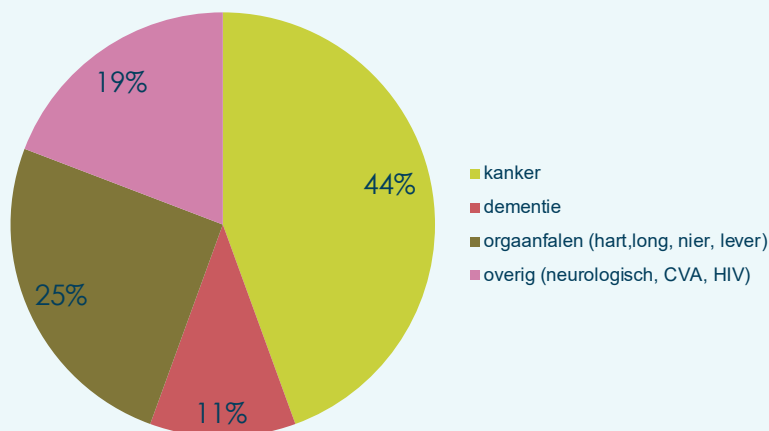
figuur 4
Percentage verwachte overlijdens ten opzichte van totaal aantal overledenen.
Bron CBS¹¹



figuur 5
Percentage personen met verwacht overlijden dat alleenstaand was ten tijde van overlijden.
Bron Sterfgevallenonderzoek, 2015 ¹²

AAN WELKE AANDOENINGEN OVERLIJDEN MENSEN?

Binnen de verwachte overlijdens zijn drie grote groepen te onderscheiden: overleden aan kanker (44%), overleden aan orgaanfalen, zoals COPD, hartfalen of nierfalen (totaal 25%), en overleden aan dementie (11%, figuur 6). Er zijn vrijwel geen regionale verschillen in Nederland.

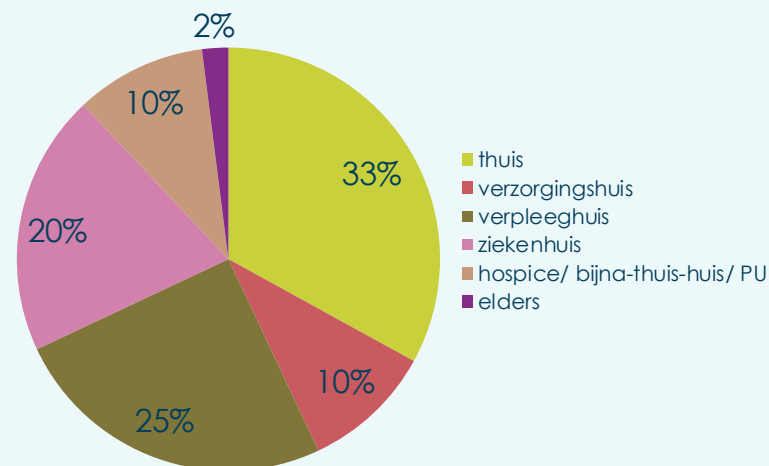


figuur 6

Aandeel van specifieke doodsoorzaken bij de verwachte overlijdens in 2017. Bron CBS¹¹

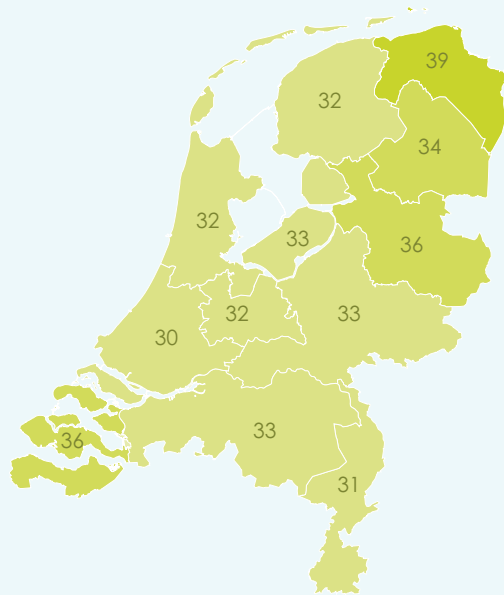
WAAR OVERLIJDEN MENSEN?

Landelijk overlijdt 33% van de mensen met een verwacht overlijden thuis, 20% sterft in een ziekenhuis, 10% in een hospice, bijna-thuis-huis of de palliatieve unit van een instelling, 35% in een verpleeg- of verzorgingshuis, en 2% elders (figuur 7). Figuren 8-12 laten de regionale verschillen in locatie van overlijden zien voor verwachte overlijdens. In het noorden van Nederland en in Zeeland sterven mensen relatief vaker thuis en minder vaak in het ziekenhuis.

