

Zinnige Zorg in de laatste levensfase van personen met darm- of longkanker: verdiepende analyses

Zinnige Zorg in de laatste levensfase van personen met darm- of longkanker: verdiepende analyses

Rapport 2
September 2016

Consortium

Ir. Y. (Yvonne) de Man

Dr. A.S. (Stef) Groenewoud

Dr. F. (Femke) Atsma

IQ healthcare, Radboudumc

Prof. Dr. B.D. (Bregje) Onwuteaka-Philipsen

Dr. M.G. (Mariska) Oosterveld-Vlug

Afdeling Sociale geneeskunde, EMGO+, Expertise Centrum Palliatieve zorg, VUmc

Dr. L. (Linda) Brom

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

Dit is een publicatie van Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ Healthcare), Radboudumc, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht en het VU medisch centrum (VUmc), Amsterdam. De studie is uitgevoerd in opdracht van Zorginstituut Nederland, Diemen.

Inhoud

Inhoud	4
Verklaring van afkortingen	6
Management samenvatting	7
1 Inleiding.....	9
1.1 Aanleiding.....	9
1.2 Doelstelling.....	10
1.3 Vraagstelling	11
2 Methoden.....	12
2.1 Populatie.....	12
2.2 Data (verzameling)	12
2.2.1 DIS-data	13
2.2.2 Vektis data	14
2.2.3 Sociaal Cultureel Planbureau (SCP)-Statusscores.....	15
2.2.4 SentiMELC data.....	15
2.2.5 PRADO	16
2.3 Interviews & expertmeetings	17
2.4 Selectie long- en darmkanker patiënten	17
2.4.1 DIS.....	17
2.4.2 SentiMELC.....	19
2.4.3 PRADO	19
2.5 Analyse	20
2.5.1 DIS en Vektis	20
2.5.2 SentiMELC.....	23
2.5.3 PRADO	23
3 Resultaten	24
3.1 DIS en Vektis	24
3.1.1 Populatie.....	24
3.1.2 Praktijkvariatie.....	24
3.2 SentiMELC.....	27
3.2.1 populatie	27
3.2.2 Kenmerken van zorg en behandeling	28
3.2.3 Behandeldoelen	32
3.2.4 Plaats van overlijden	34
3.2.5 Relatie tussen behandeldoelen en zorguitkomsten	34
3.3 PRADO	37

3.3.1	Consultatie palliatieve zorg 2013 - 2015	37
3.3.2	Populatie.....	38
3.3.3	Geregistreerde problemen en symptomen.....	39
3.3.4	Organisatie van zorg	41
3.4	Palliatieve piek.....	47
3.5	Praktijkfoto SEH-contact en IC-dag	48
4	Conclusie en reflectie.....	53
4.1	Conclusie	53
4.1.1	DIS en Vektis	54
4.1.2	SentiMELC.....	54
4.1.3	PRADO	55
4.2	Reflectie.....	56
5	Ontwikkelpunten	61
6	Referenties	62
	Bijlage I Achtergrond informatie SentiMELC data	63
	Bijlage II Achtergrond informatie PRADO data	66
	Bijlage III Achtergrond informatie experts.....	70
	Bijlage IV Praktijkfoto's medisch specialistische zorg 2014 en 2015	72

Verklaring van afkortingen

ACP = Advanced Care Planning

AWBZ = Algemene wet bijzondere ziektekosten

AGB = Algemeen GegevensBeheer-code

BSN = Burger Service Nummer

CT-scan = Computertomografie-scan

DBC = Diagnose behandelcode

DIS = DBC informatie systeem

EOL= End of life

FS = Factorscore

IC = Intensive care

IKNL = Integraal Kankercentrum Nederland

NZA =Nederlandse Zorg Autoriteit

PV = Praktijkvariatie

SAS = Statistical analysis software

SEH = Spoed eisende hulp

SES = Sociaal economische status

SCP = Sociaal Cultureel Planbureau

TOG = Tariefinformatiesysteem Organen Gezondheidszorg

Wlz = Wet Langdurige Zorg

Management samenvatting

Aanleiding

Dit rapport is een vervolg op het rapport *‘Zinnige zorg in de laatste levensfase bij mensen met darm- of longkanker: de praktijkfoto’*, ook wel rapport 1. Rapport 1 beschrijft de geregistreerde zorg uit DIS van 2013, 2014 en 2015 voor overleden patiënten met darmkanker en/of longkanker in de vorm van een praktijkfoto. Verdiepingen zijn nodig om de praktijkfoto meer in perspectief te plaatsen, beter te kunnen begrijpen en ook te komen tot concrete ontwikkelpunten.

Vraag- en doelstelling

Dit rapport richt zich op beantwoording van de volgende *hoofdvraag*: Wat zijn de achtergronden en redenen van het beeld dat uit de kwantitatieve analyse rijst, en zijn er aangrijpingspunten voor verbetering?

Mede op basis van beide rapporten zal het Zorginstituut Nederland een verbeter signalement schrijven, dat de opmaat is naar een volgende stap in de cyclus: de implementatie naar verbetermogelijkheden.

Methode

Met behulp van beschrijvende analyses vanuit de DIS-data is bekeken op welk moment voor overlijden de meeste patiënten hun eerste palliatieve overleg hebben (palliatieve piek). Ook is de praktijkfoto voor patiënten met één of meerdere IC-dag of SEH-contact beschreven. Door middel van logistische regressie zijn praktijkvariatie (PV) analyses uitgevoerd om regionale verschillen in kaart te brengen, factorscores te berekenen (gecorrigeerde PV-scores van de drie hoogst scorende regio's gedeeld door de drie laagst scorende regio's) en te kijken of er sprake is van het zogenaamde waterbed effect. SentiMELC data zijn gebruikt om het beeld wat uit de praktijkfoto rijst te ondersteunen dan wel te verklaren. Kenmerken van zorg en behandeldoelen zijn beschreven en de relatie tussen behandeldoel en zorguitkomsten is geanalyseerd met behulp van regressie. PRADO data zijn gebruikt voor het uitvoeren van descriptieve analyses betreffende achtergrondkenmerken van patiënten, de aard van het in PRADO geregistreerde consult en de hulpvraag van de consultvrager.

Conclusie

De algehele conclusie (mede gelet op de praktijkfoto) luidt dat long- en darmkankerpatiënten behoorlijk intensieve zorg geboden krijgen in de laatste levensfase (laatste zes maanden, drie maanden, maand). Hierbij vallen op: SEH bezoeken, verpleegdagen, chemotherapie, radiologisch onderzoek, diagnostisch (laboratorium) onderzoek.

De gegevens van SentiMELC wijzen erop dat het grootste deel van deze chemotherapie niet zozeer curatief bedoeld is, maar palliatief. Dit doet echter niets af van de intensiteit van deze behandelingen. We zien immers dat meer patiënten met chemotherapie zich melden op de SEH en worden opgenomen op de Intensive Care. De impact van chemotherapie (hetzij curatief of palliatief) is dus aanzienlijk.

Bovendien wijzen de analyses uit dat palliatieve zorg (niet de chemotherapie maar de andere zorg die is gericht op verlichting), pas laat en voor lang niet iedere long- of darmkankerpatiënt wordt ingezet (voor slechts 3 a 4% werd een palliatief consult geregistreerd).

Dat er ruimte is voor verbetering, blijkt ook uit de aanzienlijke regionale variatie. Er zijn regio's waar patiënten met darmkanker 11 maal zo'n hoge kans hebben om een biological behandeling te ondergaan dan in de regio's waar het minst van dit soort behandelingen worden gegeven per 1.000 inwoners met darmkanker.

Ontwikkelpunten

- Vroegtijdig starten met het inzetten van een palliatief beleid.
- Nagaan waardoor het aantal geregistreerde palliatieve overleggen laag is en dit vergroten.
- Nagaan of het aanvragen van standaard CT-scans of labonderzoeken wel altijd noodzakelijk is in de laatste levensfase.
- Onderzoek doen naar achterliggende oorzaken van de regiovariatie.
- Praktijkvariatie analyses doen op het niveau van instellingen.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Dit rapport is een vervolg op het rapport ‘Zinnige Zorg in de laatste levensfase van patiënten met long- of darmkanker: de praktijkfoto’. In het kader van het programma ‘Zinnige Zorg’, dat het Zorginstituut Nederland uitvoert, heeft het Zorginstituut in 2014 en 2015 een screening (laten) verricht(en) naar het zorggebruik in het kader van het ICD-10 domein ‘Nieuwvormingen’ (C00-D48). Deze analyses waren specifiek gericht op de nazorg¹ bij darmkanker, longkanker, borstkanker, prostaatkanker en huidkanker. Op basis van deze analyses en na een brede consultatieronde langs betrokken en belanghebbende partijen, is als onderwerp voor verdere verdieping² gekozen: *“zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker”*³.

Voor long- en darmkanker is gekozen omdat het hier gaat om (relatief) grote aantallen personen met kanker (incidentie van ca. 11.000 resp. 13.000) en een (relatief) lage 5-jaars (16% resp. 61%) en 10-jaars (resp. 9% en 53%) overleving [1]. De laatste levensfase⁴ als verdiepingsonderwerp is gekozen om drie redenen⁵: ten eerste is de laatste levensfase een bijzondere periode in de nazorg door de noodzaak tot gezamenlijke heroverweging van het behandelperspectief en de afronding van het leven. Advance Care Planning (ACP) en gezamenlijke besluitvorming in deze fase zijn steeds vaker onderwerp van aandacht. Diverse publicaties benadrukken het belang daarvan [2-4]. Ten tweede laten beschikbare analyses zien dat er verschillen tussen instellingen zijn in zorg gedurende de laatste drie levensmaanden voor mensen met een openstaande oncologische DBC. Dit blijkt uit de bovengenoemde analyses van het Zorginstituut Nederland en wordt ook volop bevestigd in

¹ ZiN definieert nazorg als “het geheel van de individuele personenzorg na de eerste (primaire) behandeling voor kanker. Het behelst voorlichting, begeleiding, ingaan op klachten en symptomen, beoordelen van directe of late effecten van ziekte, behandeling van terugkomende of andere manifestaties van de ziekte en behandeling en aandacht voor sociale gevolgen. Programmatische nacontrole kan onderdeel van de nazorg zijn. De invulling hangt af van de individuele situatie. De behandelend arts zal de aard en de vorm van de nazorg bespreken met de patiënt.”