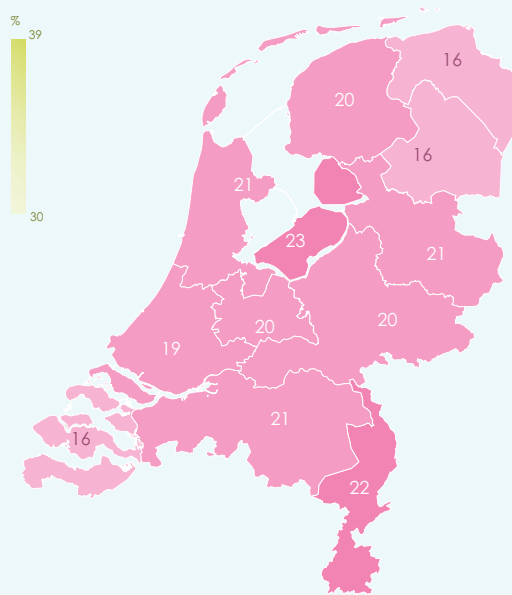


figuur 7

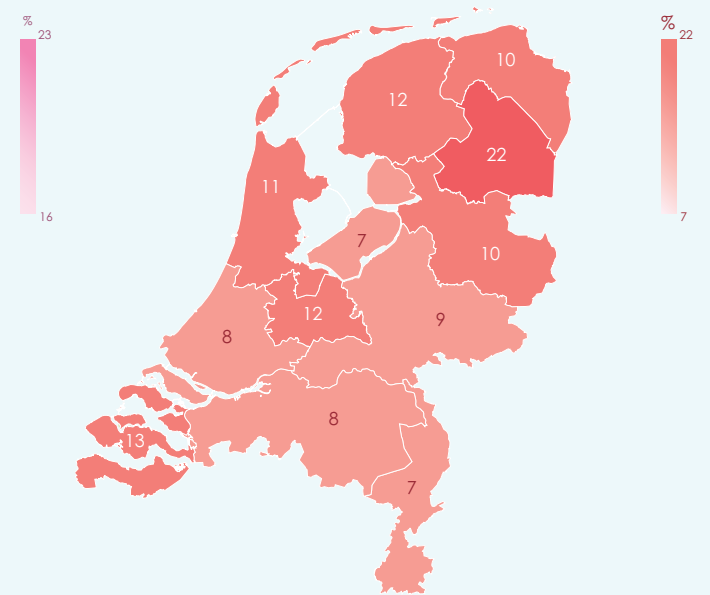
Locatie van overlijden bij verwacht overlijden. Bron Sterfgevallenonderzoek, 2015¹²



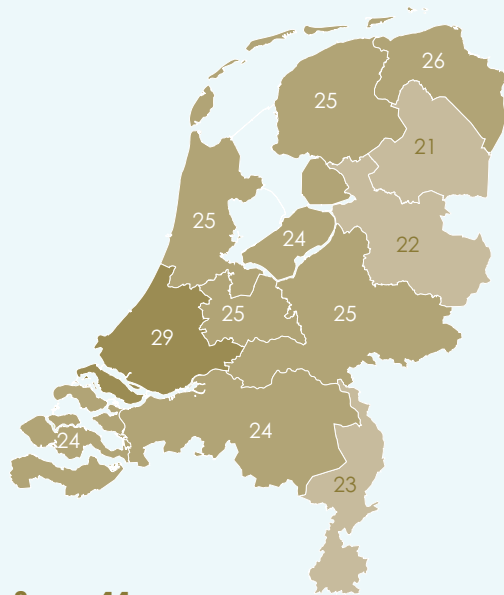
figuur 8
 Locatie van overlijden: **THUIS**
 (% van verwachte overlijdens).
 Bron Sterfgevallenonderzoek, 2015 ¹²



figuur 9
 Locatie van overlijden: **ZIEKENHUIS**
 (% van verwachte overlijdens).
 Bron Sterfgevallenonderzoek, 2015 ¹²



figuur 10
 Locatie van overlijden: **VERZORGINGSHUIS**
 (% van verwachte overlijdens).
 Bron Sterfgevallenonderzoek, 2015 ¹²