² ZiN voert het programma ‘Zinnige Zorg’ uit in cycli van 5 jaar, bestaande uit de stappen: screening, verdieping, implementatie, monitoring. Dit rapport ziet dus op de tweede fase en dient te resulteren in concrete aangrijpingspunten voor verbetering, die ZiN in de zomer van 2016 zal verwerken in haar ‘verbetersignalement’.

³ In een ander verdiepend onderzoek (2015131975) richt ZiN zich op de diagnostiek en behandeling bij personen met darmkanker- en longkanker in de laatste levensfase.

⁴ In het kader van deze studie hebben wij (in overleg met ZiN) als afbakening van ‘laatste levensfase’ gekozen voor de laatste zes maanden voor overlijden, waarbij we kijken naar drie periodes: de laatste maand, de laatste drie maanden en de laatste zes maanden voor overlijden (dit werd ook in de screeningsfase gehanteerd).

⁵ Ibid. p. 14-16

de (internationale) literatuur[5, 6]. Ten derde heeft een aantal belangrijke partijen de keuze ondersteund voor nader verdiepend onderzoek op dit onderwerp.

De praktijkfoto uit rapport 1 laat een globaal beeld zien van de totale geregistreerde en geleverde medisch specialistische zorg in Nederland voor mensen met long- of darmkanker in 2013 t/m 2015 [7]. Deze foto geeft nog geen beeld van de andere zorg in de laatste levensfase, zoals (palliatieve) thuiszorg, huisartsgeneeskundige zorg, langdurige zorg (in- en extramuraal). Ook wordt niet inzichtelijk of de praktijkfoto er op de ene plek in Nederland misschien wel anders uit ziet dan op de andere plek, of in hoeverre behandeldoelen in de loop van de tijd (zes, drie en één maand(en) voor overlijden) veranderen: bijvoorbeeld van ziekte gericht naar symptoom gericht. En als die verschuiving optreedt: waaruit die palliatieve zorg dan bestaat.

Verdiepingen zijn nodig om de praktijkfoto meer in perspectief te plaatsen, beter te kunnen begrijpen en ook te komen tot concrete ontwikkelpunten. Daarom hebben wij diverse verdiepende analyses n.a.v. de praktijkfoto verricht. Gedeeltelijk op vraag van het zorginstituut en gedeeltelijk op verzoek van de betrokken experts. Hier is onderhavig rapport 2 uit voortgekomen.

1.2 Doelstelling

Doel van beide rapporten is *uiteindelijk* te komen tot de identificatie van aangrijpingspunten voor verbetering, dan wel best practices op het gebied van ‘goede, zinnige zorg; niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk’ en het ontwikkelen en optimaliseren van gerichte strategieën voor de zorg in de laatste levensfase. Hiermee wil het Zorginstituut Nederland input verkrijgen voor een verbeter signalement, dat de opmaat is naar de volgende stap in de cyclus: die van implementatie van verbetermogelijkheden. Om dit doel te bereiken is het belangrijk de *achtergronden en redenen* van het beeld wat uit de praktijkfoto rijst te begrijpen, door het doen van verdiepende analyses en te kijken naar (regionale) verschillen.

1.3 Vraagstelling

Het onderzoek richt zich op beantwoording van de volgende *hoofdvraag*:

Wat zijn de achtergronden en redenen van het beeld dat uit de kwantitatieve analyse rijst, en zijn er aangrijpingspunten voor verbetering?

Een aantal verdiepende *deelvragen* zijn vervolgens onderscheiden:

Verdiepingsvragen vanuit de oorspronkelijke vraagstelling van het Zorginstituut:

- a. In hoeverre vertoont de praktijkfoto verschillen, bijvoorbeeld tussen regio's, type instellingen, en patiëntkenmerken en hoe kunnen deze verschillen geduid worden?
- b. wat waren behandeldoelen van de geleverde zorg en in hoeverre verklaren deze de praktijkfoto? (bijvoorbeeld ziektegerichte vs. symptoomgerichte behandeling)
- c. *Welke aangrijpingspunten voor de verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met long- of darmkanker kunnen gedefinieerd worden?*

Verdiepingsvragen vanuit experts n.a.v. de praktijkfoto:

- d. *Op welk moment voor overlijden ligt de palliatieve piek bij longkanker en bij darmkanker?*
- e. *Hoe ziet de praktijkfoto voor chemotherapie, biologicals en radiotherapie er uit voor personen met:*

Eén of meer SEH-contact(en)

Eén of meer IC-dag(en)

2 Methoden

In dit hoofdstuk worden de populatie en de databronnen die we gebruikt hebben beschreven (2.1 en 2.2); we beschrijven de methodes voor de interviews en expertmeetings (2.3), de geselecteerde populatie(s) (2.5) en de analyses (2.7).

2.1 Populatie

De populatie betreft alle in 2013, 2014 of in 2015 overleden personen met long- en/of darmkanker.

2.2 Data (verzameling)

Voor de analyses is gebruik gemaakt van bestaande databronnen. Onderstaande tabel laat per deelvraag zien welke bronnen we hebben gebruikt.

Tabel 1.

Gebruikte databronnen per deelvraag.

Deelvraag	Bron
<i>In hoeverre vertoont de praktijkfoto verschillen, bijvoorbeeld tussen regio's, type instellingen, en patiëntkenmerken en hoe kunnen deze verschillen geduid worden?</i>	DIS data en Vektis data
<i>Wat waren behandeldoelen van de geleverde zorg en in hoeverre verklaren deze de praktijkfoto? (bijvoorbeeld ziektegerichte vs. symptoomgerichte behandeling)</i>	SentiMELC en PRADO
<i>Welke aangrijpingspunten voor de verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met long- of darmkanker kunnen gedefinieerd worden?</i>	Alle bovenstaande
<i>Op welk moment voor overlijden ligt de palliatieve piek bij longkanker en bij darmkanker?</i>	DIS data
<i>Hoe ziet de praktijkfoto er uit voor personen met: 1 of meer SEH-contact(en) 1 of meer IC-dag(en)</i>	DIS data

2.2.1 DIS-data

Binnen DIS zijn declaratiedata op het niveau van diagnose behandelcombinaties (DBC's) en op het niveau van zorgactiviteiten aanwezig. Gegevens als Burger Service Nummer (BSN) zijn gepseudonimiseerd. Een zorgtraject is opgebouwd uit verschillende DBC's (ook wel subtrajecten of zorgproducten genoemd). Een DBC verwijst naar het gedeclareerde zorgproduct. Zorgactiviteiten betreffen de daadwerkelijk geleverde zorg. Binnen DIS is daarnaast informatie beschikbaar over: 4-cijferig postcode, type instelling, leeftijd en geslacht. De activiteiten en verrichtingen bieden een gedetailleerder inzicht in wat er precies gebeurt binnen de gedeclareerde DBC's. De startdatum en het aantal dagen dat een zorgactiviteit open staat is niet bekend. Wel is bekend of en in welk jaar zorgactiviteiten gesloten zijn. Voor 2013 en 2014 geldt dat het merendeel van de geleverde en declareerbare zorg is opgenomen in de dataset (95%). Voor 2015 is de vulling ongeveer 70%.

De zorgactiviteiten die zijn *gesloten* in het betreffende jaar en geregistreerd zijn in de laatste zes, drie of één levensmaand(en) hebben wij meegenomen in de analyses voor het desbetreffende jaar (2013, 2014 of 2015).

De zorgactiviteitcodes hebben wij gelabeld volgens de stamtabellen van de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA) van 2013, 2014 en 2015. Deze tabellen hebben wij op zorgactiviteit code gekoppeld met de zorgactiviteit bestanden (bijvoorbeeld zorgactiviteiten tabel [V20130425](#), uit 2013: <http://werkenmetdbcs.nza.nl/zz-releases/algemeen-4/rz13d/menu-ID-1938>).

Zorgactiviteit codes waarvan in de NZA overzichten geen zorgactiviteit bekend was hebben wij niet meegenomen in de praktijkfoto (77131, 39750, 490014 en 194432). Deze zorgactiviteiten komen echter zeer weinig voor.

Vervolgens hebben wij als consortium in samenspraak met het Zorginstituut Nederland een clusterindeling gedefinieerd. Deze clusterindeling is voorgelegd aan de externe experts (zie volgende paragraaf). Hierna hebben wij samen met de externe experts alle zorgactiviteiten aan deze clusters toebedeeld. De clusters zijn als volgt:

- Verpleegdag
- IC-dag
- Polikliniek bezoek
- Contact spoedeisende hulp

- Dagbehandeling bezoek
- Palliatief overleg
- Systeemtherapie behandeling
 - o Klassieke chemotherapie
 - o Biologicals
- Chirurgische behandeling
 - o Operaties m.b.t. darmkanker dan wel longkanker
 - o Overige operaties
- Radiotherapie behandeling
- Radiologisch onderzoek
 - o Conventioneel
 - o MRI
 - o Nucleair
 - o Nucleair waarvan PET scans
 - o CT
- Diagnostisch onderzoek
 - o Labonderzoek
 - o Invasieve diagnostiek
 - o Non-invasieve pathologische diagnostiek
 - o Non-invasieve diagnostiek overig
- MDO consult
- (telefonisch) consult
- Therapeutische interventie, per 15 minuten
- Overige behandeling

Deze clusterindelingen zijn aangehouden voor de praktijkvariatie analyses. Ook hebben wij op clusterniveau geanalyseerd op welk moment voor overlijden voor de meeste patiënten één of meerdere palliatieve overleggen is geregistreerd en hoeveel overleggen dit gemiddeld per maand waren. Daarnaast hebben we bekeken hoeveel personen met één of meer SEH-contact dan wel één of meer IC- dag ook chemotherapie, biologicals of radiotherapie kreeg in de laatste zes, drie en één maand(en) voor overlijden. Ook hierbij hebben we inzichtelijk gemaakt om hoeveel behandelingen het gemiddeld per persoon per maand gaat in de laatste levensfase.

2.2.2 Vektis data

Vektis data zijn gebruikt om het zorggebruik op prestatie niveau in de eerste lijn weer te geven en regionale verschillen beter te begrijpen. Dit wordt apart weergegeven voor AWBZ, huisartsenzorg en ziekenvervoer voor de laatste één, drie en zes maanden voor overlijden. Dit is op dezelfde manier geanalyseerd als de DIS data op zorgactiviteiten niveau, zoals

hierboven beschreven. De prestatiecodes zijn gekoppeld aan prestatiecode lijsten welke beschikbaar zijn gesteld door het Tariefinformatiesysteem Organen Gezondheidszorg (TOG). Hiervoor hebben wij gebruik gemaakt van prestatiecodelijsten 008-huisartsen, 039-vervoer en 055-Wlz [8].