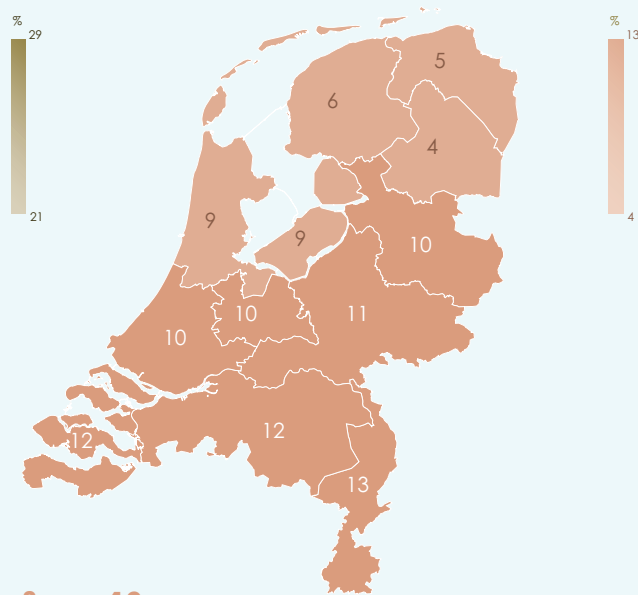
figuur 11

Locatie van overlijden:

VERPLEEGHUIS

(% van verwachte overlijdens).

Bron Sterfgevallenonderzoek, 2015 ¹²




figuur 12

Locatie van overlijden:

HOSPICE/BIJNA-THUIS-HUIS/PALLIATIEVE UNIT,

(% van verwachte overlijdens).

Bron Sterfgevallenonderzoek, 2015 ¹²

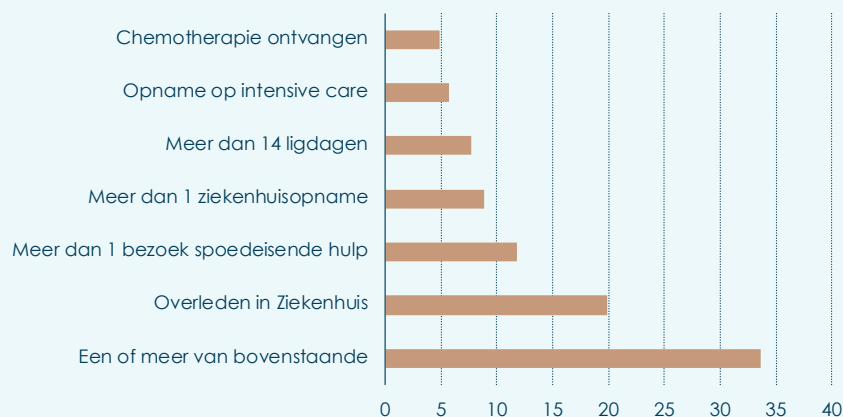


In een samenwerking tussen Vektis en IKNL is gekeken naar potentiële overbehandeling in de laatste maand van het leven bij patiënten met kanker in 2017 ¹³.

Potentiële overbehandeling is hier gedefinieerd als de aanwezigheid van een of meer van de volgende 6 items in de laatste maand van het leven: chemotherapie ontvangen, opname op de intensive care, meer dan 14 ligdagen in het ziekenhuis, meer dan 1 ziekenhuisopname, meer dan 1 bezoek aan de spoedeisende hulp, overleden in het ziekenhuis. Het is belangrijk te beseffen dat deze zes items van potentiële overbehandeling alleen op groepsniveau van betekenis zijn. Voor het individu kan meer dan één ziekenhuisopname in de laatste maand van het leven nog zinvol zijn geweest, maar op populatieniveau kan een hoog percentage ziekenhuisopnames een indicator van gebrek aan proactieve zorgplanning zijn.

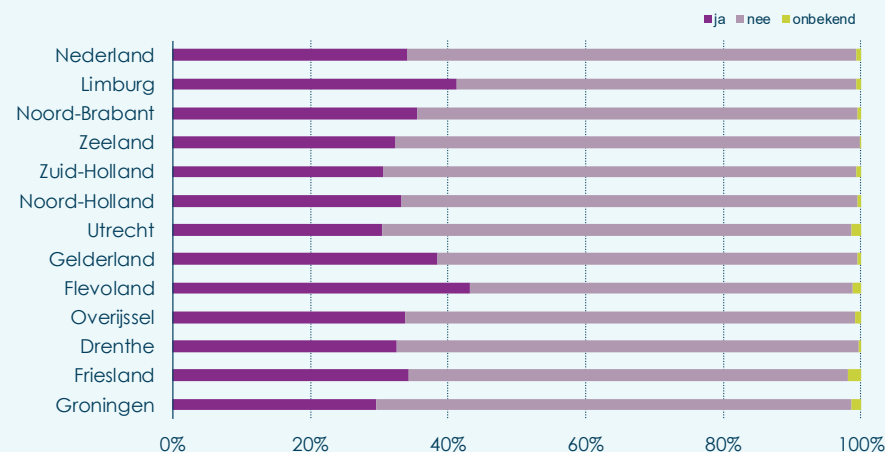
potentiële overbehandeling in de laatste maand van het leven