2.2.3 Sociaal Cultureel Planbureau (SCP)-Statusscores

Data over sociaal economische status (SES) zijn vrij toegankelijk via het SCP in de vorm van statusscores voor 2010 en 2014. Statusscores zijn (ongewogen) scores die het SCP berekent en die aangeven hoe de sociale status van een wijk is, in vergelijking met andere wijken in Nederland. De sociale status van een wijk is afgeleid van een aantal kenmerken van de mensen die er wonen: hun opleiding, inkomen en positie op de arbeidsmarkt [9]. De meest recente statusscores zijn van 2014. De statusscores zijn gebruikt om een gecorrigeerde praktijkvariatie score te kunnen berekenen.

2.2.4 SentiMELC data

SentiMELC data zijn gebruikt om het beeld wat uit de praktijkfoto rijst te ondersteunen dan wel te verklaren. In het kader van de SentiMELC studie (Monitoring End of Life Care aan de hand van een Sentinel netwerk van huisartsen) worden sinds 2005 allerlei gegevens over zorg aan het levenseinde verzameld. Deze worden geregistreerd door huisartsen die aangesloten zijn bij de zogenoemde 'huisartsenpeilstations'. De registratie via peilstations wordt georganiseerd door het NIVEL, de rubriek 'levenseinde' door het EMGO+ Instituut [10]. De gegevens die geregistreerd zijn in de SentiMELC database zijn in de loop der jaren enigszins veranderd. Vanaf 2009 tot en met 2015 zijn echter de meeste vragen hetzelfde. Om de gegevens van een groter aantal patiënten te kunnen analyseren is, nadat vergelijking van afzonderlijke analyses over 2009-2010 en 2013-2015 liet zien dat deze behoorlijk overeen kwamen, besloten om de jaren 2009-2015 samen te nemen.

Om uitspraken te kunnen doen over de representativiteit van gegevens over darm- en longkanker patiënten in de SentiMELC database hebben we enkele patiëntkenmerken naast gegevens van het CBS gezet. Tabel 3 laat de verdeling van geslacht en leeftijd zien van mensen overleden aan long- en darmkanker in zowel de SentiMELC database als in de

doodsoorzakenregistratie van het CBS (verkregen via Statline). Hieruit blijkt dat, vooral voor longkanker, deze verdeling erg overeenkomt tussen beide registraties. Voor darmkanker zijn wat verschillen te zien in de leeftijdsopbouw; de groep 75-84 is oververtegenwoordigd in de SentiMELC database en de oudere groepen juist ondervertegenwoordigd. Dit laatste is te verklaren doordat een deel van deze ouderen uit beeld zijn bij de huisarts, omdat ze in een verpleeghuis verblijven. Bij mensen die overlijden aan longkanker speelt dit een veel kleinere rol, omdat deze mensen vaak op jongere leeftijd overlijden.

Tabel 3.

Vergelijking van kenmerken overledenen met doodsoorzaak long- en darmkanker in SentiMELC database met landelijke gegevens van het CBS.

		Longkanker		Darmkanker	
		CBS 2013	SentiMELC 2013-2015	CBS 2013	SentiMELC 2013-2015
Totaal overledenen		10289	128	3801	75
Geslacht	Man	6224 (60,5%)	79 (61,7%)	1923 (50,6%)	36 (48,6%)
	Vrouw	4065 (39,5%)	49 (38,3%)	1878 (49,4%)	38 (51,4%)
Leeftijd	< 65	2993 (29,1%)	35 (27,3%)	736 (19,4%)	10 (13,3%)
	65-74	3295 (32,0%)	42 (32,8%)	1069 (28,1%)	18 (16,8%)
	75-84	3018 (29,3%)	40 (31,3%)	1196 (31,5%)	35 (46,7%)
	85-94	960 (9,3%)	11 (8,6%)	743 (19,5%)	12 (16,0%)
	≥ 95	23 (0,2%)	0 (0,0%)	57 (1,5%)	0 (0,0%)

In overweging nemend dat patiëntkenmerken in de SentiMELC database behoorlijk overeenkomen met landelijke gegevens, dat bij de samenstelling van het netwerk van peilstations rekening is gehouden met een geografische spreiding en met de spreiding naar omgevingsadressen dichtheid, en dat de huisartsen in deze peilstations niet geselecteerd zijn vanwege hun interesse in palliatieve zorg, kunnen we aannemen dat de resultaten een betrouwbaar beeld van de eerstelijns zorg rond het levenseinde in Nederland geeft.

Bijlage I beschrijft meer achtergrond informatie over de SentiMELC data.

2.2.5 PRADO

Consultatie palliatieve zorg wordt vastgelegd in PRADO. PRADO is een web-based elektronisch registratie- en administratie programma voor de consulenten palliatieve zorg verbonden aan IKNL en voor lokale consultatieteams die samenwerken met IKNL. Alleen consulenten waar IKNL een overeenkomst mee heeft afgesloten, hebben in PRADO toegang

tot de persoonsgegevens van patiënten en alleen voor de teams waarvoor ze als consulent werkzaam zijn. PRADO is een consultdossier en geen patiëntendossier. Dat wil zeggen dat niet meer gegevens genoteerd worden dan voor het geven van het consult noodzakelijk is. De registratie wordt afgesloten na beëindiging van het consult. De gegevens die geregistreerd zijn in de PRADO omvatten al jaren dezelfde onderwerpen. Hierdoor is een samenvoegen van databestanden over diverse jaren mogelijk. PRADO data zijn gebruikt om de praktijkfoto uit rapport 1 te kunnen duiden en inzicht te krijgen in de problemen en symptomen die spelen bij patiënten in de laatste levensfase. Voor analyses zijn dezelfde jaartallen gebruikt als die voor de analyse van de DIS data, namelijk 2013, 2014 en 2015.

PRADO levert geeft geen representatief beeld van consultatie palliatieve zorg in zijn totaliteit in Nederland. Hierdoor zijn de consulten in PRADO zijn geen afspiegeling van de consultatie palliatieve zorg in Nederland. Met de komst van steeds meer consultatie mogelijkheden en lokale initiatieven wordt het zicht op het palliatieve consultatieveld beperkter. Toch is PRADO het enige (landelijke) registratiesysteem dat consultatie palliatieve zorg vastlegt en inzicht geeft in de hulpvragen die spelen bij zorgprofessionals die zorg verlenen aan patiënten in de palliatieve fase. In bijlage II is meer informatie te vinden over PRADO.

2.3 Interviews & expertmeetings

Vijf externe experts op het gebied van oncologische en palliatieve zorg zijn betrokken in dit project (bijlage III bevat meer informatie over de experts). Deze hebben wij betrokken bij het interpreteren en duiden van de praktijkvariatie analyses. Het betreft drie internist oncologen met aandachtsgebied darmkanker en twee longarts oncologen met allen affiniteit voor palliatieve geneeskunde. Met behulp van een interview, twee expertmeetings en een telefonisch interview zijn de (tussentijdse) resultaten continu besproken en geduid.

2.4 Selectie long- en darmkanker patiënten

2.4.1 DIS

Om alle patiënten met long- en darmkanker te kunnen identificeren zijn vanuit de DIS data personen geselecteerd aan de hand van de diagnose en specialisme codes zoals

weergegeven in tabel 3a en 3b. Vervolgens zijn alle zorgactiviteiten die geregistreerd zijn voor deze personen gekoppeld met behulp van hun unieke Algemeen GegevensBeheer-code (AGB-code) en subtraject nummers. Dit betreft dus ook zorgactiviteit codes geregistreerd onder andere specialismen (bijvoorbeeld specialismen radiotherapie maar ook cardiologie, audiologische centra of reumatologie). Dit levert een dataset op met alle geregistreerde zorg voor darm- en longkanker patiënten.

Tabel 3a.

Longkanker diagnose (ICD 10 C34).

Component	Code	Omschrijving
Specialisme	0322	Longziekten
Diagnose	1303	Tumoren NSCLC
	1304	Tumoren SCLC
Specialisme	0303	Chirurgie
Diagnose	0313	Neoplasma bronchus long
Specialisme	0313	Interne geneeskunde
Diagnose	0621	Maligniteit, kleincellig carcinoom bronchus
	0622	Maligniteit, grootcellig carcinoom bronchus

Tabel 3b.

Darmkanker diagnose (ICD 10 C 18).

Component	Code	Omschrijving
Specialisme	0318	Gastro-enterologie
Diagnose	610	Darmkanker
Specialisme	0303	Chirurgie
Diagnose	0333	Maligne neoplasma colon (exclusief rectum)
Specialisme	0313	Interne geneeskunde
Diagnose	0927	Maligniteit colorectaal

Alle personen onder 18 jaar ten tijde van overlijden (op basis van geboorte jaar) en personen zonder BSN of postcode tussen 1000-9999 zijn in dit onderzoek uitgesloten, omdat deze gegevens vereist zijn om de gedeclareerde zorg in kaart te brengen. Voor de analyses zijn zes cohorten gemaakt. Voor elke aandoening en elk jaar één. Tabel 4 toont deze cohorten en het aantal overleden personen per cohort.

Tabel 4.

Het aantal overleden personen (met valide BSN) in bronbestanden voor en na exclusies voor longkanker en darmkanker in 2013, 2014 en 2015.

	Longkanker		Darmkanker	
	Voor exclusies	Na exclusies	Voor exclusies	Na exclusies
	N	N	N	N
2013	9370	9124	5346	5104
2014	10109	9764	6051	5683
2015*	8050	6643	5575	4123

*De vulling van de DIS dataset is voor 2015 70%, ten opzichte van een vulling van 95% voor de voorgaande jaren.

2.4.2 SentiMELC

Aangezien In totaal bevat de SentiMELC database gegevens van 3365 overledenen in 2009 tot en met 2015 (tabel 5). In de vragenlijst wordt gevraagd naar de hoofddiagnose van een overleden patiënt. Kanker is hierbij een antwoordcategorie, en long- en darmkanker zijn daarbij subcategorieën. Na samenvoegen van de bestanden 2009-2015 bevatte de database gegevens van 306 overledenen met longkanker en 188 overledenen met darmkanker.

Tabel 5.

Aantal overledenen per jaar (2009-2015).

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	Totaal 2009-2015
Totaal overledenen	492	615	362	439	486	498	473	3365
Overledenen met kanker	180	229	162	182	197	197	173	1320
Overledenen met longkanker	40	58	34	46	41	53	34	306
Overledenen met darmkanker	28	35	25	25	23	21	31	172

2.4.3 PRADO

In totaal bevat PRADO 19355 consulten van 2013 tot en met 2015. Wanneer we kijken naar de consulten voor patiënten met kanker zijn dit er 15258. Als we dit aantal uitsplitsen naar long- en darmkanker is het aantal gedane consulten respectievelijk 2551 en 1477. Er wordt eerst naar de hoofddiagnose gevraagd en vervolgens dient de consultant de locatie van de primaire tumor aan te geven in het registratiesysteem PRADO.

2.5 Analyse

2.5.1 DIS en Vektis

De praktijkvariatie analyses zijn uitgevoerd binnen de DIS data en de Vektis data. We hebben hiertoe het zorggebruik tussen regio's (2-cijferige postcode gebieden) vergeleken ten aanzien van: 1) SEH-contacten; 2) chemotherapiebehandeling; 3) radiotherapie fracties; 4) operaties; 5) labonderzoeken; 6) CT scans; 7) verpleegdagen; 8) helikopter/ambulanceritten; 9) verzorgingsuren; 10) huisarts en POH consulten; 11) huisarts en POH visites; 12) Biologicals (darmkanker) . Als afkappunt is steeds het gemiddelde aantal behandelingen genomen voor alle patiënten waar één of meerdere behandeling van het betreffende zorgcluster is geregistreerd in de laatste zes maanden voor overlijden. Het is belangrijk dat het aantal ook klinisch relevant is, dus we hebben dit voor elke behandeling getoetst bij de externe experts. We hebben ook gekeken naar IC contacten, biologicals (longkanker) en VPT dagen AWBZ, maar de aantallen waren te laag om voldoende regio's heterogeen te vullen (te veel regio's komen structureel uit op 0).

Met behulp van logistische regressieanalyses in SAS Enterprise Guide hebben we praktijkvariatie scores uitgerekend, waarbij we hebben gecorrigeerd voor patiëntkenmerken als leeftijd, geslacht en SES (zorgzwaarte correctie).

SES scores zijn gekoppeld met behulp van de vier cijferige postcodes. In de zorgactiviteiten-dataset is postcode niet aanwezig. We hebben gekozen om de postcode toe te voegen uit het bronbestand (2008-2015). Als er meerdere postcodes bij één patiënt geregistreerd zijn kozen we er voor de postcode te selecteren ten tijde van het sluiten van de laatste DBC van de betreffende patiënt. We nemen aan dat de laatst geregistreerde postcode hoogstwaarschijnlijk het meest overeen zal komen met de postcode in de laatste levensfase. BSN is tevens toegevoegd aan de zorgactiviteiten-dataset. Beide variabelen zijn gekoppeld op basis van de unieke combinatie van AGB en koppelnummer.

Per zorgcluster hebben we de kans per persoon berekend op het verkrijgen van de betreffende behandeling (bijvoorbeeld de kans op meer dan 10 verpleegdagen). Deze individuele kansen zijn bij elkaar opgeteld op regioniveau om het verwacht aantal personen met de betreffende behandeling te berekenen. De praktijkvariatiescore per regio is hierna als

volgt berekend: (Verwacht aantal personen met betreffende behandeling / geobserveerd aantal personen met betreffende behandeling) x landelijke gemiddelde.

Aangezien er altijd variatie tussen regio's zal zijn is het noodzakelijk om de mate van variatie inzichtelijk te maken, dit doen we met behulp van een factorscore. Zo geeft een factorscore van 5 aan dat iemand gemiddeld een 5 keer hogere kans heeft op bijvoorbeeld een of meerdere operaties als deze in de hoogst scorende regio woont dan als deze in de laagst scorende regio's woont. Ook wel: er worden (gecorrigeerd en gestandaardiseerd) 5x meer operaties uitgevoerd in de top regio's ten opzichte van de laagst scorende regio's. Factorscores zijn berekend over de regio's met minimaal 30 patiënten woonden en met minimaal 1 x de uitkomst (d.w.z. regio's waar de zorg in geen van de gevallen boven het afkappunt uitkwam zijn niet meegenomen, de praktijkvariatie is dan namelijk 0). Op het moment dat in een jaar meer dan 5% (n=4) van de regio's een praktijkvariatiесcore van 0 had, is geen factorscore berekend.

Alleen kijken naar praktijkvariatie en factorscores van één jaar maakt niet inzichtelijk of de waarden op toeval berusten of dat er sprake is van een constante hoge praktijkvariatiесcore. Daarom is het noodzakelijk om de regiovariatie van verschillende jaren met elkaar te vergelijken. Om trends over de jaren te duiden zijn de regionale praktijkvariatie scores voor ieder jaar opgedeeld in decielen. De regio's die drie opeenvolgende jaren binnen eenzelfde behandeling in de top 40% scoren, hebben wij aangemerkt als regio's met een hoge praktijkvariatie score (rood gemarkeerd). De box op de volgende pagina geeft met behulp van een voorbeeld aan hoe de praktijkvariatie scores en factorscores te lezen zijn.

Praktijkvariatie

Hieronder ziet u een voorbeeld van de praktijkvariatie resultaten. Dit voorbeeld betreft de regio variatie voor de tien hoogst scorende (figuur 1a) en tien laagst scorende regio's (figuur 1b) voor 50 of meer labonderzoeken voor longkanker. In de eerste kolom zijn de regio's (gepseudonimiseerd) weergegeven. Zo zien we dat regio 87 in 2013 de hoogste praktijkvariatie score had met 670,5 (figuur 1a). Figuur 1b toont de 10 laagst scorende regio's in 2013. Regio 68 is de regio met de laagste praktijkvariatiесcore.

Decielen

De scores zijn verdeeld in tien decielen (zie legenda). Zo zien we hieronder dat regio 87 in 2013 in het hoogste deciel scoort voor labonderzoeken. De regio's die drie jaar op rij een score hebben in de bovenste vier decielen (60-100%), zijn rood gemarkeerd. Dit zijn de regio's met een constant hoge praktijkvariatiесcore.

Factorscore

De factorscore is berekend door de som van de praktijkvariatiес van de bovenste drie regio's te delen door de som van de praktijkvariatiес van de drie laagste regio's, bijvoorbeeld voor 2013: $(670,5+644,9+610,6)/(335,1+322,9+291,3)=2,0$.

Legenda decielen

>90
80-90
70-80
60-70
50-60
40-50
30-40
20-30
10-20
<10

Regio	2013
87	670,5
64	644,9
78	610,6
38	600,5
9	599,2
42	591,0
46	589,1
71	587,3
37	579,4
26	578,9

Figuur 1a.

Top 10 praktijkvariatie scores 2013: 50 of meer of meer labonderzoeken longkanker.

88	401,4
16	401,3
72	401,2
45	381,3
58	380,3
21	363,6
33	338,7
29	335,1
77	322,9
68	291,3
factorscor	2,0

Figuur 1b.

Laagste 10 praktijkvariatie scores 2013: 50 labonderzoeken longkanker.

We hebben beschrijvende analyses uitgevoerd op de DIS data om het aantal palliatieve overleggen één, drie, zes, negen en twaalf maanden voor overlijden in kaart te brengen. Ook hebben we de praktijkfoto (voor de clusters chemotherapie, biologicals en radiotherapie) voor patiënten met één of meerdere SEH-contact(en) en één of meerdere IC-dag(en) weergegeven. We hebben in kaart gebracht bij welk percentage personen deze clusters van zorgactiviteiten voorkomen en hoe vaak deze behandeling gemiddeld per patiënt per maand werden uitgevoerd in de laatste zes maanden, drie maanden of één maand voor overlijden.

2.5.2 SentiMELC

In de SentiMELC database zijn descriptieve analyses uitgevoerd betreffende achtergrondkenmerken van patiënten, kenmerken van zorg en behandeling (ziekenhuisopnames, bezoek Eerste Hulp, aantal contacten met huisarts, inzet palliatieve zorginitiatieven, overdracht naar huisartsenpost en inzet wijkverpleging), behandelintenties op verschillende tijdstippen voorafgaande aan het overlijden (curatief, levensverlengend en/of palliatief) en zorguitkomsten ((gewenste) plaats van overlijden). Daarbij is ook steeds het 95% betrouwbaarheidsinterval rondom percentages genoemd, om een vergelijking tussen long- en darmkankerpatiënten te faciliteren. Voor continue uitkomstvariabelen zijn de verschillen tussen long- en darmkankerpatiënten steeds getoetst met onafhankelijke t-toetsen. Met behulp van logistische regressie analyse is tot slot onderzocht of en hoe behandelintenties op verschillende tijdstippen voorafgaande aan het overlijden gerelateerd zijn ziekenhuisopname in de laatste 30 dagen en overlijden in het ziekenhuis.

2.5.3 PRADO

Er zijn descriptieve analyses uitgevoerd betreffende achtergrondkenmerken van patiënten, organisatie van zorg (functie consultvrager, vorm van het consult en totstandkoming advies) en de hulpvraag van de consultvrager. Tevens zijn er verschillende prognosecategorieën gemaakt die vergelijkbaar zijn met de DIS analyse.

3 Resultaten

3.1 DIS en Vektis

3.1.1 Populatie

In totaal zijn er 15324 mannen en 10209 vrouwen longkanker en 8494 mannen en 6417 vrouwen met darmkanker geïnccludeerd. De gemiddelde leeftijd bij overlijden ligt voor darmkanker hoger dan voor longkanker in de jaren 2013-2015. Voor beide aandoeningen geldt dat er in totaal meer mannen dan vrouwen zijn overleden (tabel 6). De man-vrouw verhouding en leeftijd bij overlijden komt overeen met de landelijke cijfers [11].

Tabel 6.

Achtergrondkenmerken van alle overleden personen in 2013-2015.

		Longkanker (N=25533)	Darmkanker (N=14911)
Geslacht (%)	Man	15.324 (60%)	8.494 (56,5%)
	Vrouw	10.209 (40%)	6.417 (43,5%)
Gemiddelde leeftijd bij overlijden	Man	70,6	71,6
	Vrouw	67,1	72,1

De personen, die geïnccludeerd zijn in de analyses, zijn vergeleken met de landelijke sterftcijfers van 2013-2015. Hieruit blijkt dat het aantal longkanker patiënten in DIS lager ligt in vergelijking met de landelijke sterftcijfers. Voor darmkanker is dit juist hoger. De lagere cijfers voor longkanker zijn te verklaren door de incomplete vulling van de DIS data. De hogere sterftcijfers voor darmkanker zijn opvallend. Mogelijk is de wijze van registratie en selectie in de DIS hier een verklaring voor.