In Nederland heeft ruim één-derde (34%) van de overleden mensen met kanker te maken gehad met potentiële overbehandeling (figuur 13). 12% van de mensen die overleden met of aan kanker bezocht de spoedeisende hulp meer dan één keer in de laatste maand, 9% werd nog meer dan één keer opgenomen in de laatste maand van het leven, 8% had in de laatste maand meer dan 14 ligdagen, 6% werd opgenomen op de intensive care.




figuur 13
Potentiële overbehandeling in de laatste maand van het leven, patiënten met kanker, 2017. Bron Vektis ¹³

Regionale gegevens over ziekenhuisopnames in de laatste maand zijn beschikbaar uit het sterfgevallenonderzoek. Kijkend naar alle verwachte overlijdens in 2015 zien we dat van alle verwachte overlijdens 34% minimaal eenmaal was opgenomen in het ziekenhuis tijdens de laatste maand van het leven (figuur 14).



figuur 14
Ziekenhuisopname in laatste maand van het leven van personen met verwacht overlijden. Bron Sterfgevallenonderzoek, 2015 ¹²

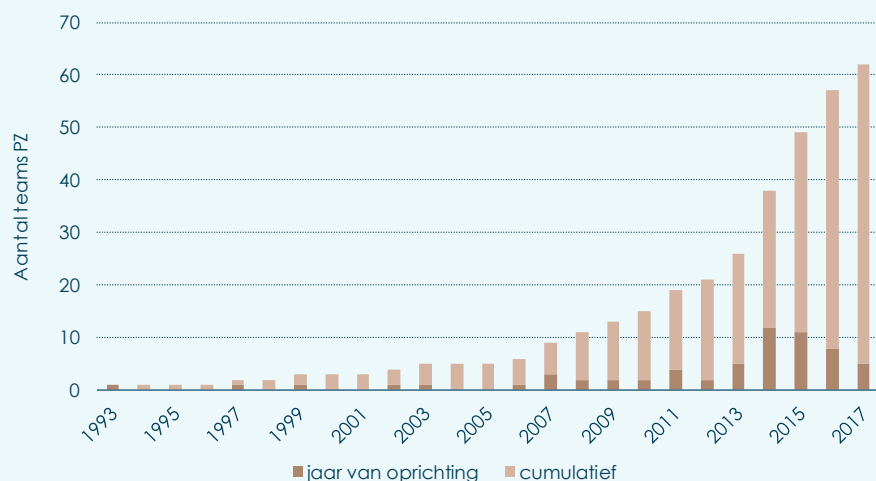


In Nederland kunnen zorgverleners op verschillende manieren de hulp van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners vragen. Per januari 2017 dient elk ziekenhuis in Nederland een team palliatieve zorg te hebben ¹⁴. Ook is er sinds 2004 een landelijk dekkend telefonische regionale consultatievoorziening voor palliatieve zorg, onder verantwoordelijkheid van IKNL. Daarnaast zijn er verschillende ontwikkelingen op het gebied van transmurale zorg en verbetering van palliatieve zorg in de eerste lijn. Zo zijn er op het moment 200 actieve PaTz groepen (palliatieve thuiszorg), waarin huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners samenwerken ¹⁵. Hier beschrijven we de inzet van teams palliatieve zorg in de ziekenhuizen (data beschikbaar van 62 teams ¹⁶) en de telefonische consultatievoorziening van IKNL ¹⁷.

inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners

TEAMS PALLIATIEVE ZORG IN ZIEKENHUIZEN

Het eerste team palliatieve zorg in een ziekenhuis is in 1993 al opgericht, echter pas vanaf 2014 is een sterke toename in aantal teams te zien (figuur 15). In 2017 voerden deze teams samen ongeveer 14.000 consulten uit (klinisch en poliklinisch).