3.1.2 Praktijkvariatie

Na het indelen van de praktijkvariatie scores in decielen over de jaren, hebben verschillende regio's⁶ bij meerdere behandelingen een hoge⁷ praktijkvariatie score. Regio's met een hoge praktijkvariatie score bij meerdere behandelingen voor darmkanker zijn o.a. regio 26, 38, 47,

⁶ Het is gebruikelijk praktijkvariatie onderzoek te verrichten op regionaal niveau. Echter: de zorgproductie op regionaal niveau wordt natuurlijk geleverd vanuit instellingen. We hebben in dit onderzoek daarom ook de verschillen in zorgproductie per instelling onderzocht. Op nadrukkelijk verzoek van het Zorginstituut worden deze resultaten niet in dit rapport gepresenteerd.

⁷ Regio's scoren hoog als ze drie jaar op rij een praktijkvariatie score hebben in de bovenst 4 decielen.

48, 53, 54, en 86⁸. Voor longkanker zijn dit o.a. de regio's 5, 15, 21, 23, 26, 39, 46, 47, 70, 71, 74 en 78.

Op basis van de gemiddelde factorscore over de jaren 2013, 2014 en 2015 zien we voor darmkanker de grootste mate van regiovariatie ten aanzien van Biologicals (tabel 7). Zo zien we dat een persoon met darmkanker, wonend in 3 regio's met de hoogste scores, gemiddeld een 10,8 keer hogere kans heeft dat hij biologicals krijgt in de laatste 6 maanden voor overlijden dan dat hij zou krijgen als hij in een van de drie laagst scorende regio's zou wonen. Bij longkanker zien we de grootste variatie, op basis van 3 jaar, bij twee of meer keer chemotherapie. De gemiddelde factorscore is hier 3.1.

Tabel 7.
Factorscores darmkanker.

Behandeling	Gem FS	FS 2013 [spreiding]*	FS 2014 [spreiding]*	FS 2015 [spreiding]*	Regio's* met hoge# PV-score 3 jaar op rij
Ziekenhuis					
Biological (1+)	10,8	9,8 [27,9-273,9]	9,6 [32,6-312,3]	13,0 [25,3-329,9]	4,9, 14, 19, 45, 55, 61, 65, 67, 82, 86,89
Radiotherapiefracties (2+)	7,5	8,8 [23,3-203,6]	6,2 [31,1-194,0]		n.v.t.
Chemotherapie (2+)	5,1	6,3 [61,3-386,0]	3,9 [87,1-338,7]	5,0 [75,4-380,5]	6, 41, 43, 46, 54, 66, 70, 86
Operaties (1+)	3,7	3,6 [128,2-466,5]	2,8 [146,2-405,0]	4,7 [83,8-394,6]	13, 17, 21, 26, 36, 38, 39, 47, 49, 75
Verpleegdagen (10+)	3,6	2,5 [219-552,8]	2,3 [211,7-494,0]	5,9 [72,7-430,7]	2, 26, 36, 47, 48, 78
SEH-contact (1+)	2,9	2,2 [323,7-699,6]	1,9 [373,3-698,7]	4,6 [145,3-663,1]	25, 26, 38, 43, 47, 48, 53, 81
CT-scans (2+)	2,2	2,1 [283,2-603,1]	1,8 [319,1-579,1]	2,5 [230,3-584,3]	13, 26, 54, 77
Lab (50+)	2,3	1,9 [390,3-751,3]	1,8 [381,4-673,3]	3,3 [200,9-664,3]	26, 38, 47, 53, 54, 85, 87
AWBZ					
Verpleeguren AWBZ (19+)	3,9	3,9 [89,0-350,9]	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Verzorgingsuren AWBZ (46+)	2,6	2,6 [146,2-381,9]	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Huisarts					
Huisarts visites (1+)	3,7	3,7 [58,6-217,9]	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Huisarts consulten (1+)	2,9	2,9 [120,4-350,1]	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Vervoer					
Helikopter/ambulance ritten (1+)	2,2	2,2 [13,8-30,9]	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.

* Spreiding: [gemiddelde van de drie regio's met de laagste praktijkvariatiесcores – gemiddelde van de drie regio's met de hoogste praktijkvariatiесcores]

** Regio's zijn gepseudonimiseerd

Regio's scoren hoog als ze drie jaar op rij een praktijkvariatie hebben in de top 40% van de regio's.

FS= Factorscor

⁸ De sleutel voor de regionummers is bekend bij het Zorginstituut. De regio's zijn op uitdrukkelijk verzoek van het Zorginstituut niet vermeld in dit rapport. Ook landkaartjes met kleurschakeringen –een gebruikelijke wijze van visualiseren bij praktijkvariatie onderzoek – hebben wij op verzoek van het Zorginstituut achterwege gelaten.

Tabel 8.

Factorscores longkanker.

Behandeling	Gem FS	FS 2013 [spreiding]*	FS 2014 [spreiding]*	FS 2015 [spreiding]*	Regio's* met hoge# PV-score 3 jaar op rij
Ziekenhuis					
Operaties (1+)	5,7	3,7 [62,4-233,5]	7,7 [15,8-121,5]		n.v.t.
Radiotherapiefracties (2+)	4,5	4,8 [86,8-413,5]	4,2[91,2-379,4]		n.v.t.
Chemotherapie (2+)	3,1	2,7 [153,6-413,3]	2,9 [155,5-450,0]	3,6 [107,4-391,6]	21, 23, 30, 46, 47, 70, 71, 74, 79, 82
CT-scans (2+)	3,1	2,7 [153,3-409,1]	2,9 [155,5-447,5]	3,6 [107,5-391,7]	21, 23, 30, 46, 47, 71, 74, 79, 82
SEH-contact (1+)	2,8	3,0 [234,9-707,7]	1,8 [394,9-707,8]	3,6 [183,7-659,8]	5, 15, 16, 57, 78
Verpleegdagen (10+)	2,7	2,5[209,9-526,9]	2,4 [219,6-519,1]	3,1 [144,4-449,8]	5, 15,17, 24, 26, 39
Labonderzoeken (50+)	2,3	2,0 [316,5-642,0]	2,1 [313,7-669,6]	2,7 [209,2-559,6]	2, 9, 26,28, 39, 42, 70, 78
AWBZ					
Verpleeguren AWBZ (19+)	3,3	3,3 [80,6-265,0]	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Verzorgingsuren AWBZ (46+)	2,6	2,6 [131,7-338,5]	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Huisarts					
Huisarts consulten (1+)	2,1	2,1 [175,0-374,9]	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Huisarts visites (1+)	2,9	2,9 [84,4-245,9]	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Vervoer					
Helikopter/ambulance ritten (1+)	1,6	1,6 [34,6-56,6]	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.

* Spreiding: [gemiddelde van de drie regio's met de laagste praktijkvariatiесcores – gemiddelde van de drie regio's met de hoogste praktijkvariatiесcores]

** Regio's zijn gepseudonimiseerd

Regio's scoren hoog als ze drie jaar op rij een praktijkvariatie score hebben in de top 40% van de regio's.

FS= Factorscore

Uit de praktijkvariatie analyses is lastig af te leiden of er sprake is van een patroon in de scores tussen de verschillende zorgclusters, bijvoorbeeld of regio's die hoog scoren op twee of meer chemotherapie behandelingen of één of meer radiotherapie fracties ook hoog scoren op één of meer SEH-contacten. Bij longkanker zijn er veel regio's die zowel bij CT-scans als bij chemotherapie hoog scoren.

Op het moment dat iemand veel ziekenhuis zorg ontvangt, verwachten we dat de zorg in de eerste lijn laag uitvalt, het zogenaamde 'waterbed effect'. We zien echter geen indicatie dat dit het geval zou zijn. De regio's met de hoogste score voor verzorging en verpleging thuis (12, 21, 32, 78, 80 en 37) in 2013 voor darmkanker scoren wisselend bij verpleegdagen in het ziekenhuis, namelijk in de klasse van 30-70% (12, 21, 78 en 80), 20% (37) maar ook de laagste 20% (32).

3.2 SentiMELC

3.2.1 populatie

In tabel 9 worden de achtergrondkenmerken van de in 2009 t/m 2015 overleden long- en darmkankerpatiënten weergegeven. De man-vrouw verhouding bij darmkanker was gelijk verdeeld terwijl 63,8% van de longkankerpatiënten man was. Overleden darmkankerpatiënten waren significant ouder dan overleden longkankerpatiënten, respectievelijk 75,4 jaar tegenover 70,1 jaar. Een grote meerderheid van de patiënten woonde thuis.

Tabel 9.

Achtergrondkenmerken overledenen met long- en darmkanker (2009-2015).

		Longkanker (N=306) ^a	Darmkanker (N=188) ^b
Geslacht	Man	194 (63.8%) [58.4%-69.2%]	96 (51.3%) [44.1%-58.5%]
	Vrouw	110 (36.2%) [30.8%-41.6%]	91 (48.7%) [41.5%-55.9%]
Leeftijd gem. (SD) [range]		70.1 (11.1) [42-100]	75.4 (11.8) [27-96] [§]
	< 60	56 (18.3%) [14.0%-22.6%]	18 (9.6%) [5.4%-13.8%]
	60-69	76 (24.8%) [20.0%-29.6%]	36 (19.1%) [13.5%-24.7%]
	70-79	113 (36.9%) [31.5%-42.3%]	55 (29.3%) [22.8%-35.8%]
	80-89	50 (16.3%) [12.2%-20.4%]	65 (34.6%) [27.8%-41.4%]
	≥ 90	11 (3.6%) [1.5%-5.7%]	14 (7.4%) [3.7%-11.1%]
Waar verbleef patiënt in het laatste jaar van het leven het langst?	Thuis	285 (93.8%) [91.1%-96.5%]	166 (89.7%) [85.3%-94.1%]
	Verzorgingshuis	11 (3.6%) [1.5%-5.7%]	15 (8.1%) [4.2%-12.0%]
	Verpleeghuis	4 (1.3%) [0%-2.6%]	2 (1.1%) [0%-2.6%]
	Elders	4 (1.3%) [0%-2.6%]	2 (1.1%) [0%-2.6%]

^a Aantal missings overledenen met longkanker: Geslacht (2), Leeftijd (0), Verblijfplaats (2)^a Aantal missings overledenen met darmkanker: Geslacht (1), Leeftijd (0), Verblijfplaats (3)[§] p = 0.000

3.2.2 Kenmerken van zorg en behandeling

Tabel 10 geeft een overzicht van het aantal ziekenhuisopnames in de laatste 30 dagen voor overlijden, de reden voor de laatste ziekenhuisopname en het aantal keer dat patiënten in hun laatste levensmaand gebracht zijn naar de Eerste Hulp. Uit dit overzicht blijkt dat 46,4% van de longkankerpatiënten en 34,2% van de darmkankerpatiënten één of meer ziekenhuisopnames in de laatste maand hadden. Dikwijls was een curatieve of levensverlengende behandeling hiervoor de reden, met name bij longkankerpatiënten. Daarnaast blijkt uit de analyse dat ruim een kwart van de overleden longkankerpatiënten en ruim een vijfde van de patiënten met darmkanker in de laatste maand naar de Eerste Hulp zijn gebracht.

Tabel 10.

Kenmerken zorg en behandeling: ziekenhuisopnames (2009-2015).

		Longkanker (N=306) ^a	Darmkanker (N=188) ^b
Aantal ziekenhuisopnames (m.u.v. palliatieve zorg unit) in laatste 30 dagen voor overlijden	0	164 (53.6%) [48.0%-59.2%]	124 (66.0%) [59.2%-72.8%]
	1	125 (40.8%) [35.3%-46.3%]	59 (31.4%) [24.8%-38.0%]
	2 of meer	17 (5.6%) [3.0%-8.2%]	5 (2.9%) [0.5%-5.3%]
		(N=63) ^c	(N=29) ^c
Indien ziekenhuisopname: reden voor laatste opname	Curatieve of levensverlengende behandeling	19 (37.3%) [24.0%-50.6%]	6 (30.0%) [9.9%-50.1%]
	Palliatieve zorg/behandeling	16 (31.4%) [18.7%-44.1%]	7 (35.0%) [14.1%-55.9%]
	Wens patiënt	8 (15.7%) [5.7%-25.7%]	5 (25.0%) [6.0%-44.0%]
	Wens familie	4 (7.8%) [0.4%-15.2%]	1 (5.0%) [0%-14.6%]
	Anders	4 (7.8%) [0.4%-15.2%]	1 (5.0%) [0%-14.6%]
		(N=128) ^c	(N=75) ^c
Aantal keer gebracht naar Eerste Hulp in laatste 30 dagen voor overlijden	0	91 (71.9%) [61.4%-79.7%]	59 (78.7%) [69.4%-88.0%]
	1	29 (22.7%) [15.4%-30.0%]	16 (21.3%) [12.0%-30.6%]
	2 of meer	7 (5.5%) [1.6%-9.5%]	0 (0.0%)

^a Aantal missings overledenen met longkanker: Ziekenhuisopnames (0), Reden opname (12), Eerste Hulp (0)^b Aantal missings overledenen met darmkanker: Ziekenhuisopnames (0), Reden opname (9), Eerste Hulp (0)^c Alleen gevraagd in vragenlijsten vanaf 2013

Een analyse van het gemiddeld aantal keer contact dat de huisarts had met de patiënt of diens naaste laat zien dat huisartsen significant vaker contact hadden met patiënten met darmkanker dan met longkanker in de 2^e t/m 4^e week voor overlijden en in de laatste week voor overlijden (tabel 11). In de laatste week voor overlijden waren er gemiddeld 4,1 contacten met darmkankerpatiënten en 3,3 contacten met longkankerpatiënten.

In beide patiëntgroepen is het percentage bij wie een gespecialiseerd palliatief zorginitiatief is ingezet in de laatste drie maanden voor overlijden ongeveer gelijk, zo'n 29%. Vaak betrof dit zorg in een hospice, een palliatief consulent of een huisarts met een palliatieve kaderopleiding. Palliatieve units in verzorgingshuizen en ziekenhuizen werden niet tot nauwelijks ingezet. Als we kijken naar alle palliatieve initiatieven, dan werd deze gemiddeld 31,5 dag voor het overlijden van een longkankerpatiënt ingezet, en 33,3 dagen voor het overlijden van een darmkankerpatiënt. Een subanalyse voor zorg in een hospice en inzet van een palliatief consulent laat grotere verschillen zien tussen beide groepen; met name zorg in

een hospice wordt eerder voor het overlijden ingezet bij patiënten met darmkanker (35,3 dagen voor overlijden tegenover 24,1 dagen voor overlijden bij longkankerpatiënten).

Tabel 11.

Kenmerken zorg en behandeling: huisarts en palliatieve zorginitiatieven (2009-2015).

		Longkanker (N=306) ^a	Darmkanker (N=188) ^b	p
Gemiddeld aantal keer contact (consulten en huisbezoeken, excl. telefonisch contact) dat huisarts had met patiënt of met naaste over patiënt, in 3 perioden (SD) [range]	2 ^e en 3 ^e maand voor overlijden	2,1x per maand (2.1) [0-14]	2,1x per maand (1.8) [0-8]	0.915
	2 ^e t/m 4 ^e week voor overlijden	1,6x per week (1.2) [0-7]	1,9x per week (1.6) [0-10]	0.018
	Laatste week voor overlijden	3,3x per week (2.7) [0-14]	4,1x per week (3.1) [0-14]	0.002
Gespecialiseerde palliatieve zorginitiatieven ingezet in laatste 3 levensmaanden	Ja	79 (28.3%) [23.0%-33.6%]	53 (29.9%) [23.2%-36.6%]	
	Nee	192 (68.8%) [63.4%-74.2%]	120 (67.8%) [60.9%-74.7%]	
	Weet niet	8 (2.9%) [0.9%-4.9%]	4 (2.3%) [0.1%-4.5%]	
		(N=79)^c	(N=53)^c	
Welk gespecialiseerd zorginitiatief ingezet in laatste 3 maanden? (Meerdere antwoorden mogelijk)	Zorg in hospice	24 (30.4%) [20.3%-40.5%]	20 (37.7%) [24.7%-50.8%]	
	Palliatief consulent/team	23 (29.1%) [19.1%-39.1%]	15 (28.3%) [16.2%-40.4%]	
	Huisarts met palliatieve kaderopleiding	23 (29.1%) [19.1%-39.1%]	14 (26.4%) [14.5%-38.3%]	
	Palliatieve unit (verpleeghuis)	14 (17.7%) [9.3%-26.1%]	5 (9.4%) [1.5%-17.3%]	
	Palliatieve unit (ziekenhuis)	4 (5.1%) [0.3%-10.0%]	2 (3.8%) [0%-9.0%]	
	Casemanagement ^d	2 (2.5%) [0%-5.9%]	1 (1.9%) [0%-5.6%]	
	Palliatieve unit (verzorgingshuis)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	
		Bijna-thuis-huis	0 (0.0%)	
Gemiddeld aantal dagen tussen inzet eerste palliatieve interventie (in laatste 3 maanden) en overlijden (SD) [range]	Alle palliatieve zorginitiatieven	31.5 (28.6) [1-90]	33.3 (28.2) [1-90]	0.749
	Zorg in hospice	24.1 (18.4) [2-60]	35.3 (25.8) [4-90]	0.149
	Palliatief consulent/team	17.3 (19.8) [1-60]	27.7 (24.2) [1-60]	0.190

^a Aantal missings overledenen met longkanker: Frequentie contact (3), Inzet palliatief zorginitiatief (27), Type zorginitiatief (0), Aantal dagen palliatief zorginitiatief (16)

^b Aantal missings overledenen met darmkanker: Frequentie contact (1), Inzet palliatief zorginitiatief (11), Type zorginitiatief (0). Aantal dagen palliatief zorginitiatief (9)

^c Aantal mensen bij wie een gespecialiseerd zorginitiatief is ingezet.

^d Alleen gevraagd in vragenlijsten vanaf 2013

Tabel 12 geeft de antwoorden weer op de vraag of een huisarts gegevens heeft overgedragen naar de huisartsenpost en of en wanneer er wijkverpleging is ingezet. Beide vragen zijn pas vanaf 2012 in de vragenlijst opgenomen en de analyses gaan daarom over een kleiner aantal patiënten.

Tabel 12.

Kenmerken zorg en behandeling: huisartsenpost en wijkverpleging (2012-2015).

		Longkanker (N=174) ^a	Darmkanker (N=100) ^b
Heeft huisarts gegevens patiënt overgedragen aan huisartsenpost?	Nee	31 (19,4%) [13,3%-25,5%]	15 (16,0%) [8,6%-23,4%]
	Nee, wel 06 aan patiënt gegeven	30 (18,8%) [12,8%-24,9%]	26 (27,7%) [18,7%-36,8%]
	Ja, (voor het eerst) tussen 2 en 3 maanden voor overlijden	42 (26,3%) [19,5%-33,1%]	16 (17,0%) [9,4%-24,6%]
	Ja, (voor het eerst) tussen 2 en 4 weken voor overlijden	40 (25,0%) [18,3%-31,7%]	25 (26,6%) [17,7%-35,5%]
	Ja, (voor het eerst) in laatste week voor overlijden	16 (9,2%) [4,7%-13,7%]	13 (13,8%) [6,8%-20,8%]
Wijkverpleging ingezet?	Ja, tot aan overlijden	96 (63,6%) [55,9%-71,3%]	48 (53,9%) [43,5%-64,3%]
	Ja, niet tot aan overlijden	7 (4,6%) [1,3%-7,9%]	10 (11,2%) [4,7%-17,8%]
	Nee	48 (31,8%) [24,4%-39,2%]	31 (34,8%) [24,9%-44,7%]
		(N=103)	(N=58)
Zo ja, wanneer wijkverpleging ingezet?	Ja, in laatste week voor overlijden	17 (16,5%) [9,3%-23,7%]	7 (12,1%) [3,7%-20,5%]
	Ja, in 2 ^e t/m 4 ^e week voor overlijden	36 (35,0%) [25,8%-44,2%]	22 (37,9%) [25,4%-50,4%]
	Ja, in 2 ^e en 3 ^e maand voor overlijden	33 (32,0%) [23,0%-41,0%]	16 (27,6%) [16,1%-39,1%]
	Ja, in 4 ^e t/m 12 ^e maand voor overlijden	14 (13,6%) [7,0%-20,2%]	8 (13,8%) [4,9%-22,7%]
	Anders	3 (2,9%) [0%-6,1%]	5 (8,6%) [1,4%-15,8%]

^a Aantal missings overledenen met longkanker: Overdracht huisartsenpost (14), Inzet wijkverpleging (23), Periode inzet wijkverpleging (0).