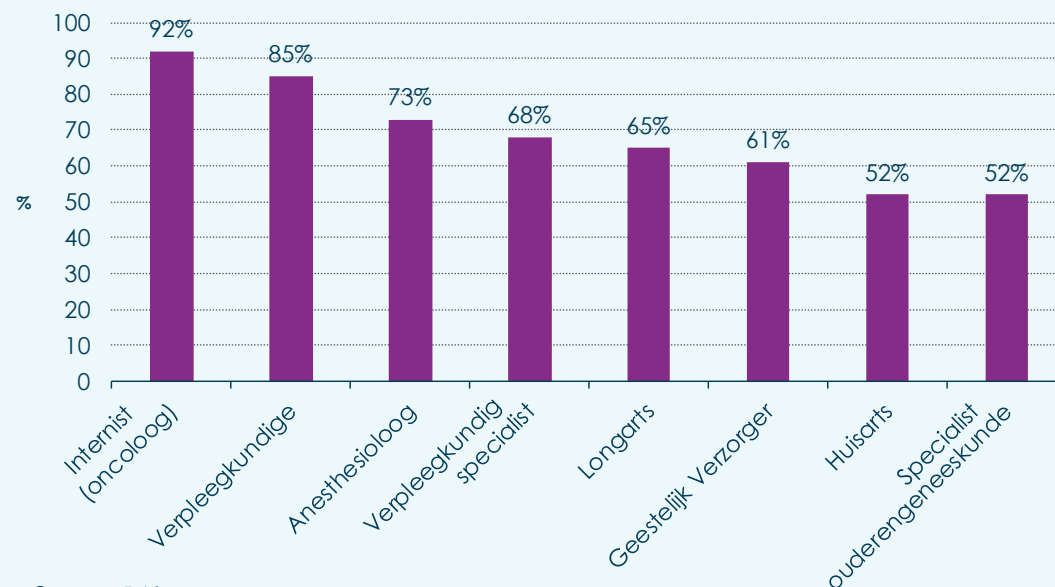


figuur 15*

Aantal teams palliatieve zorg.

Bron Enquête palliatieve zorg in ziekenhuizen ¹⁶

Volgens de SONCOS norm bevat elk multidisciplinair team ten minste twee medisch specialisten en een verpleegkundige met specifieke expertise in de palliatieve zorg ¹⁴. Bij 85% van de teams is een verpleegkundige lid van het team PZ, bij 68% een verpleegkundig specialist (figuur 16). In 2017 maakten de volgende medisch specialisten deel uit van de multidisciplinaire teams: 92% internist (oncoloog), 73% anesthesioloog, 65% longarts, 52% specialist ouderengeneeskunde. In 52% van de teams is een huisarts betrokken en bij 61% een geestelijk verzorger.

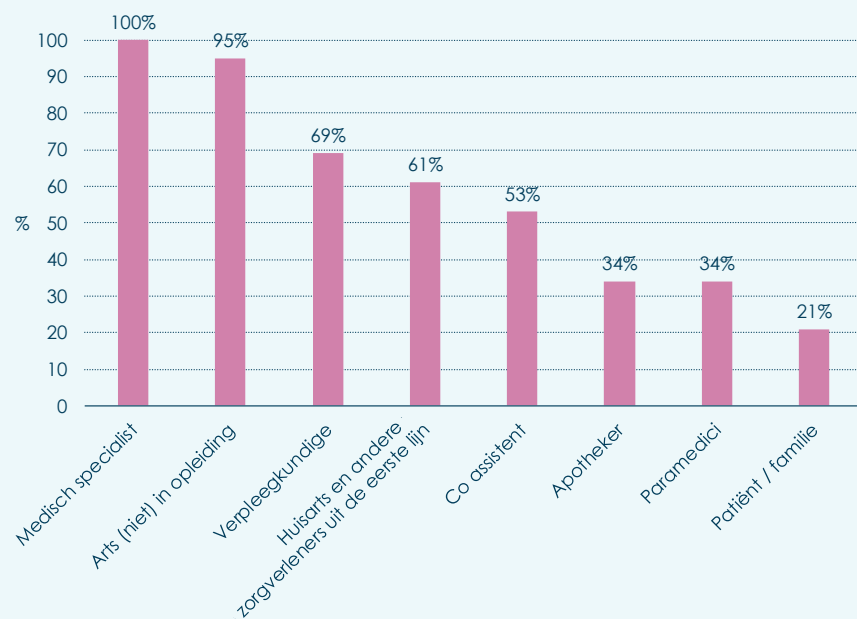


figuur 16*

Disciplines aanwezig in de teams palliatieve zorg.

Bron Enquête palliatieve zorg in ziekenhuizen ¹⁶

Alle teams palliatieve zorg in ziekenhuizen kunnen ingeschakeld worden door medisch specialisten, 61% van de teams kan ook ingeschakeld worden door huisartsen en andere zorgverleners uit de eerste lijn (figuur 17). Bij 21% van de teams kan een patiënt of familie zelf het team inschakelen.



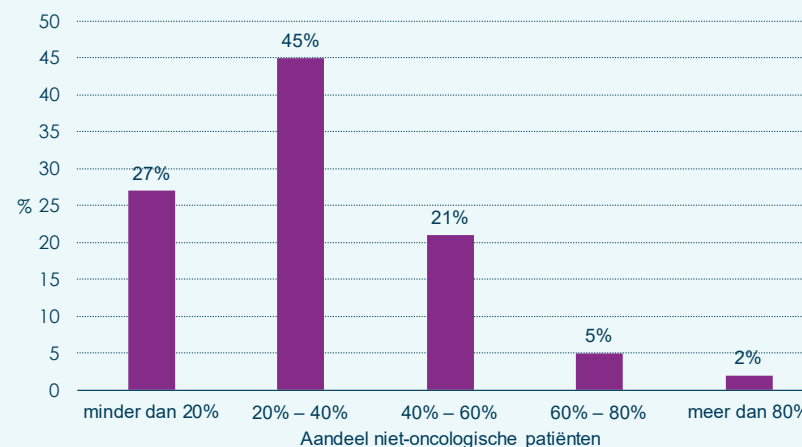
figuur 17*

Wie kan een consult aanvragen?

Bron Enquête palliatieve zorg in ziekenhuizen ¹⁶

*Het betreft hier data van 62 teams die de enquête hebben ingevuld

Bij de meeste teams palliatieve zorg worden vaker consulten aanvraagd voor oncologische patiënten dan voor niet-oncologische patiënten (figuur 18), terwijl slechts 44% van de verwachte overlijdens van oncologische aard is (zie figuur 6).



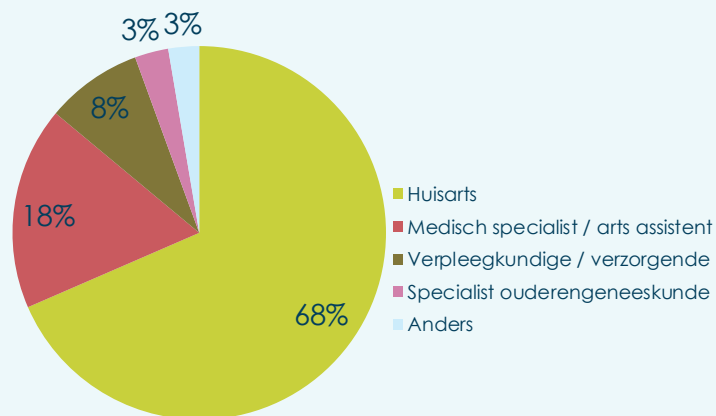
figuur 18*

Aandeel niet-oncologische patiënten waarbij team palliatieve zorg in consult wordt gevraagd.

Bron Enquête palliatieve zorg in ziekenhuizen ¹⁶

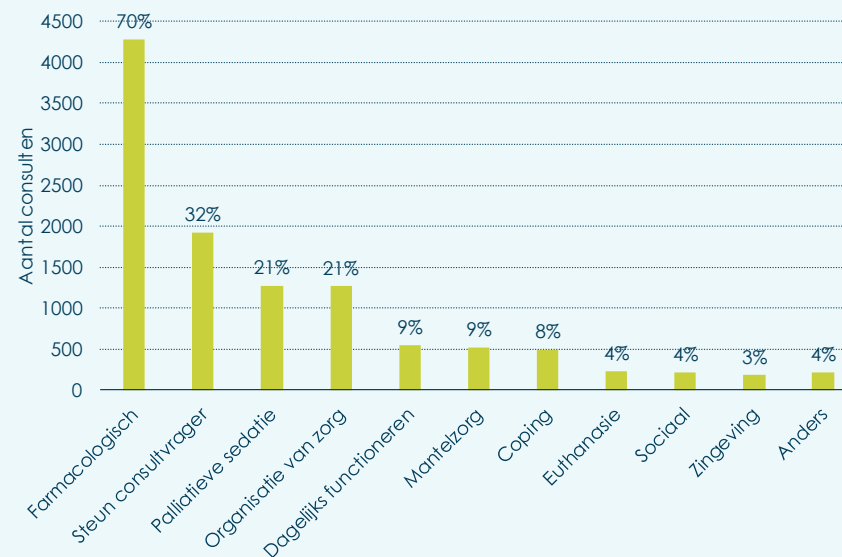
TELEFONISCHE REGIONALE CONSULTATIEVOORZIENING

In 2018 werden ruim 6000 consulten van de telefonische regionale consultatievoorziening van IKNL geregistreerd. De vragen werden met name door huisartsen gesteld (68%), maar ook medisch specialisten en verpleegkundigen/verzorgenden weten de consultants te vinden (figuur 19). De meest besproken problemen zijn farmacologisch van aard: in 70% van de consulten wordt een probleem op het gebied van medicatie besproken, zoals dosering, toediening, of combinatie met andere medicatie (figuur 20).