^b Aantal missings overledenen met darmkanker: Overdracht huisartsenpost (6), Inzet wijkverpleging (11), Periode inzet wijkverpleging (0).

Voor zo'n 62% van de longkankerpatiënten en 64% van de darmkankerpatiënten heeft de huisarts op enig tijdstip voor het overlijden gegevens overgedragen aan de huisartsenpost. In het geval dat dit niet gebeurde, werd wel vaak het 06-nummer van de huisarts aan de patiënt gegeven. Toch is er een substantiële groep bij wie geen overdracht naar de

huisartsenpost heeft plaatsgevonden en waarbij geen 06-nummer aan de patiënt is gegeven (19,4% bij longkankerpatiënten en 16,0% bij darmkankerpatiënten).

Wijkverpleging werd bij ongeveer tweederde van de long- en darmkankerpatiënten ingezet, in de meeste gevallen vanaf 4 tot 2 weken voor het overlijden en meestal tot aan het overlijden.

3.2.3 Behandeldoelen

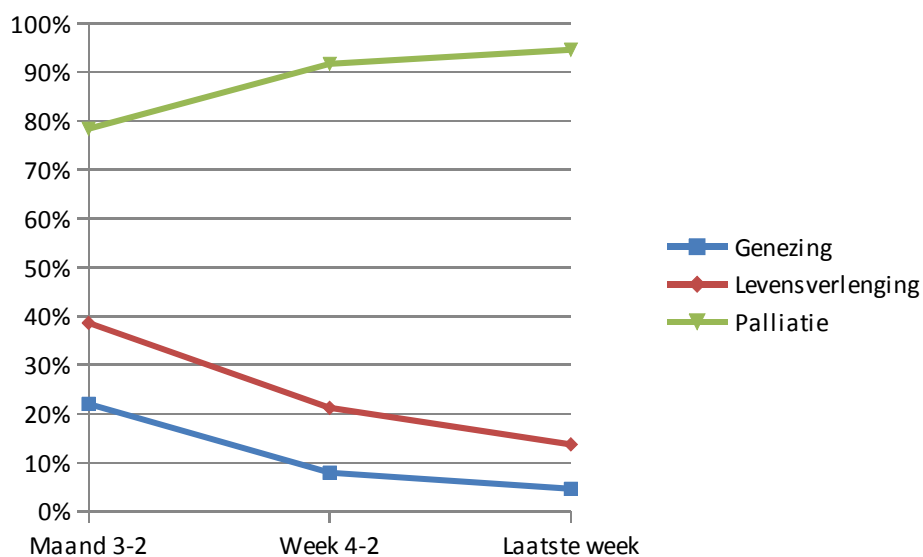
In de vragenlijst registreerden huisartsen wat volgens hen het behandeldoel was in drie tijdsperioden voorafgaand aan het overlijden. Per behandeldoel (gericht op genezing, gericht op levensverlenging of gericht op comfort/palliatie) kon op een 5-puntsschaal aangegeven worden hoe belangrijk dit was in de betreffende tijdsperiode (1 = helemaal niet belangrijk, 5 = zeer belangrijk). In tabel 13 zijn de aantallen en percentages weergegeven waarbij het behandeldoel belangrijk of zeer belangrijk (4 of 5 op de 5-puntsschaal) werd geacht. De figuren 2 en 3 visualiseren deze tabel.

Tabel 13.

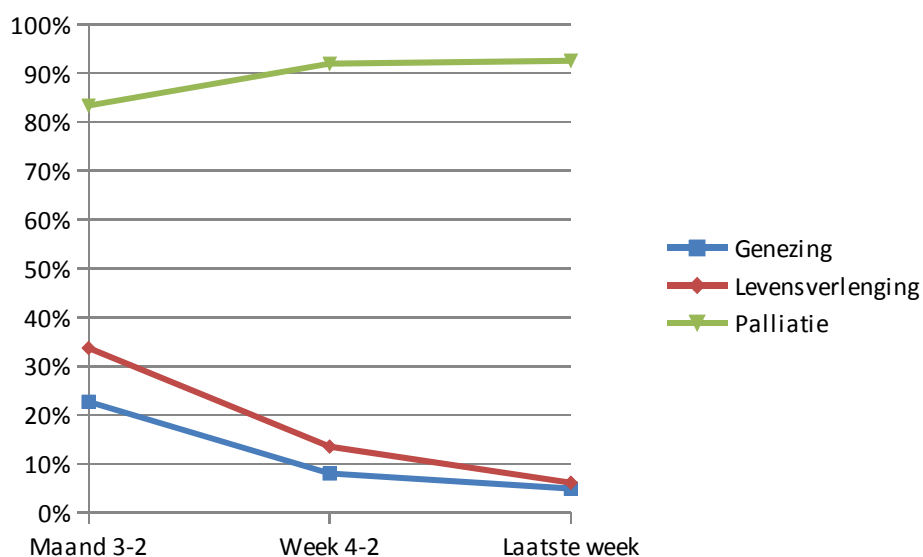
Behandeldoelen in 3 tijdsperioden voorafgaand aan overlijden^a (2009-2015).

		Longkanker (N=241)	Darmkanker (N=163)
Behandeling gericht op genezing	Maand 3-2 voor overlijden	53 (22,0%) [16,8%-27,2%]	37 (22,7%) [16,3%-29,1%]
	Week 4-2 voor overlijden	19 (7,9%) [4,5%-11,3%]	13 (8,0%) [3,8%-12,2%]
	Laatste week voor overlijden	11 (4,6%) [2,0%-7,2%]	8 (4,9%) [1,6%-8,2%]
Behandeling gericht op levensverlenging	Maand 3-2 voor overlijden	93 (38,6%) [32,5%-44,8%]	55 (33,7%) [26,4%-41,0%]
	Week 4-2 voor overlijden	51 (21,2%) [16,0%-26,4%]	22 (13,5%) [8,3%-18,8%]
	Laatste week voor overlijden	33 (13,7%) [9,4%-18,0%]	10 (6,1%) [2,4%-9,8%]
Behandeling gericht op comfort/palliatie	Maand 3-2 voor overlijden	189 (78,4%) [73,2%-83,6%]	136 (83,4%) [77,7%-89,1%]
	Week 4-2 voor overlijden	221 (91,7%) [88,2%-95,2%]	150 (92,0%) [87,8%-96,2%]
	Laatste week voor overlijden	228 (94,6%) [91,8%-97,5%]	151 (92,6%) [88,6%-96,6%]

Uit de analyses blijkt dat, volgens de huisarts, in de 2^e en 3^e maand voor overlijden ongeveer 22% van beide groepen patiënten een behandeldoel gericht op genezing hadden. In de laatste week voor overlijden was dit nog zo'n 5% in beide groepen. Naarmate het overlijden dichterbij kwam, steeg het percentage patiënten met een palliatief behandeldoel naar zo'n 93-95% in beide groepen patiënten. Levensverlenging bleef voor 13,7% van de longkankerpatiënten en 6,1% van de darmkankerpatiënten nog een belangrijk behandeldoel in de laatste week voor overlijden.



Figuur 2.
Behandeldoelen in 3 tijdsperioden voorafgaand aan overlijden voor overledenen met longkanker (N=241).



Figuur 3.
Behandeldoelen in 3 tijdsperioden voorafgaand aan overlijden voor overledenen met darmkanker (N=163).

3.2.4 Plaats van overlijden

De meeste long- en darmkankerpatiënten overleden thuis. Ongeveer een vijfde van beide groepen patiënten overleed in het ziekenhuis en daarnaast nog zo'n 12% in een hospice of palliatieve zorgunit dat zich bevindt in het ziekenhuis, verpleeghuis of verzorgingshuis. Volgens de huisarts was 65,1% van de patiënten met longkanker en 71,2% van de patiënten met darmkanker overleden op de plaats van voorkeur. Bij 24,9% van de longkankerpatiënten en 19,0% van de darmkankerpatiënten was de huisarts niet op de hoogte van de gewenste plaats van overlijden (tabel 14).

Tabel 14.

Plaats van overlijden (2009-2015).

		Longkanker (N=306) ^a	Darmkanker (N=188) ^b
Plaats van overlijden	Thuis	187 (61,3%) [55,8%-66,8%]	103 (55,1%) [48,0%-62,2%]
	Ziekenhuis	68 (22,3%) [17,6%-27,0%]	35 (18,7%) [13,1%-24,3%]
	Hospice/palliatieve zorgunit	37 (12,1%) [8,4%-15,8%]	24 (12,8%) [8,0%-17,6%]
	Verzorgingshuis	8 (2,6%) [0,8%-4,4%]	20 (10,7%) [6,3%-15,1%]
	Verpleeghuis	4 (1,3%) [0%-2,6%]	5 (2,7%) [0,4%-5,0%]
	Elders	1 (0,3%) [0%-0,9%]	0 (0,0%)
Was dit gewenste plaats van overlijden?	Ja	196 (65,1%) [59,7%-70,5%]	131 (71,2%) [64,7-77,7%]
	Nee	30 (10,0%) [6,6%-13,4%]	18 (9,8%) [5,5%-14,1%]
	Weet niet / niet op de hoogte gesteld	75 (24,9%) [20,0%-29,8%]	35 (19,0%) [13,3%-24,7%]

^a Aantal missings overledenen met longkanker: Plaats van overlijden (1), Gewenste plaats van overlijden (5)

^b Aantal missings overledenen met darmkanker: Plaats van overlijden (1), Gewenste plaats van overlijden (4)

3.2.5 Relatie tussen behandeldoelen en zorguitkomsten

Bestudering van de relatie tussen behandeldoelen in verschillende tijdsperiodes voorafgaand aan het overlijden en 1 of meer ziekenhuisopname in de laatste 30 dagen voor overlijden (tabel 15 en 16) laat een sterke samenhang zien voor zowel long- als darmkankerpatiënten. Zo laat de analyse bijvoorbeeld zien dat longkankerpatiënten die een palliatief behandeldoel hadden in de 2^e en 3^e maand voor overlijden een Odds Ratio van 0,51 hadden om opgenomen te worden in het ziekenhuis ten opzichte van patiënten die geen palliatief behandeldoel hadden op dat moment (tabel 15). Anderzijds hadden longkankerpatiënten die een curatief of levensverlengend behandeldoel in de 2^e en 3^e maand voor overlijden een

2,94 keer groter risico om opgenomen te worden in het ziekenhuis, dan patiënten die dat behandeldoel niet hadden. De ‘beschermende’ werking van een palliatief behandeldoel en de ‘bevorderende’ werking van een curatief/levensverlengend behandeldoel op een ziekenhuisopname in de laatste maand werd alleen maar sterker naarmate het overlijden dichterbij kwam. Voor darmkankerpatiënten waren deze relaties nog wat sterker dan voor longkankerpatiënten (tabel 16).