figuur 19

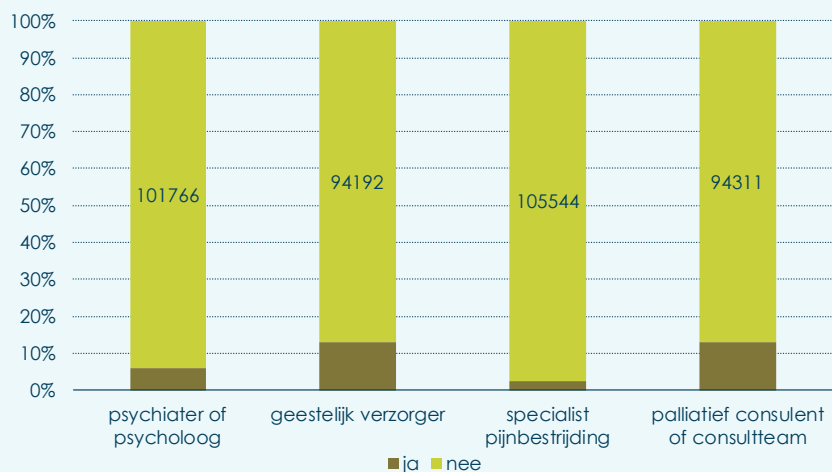
Verdeling aantal telefonische consulten per functie consultvrager. Bron Consultatie palliatieve zorg ¹⁷



figuur 20

Besproken onderwerpen in telefonische consulten (%). Bron Consultatie palliatieve zorg ¹⁷

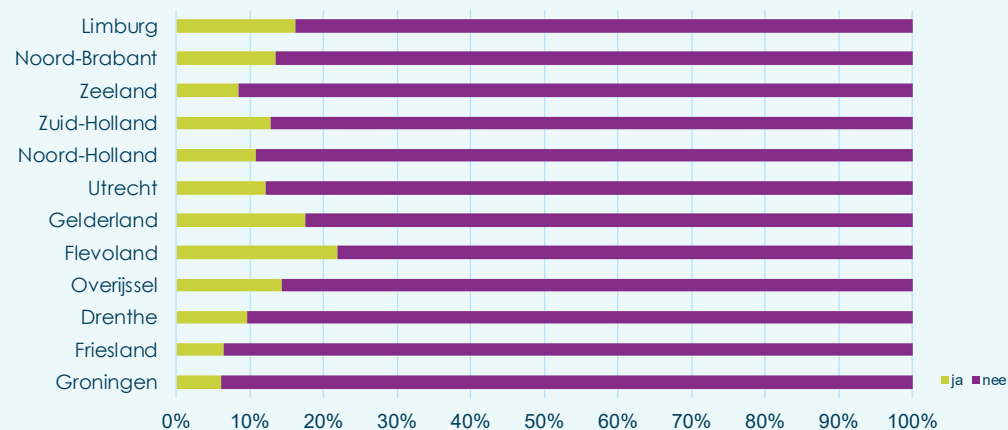
Uit het sterfgevallenonderzoek is informatie beschikbaar over de inzet van zorgverleners met specifieke expertise naast de eigen zorgverleners van patiënten met verwacht overlijden. De volgende zorgverleners met specifieke expertise waren betrokken: psychiater of psycholoog (bij 6% van de verwachte overlijdens), geestelijk verzorger (13%), specialist pijnbestrijding (3%), team palliatieve zorg in het ziekenhuis of consulent (13%) (figuur 21). In 2015 varieerde het percentage verwachte sterfgevallen waarbij een team palliatieve zorg in het ziekenhuis of een consulent palliatieve zorg betrokken was tussen 6% in Groningen en 22% in Flevoland (figuur 22).



figuur 21

Betrokkenheid van zorgverleners met specifieke expertise, bij verwachte overlijdens in laatste maand van het leven.

Bron Sterfgevallenonderzoek, 2015 ¹²



figuur 22

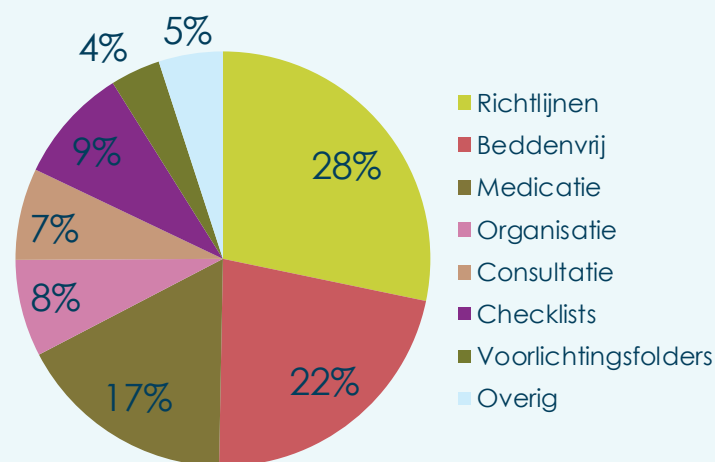
Aandeel verwachte overlijdens waarbij een team palliatieve zorg of consulent betrokken was bij de zorg in laatste maand van het leven.

Bron Sterfgevallenonderzoek, 2015 ¹²

Bij **39%** van de mensen die overleden met of aan kanker werd in de laatste 1-12 maanden voor overlijden palliatieve zorg gedeclareerd bij de zorgverzekeraar. Dit betreft zowel palliatieve zorg verleend door generalisten palliatieve zorg als door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners ¹³.

RAADPLEGEN PALLIARTS

Ook de app Palliarts kunnen zorgverleners gebruiken voor advies bij palliatieve zorg. De jaarrapportage van Palliarts geeft inzicht in het gebruik van de app ¹⁸. In 2018 werd met name informatie bekeken over richtlijnen (28%), beschikbaarheid van bedden in een hospice (22%) en medicatie (17%) (figuur 23).



figuur 23

Schermweergaven in app Palliarts, 2018.

Bron Palliarts ¹⁸

TOTSTANDKOMING

Er zijn relatief weinig cijfers bekend over de kwaliteit en omvang van de palliatieve zorg in Nederland. In 2018 zijn de behoeften naar cijfers over palliatieve zorg opgehaald in het werkveld: op het congres 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland – van papier naar praktijk' en bij een bijeenkomst van de netwerk coördinatoren palliatieve zorg. De geconstateerde behoefte aan cijfers was de aanleiding tot het uitbrengen van deze eerste Kerncijfers palliatieve zorg.

Er is meer informatie beschikbaar over palliatieve zorg dan op het eerste gezicht lijkt. Verschillende reeds bestaande informatiebronnen bevatten deelaspecten die betrekking hebben op palliatieve zorg. In Kerncijfers palliatieve zorg hebben we deze informatie over palliatieve zorg gebundeld om voor een breder publiek beschikbaar te maken.

Deze eerste Kerncijfers palliatieve zorg bieden inzicht in het aantal mensen met mogelijke behoefte aan palliatieve zorg, potentiële overbehandeling in de laatste maand van het leven en de inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. Het doel van deze cijfers is informatie over palliatieve zorg beschikbaar stellen voor zorgverleners, bestuurders, beleidsmakers en ondersteuningsorganisaties palliatieve zorg.

Voor de toekomst is de verwachting dat er meer informatie beschikbaar zal komen. Onder andere uit relevante landelijke ontwikkelingen op het gebied van informatievoorziening over palliatieve zorg als het Palliantie project "Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken", het vervolgproject "Meer inzicht in (kwaliteit van) palliatieve zorg door koppeling van bestaande registratiegegevens over ziekenhuiszorg, huisartsenzorg en doodsoorzaken", het Citrienvonds project "Zorginformatiebouwstenen Registratie aan de Bron, palliatieve zorg" en het Palliantie project "Pasemeco" (palliatieve zorg in medisch onderwijs).



REFERENTIES

1. The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. The Economist Intelligence Unit Limited 2015.
2. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft. Utrecht, 2015.
3. IKNL/Palliactief. Knelpuntenanalyse Palliatieve zorg in de eerstelijns, 2017.
4. IKNL/Palliactief. Rapport Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen, 2015.
5. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014; 383: 1721-1730
6. Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2018; 19(3): 394-404
7. Murtagh F, Bausewein C, Verne J, et al. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*. 2014;28:49-58
8. Gardiner C, Gott M, Ingleton C, et al. Extent of palliative care need in the acute hospital setting: a survey of two acute hospitals in the UK. *Palliat Med* 2013;27:76-83
9. Van der Velden A, Engels Y, Nanninga M, et al. What matters most for the Dutch public in palliative care: a survey. *J Pain Symptom Management*. 2018;56(6):e107
10. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017.
11. Centraal Bureau voor de Statistiek, 2019. Gepresenteerde data zijn beschikbaar op <https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/>
12. Onwuteaka-Philipsen et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag, ZonMw, mei 2017, en niet-gepubliceerde data.
13. Vektis/IKNL. Factsheet palliatieve zorg (in voorbereiding, 2019).
14. Stichting Oncologische Samenwerking. Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland, SONCOS normeringsrapport 2, 2014 (beschikbaar op <https://www.soncos.org/wp-content/uploads/2018/08/Normering-Rapport-SONCOS-Februari-2014.pdf>)
15. PaTz Palliatieve thuiszorg: www.patz.nu
16. PZNL. Palliatieve Zorg in Nederlandse ziekenhuizen. Rapportage 2018. (in voorbereiding, 2019).
17. IKNL. Consultatie palliatieve zorg. Jaarverslag 2018 (beschikbaar op palliaweb.nl, 2019).
18. IKNL. Jaarrapportage IKNL Palliarts 2018. (beschikbaar op <https://www.stichtingfibula.nl/Handreikingen/Producten/PalliArts-in-de-regio/>)



PZNL

Wij maken ons hart voor
de beste palliatieve zorg.