Tabel 15.

Relatie behandeldoel in verschillende tijdsperiodes en ziekenhuisopname in laatste 30 dagen voor patiënten met longkanker (N=306) (2009-2015).

Behandeldoel		Ziekenhuisopnames		OR (95% BI)	
		Geen	≥ 1	Ruw OR	Gecorrigeerd OR ^a
Palliatief^b	Maand 3-2	121 (62,1%)	74 (37,9%)	0,51 (0,28 - 0,94)	0,51 (0,28 - 0,95)
	Week 4-2	141 (59,5%)	96 (40,5%)	0,49 (0,21 - 1,14)	0,48 (0,20 - 1,13)
Curatief/ levensverlengend^c	Maand 3-2	49 (43,8%)	63 (56,2%)	2,94 (1,75 - 4,95)	2,85 (1,67 - 4,85)
	Week 4-2	22 (35,5%)	40 (64,5%)	3,38 (1,86 - 6,13)	3,22 (1,76 - 5,87)

^a Gecorrigeerd voor geslacht en leeftijd

^b Aantal missings voor het wel of niet belangrijk zijn van een palliatief behandeldoel 3-2 maanden voor overlijden (58) en 4-2 weken voor overlijden (45).

^c Aantal missings voor het wel of niet belangrijk zijn van een curatief/levensverlengend behandeldoel 3-2 maanden voor overlijden (56) en 4-2 weken voor overlijden (44).

Tabel 16.

Relatie behandeldoel in verschillende tijdsperiodes en ziekenhuisopname in laatste 30 dagen voor patiënten met darmkanker (N=188) (2009-2015).

Behandeldoel		Ziekenhuisopnames		OR (95% BI)	
		Geen	≥ 1	Ruw OR	Gecorrigeerd OR ^a
Palliatief^b	Maand 3-2	105 (75,5%)	34 (24,5%)	0,23 (0,10 - 0,53)	0,22 (0,09 - 0,51)
	Week 4-2	113 (74,3%)	39 (25,7%)	0,09 (0,02 - 0,32)	0,09 (0,02 - 0,34)
Curatief/ levensverlengend^c	Maand 3-2	34 (52,3%)	31 (47,7%)	3,89 (1,94 - 7,81)	3,71 (1,83 - 7,52)
	Week 4-2	10 (38,5%)	16 (61,5%)	4,67 (1,94 - 11,21)	4,40 (1,81 - 10,71)

^a Gecorrigeerd voor geslacht en leeftijd

^b Aantal missings voor het wel of niet belangrijk zijn van een palliatief behandeldoel 3-2 maanden voor overlijden (20) en 4-2 weken voor overlijden (21).

^c Aantal missings voor het wel of niet belangrijk zijn van een curatief/levensverlengend behandeldoel 3-2 maanden voor overlijden (23) en 4-2 weken voor overlijden (21).

Eveneens zijn de behandeldoelen in verschillende tijdsperiodes voorafgaand aan het overlijden sterk gerelateerd aan een overlijden in het ziekenhuis (tabel 17 en 18). Van de longkankerpatiënten die in de laatste week voor overlijden nog een curatief of levensverlengend behandeldoel hadden overleed ongeveer de helft in het ziekenhuis. Zij

hadden daarmee een Odds Ratio van 6,98 om in het ziekenhuis te overlijden ten opzichte van mensen die geen curatief of levensverlengend behandeldoel meer hadden in de laatste week (tabel 17). Bij darmkankerpatiënten is deze samenhang nog wat sterker; patiënten die een curatief of levensverlengend behandeldoel hadden in de 4 tot 2 weken voor overlijden hadden een 7,2 keer groter risico om in het ziekenhuis te overlijden ten opzichte van patiënten die geen curatief of levensverlengend behandeldoel hadden op dat moment (tabel 18).

Tabel 17.

Relatie behandeldoel in verschillende tijdsperiodes en overlijden in het ziekenhuis voor patiënten met longkanker (N=306) (2009-2015).

Behandeldoel		Overleden in ziekenhuis		OR (95% BI)	
		Niet	Wel	Ruw OR	Gecorrigeerd OR ^a
Palliatief^b	Maand 3-2	166 (85,1%)	29 (14,9%)	0,54 (0,26 - 1,13)	0,53 (0,25 - 1,11)
	Week 4-2	201 (84,8%)	36 (15,2%)	0,30 (0,12 - 0,73)	0,30 (0,12 - 0,73)
	Laatste week	206 (83,7%)	40 (16,3%)	0,33 (0,12 - 0,90)	0,31 (0,11 - 0,85)
Curatief/ levensverlengend^c	Maand 3-2	89 (79,5%)	23 (20,5%)	1,62 (0,83 - 3,15)	1,60 (0,80 - 3,16)
	Week 4-2	38 (61,3%)	24 (38,7%)	5,38 (2,72 - 10,65)	5,41 (2,70 - 10,84)
	Laatste week	21 (51,2%)	20 (48,8%)	6,98 (3,36 - 14,53)	6,91 (3,32 - 14,39)

^a Gecorrigeerd voor geslacht en leeftijd

^b Aantal missings voor het wel of niet belangrijk zijn van een palliatief behandeldoel 3-2 maanden voor overlijden (58), 4-2 weken voor overlijden (45) en laatste week voor overlijden (41).

^c Aantal missings voor het wel of niet belangrijk zijn van een curatief/levensverlengend behandeldoel 3-2 maanden voor overlijden (56), 4-2 weken voor overlijden (44) en laatste week voor overlijden (40).

Tabel 18.

Relatie behandeldoel in verschillende tijdsperiodes en overlijden in het ziekenhuis voor patiënten met darmkanker (N=188) (2009-2015).

Behandeldoel		Overleden in ziekenhuis		OR (95% BI)	
		Niet	Wel	Ruw OR	Gecorrigeerd OR ^a
Palliatief^b	Maand 3-2	125 (89,9%)	14 (10,1%)	0,21 (0,08 - 0,55)	0,21 (0,08 - 0,54)
	Week 4-2	137 (90,1%)	15 (9,9%)	0,10 (0,03 - 0,30)	0,10 (0,03 - 0,32)
	Laatste week	137 (88,4%)	18 (11,6%)	0,18 (0,06 - 0,56)	0,17 (0,05 - 0,56)
Curatief/ levensverlengend^c	Maand 3-2	50 (76,9%)	15 (23,1%)	3,45 (1,37 - 8,70)	3,20 (1,26 - 8,17)
	Week 4-2	15 (57,7%)	11 (42,3%)	7,22 (2,75 - 18,95)	6,60 (2,48 - 17,54)
	Laatste week	8 (53,3%)	7 (46,7%)	6,61 (2,14 - 20,41)	6,74 (2,14 - 21,20)

^a Gecorrigeerd voor geslacht en leeftijd

^b Aantal missings voor het wel of niet belangrijk zijn van een palliatief behandeldoel 3-2 maanden voor overlijden (20), 4-2 weken voor overlijden (21) en laatste week voor overlijden (19).

^c Aantal missings voor het wel of niet belangrijk zijn van een curatief/levensverlengend behandeldoel 3-2 maanden voor overlijden (23), 4-2 weken voor overlijden (21) en laatste week voor overlijden (19).

3.3 PRADO

3.3.1 Consultatie palliatieve zorg 2013 - 2015

In de jaren 2013, 2014 en 2015 waren ongeveer 300 consulenten betrokken bij consultatie palliatieve zorg. Consulenten werken in teamverband die gezamenlijk een landelijk dekkend netwerk beslaan. In 2013 waren er 29 teams actief, in 2014 30 teams en in 2015 29 teams (tabel 19).

Tabel 19.

Overzicht consultatie 2013 – 2015.

	2013	2014	2015
Aantal teams	29	30	29
Aantal consulenten	289	315	303
Aantal consulten	6481	6543	6311

In de jaren 2013, 2014 en 2015 zijn jaarlijks ruim 6000 consulten geregistreerd (tabel 20). Wanneer gekeken wordt naar het totaal aantal consulten voor patiënten met long- of darmkanker betreft dit 2551 consulten voor patiënten met longkanker en 1477 consulten voor patiënten met darmkanker. In 2013 is het aantal beduidend lager. Dit is te verklaren doordat het registreren van de locatie van de primaire tumor geen verplicht item was in het registratiesysteem PRADO. Vanaf 2014 was dit wel een verplicht item en zijn de aantallen hoger.

Tabel 20.

Aantal consulten (2013-2015).

	2013*	2014	2015	Totaal 2013-2015
Totaal consulten	6481	6543	6311	19355
Consulten voor patiënten met kanker	5124	5237	4897	15258
Longkanker	192	1212	1147	2551
Darmkanker	113	709	655	1477

*In 2013 aantallen long- en darmkanker lager i.v.m. optioneel veld "locatie primaire tumor", vanaf 2014 verplicht veld.

3.3.2 Populatie

Tabel 21 geeft een overzicht van de achtergrondkenmerken van patiënten over wie consult is gevraagd van 2013 tot en met 2015. Het aantal unieke patiënten ligt iets lager dan het aantal consulten. Dit is te verklaren door de mogelijkheid meerdere keren een consult in te schakelen voor eenzelfde patiënt. Voor mannen werd iets vaker een consult gevraagd dan voor vrouwen, dit geldt voor zowel long- als darmkanker. De leeftijd van darmkanker patiënten was gemiddeld 70 jaar, voor longkanker was dit 67,7 jaar. De meeste patiënten woonden thuis, dit geldt voor zowel longkanker patiënten (80,1%) als voor darmkanker patiënten (79,0%). Ongeveer een kwart van de consulten (23,5% longkanker, 26,5% darmkanker) vindt plaats voor patiënten met een verwachte overleving tussen de vier dagen en twee weken.

Tabel 21.

Achtergrondkenmerken patiënten over wie consult wordt gevraagd (2013-2015).

		Longkanker (N=2551)	Darmkanker (N=1477)
Totaal consulten		2551	1477
Unieke patiënten		2177	1258
Geslacht*	Man	1239 (56,9%)	676 (53,7%)
	Vrouw	938 (43,2%)	582 (46,3%)
Leeftijd gem. (SD)*		67,7 (11,3) [14-114]	70,0 (12,8) [28-101]
Verblijfplaats tijdens consultvraag	Thuis	2042 (80,1%)	1167 (79,0%)
	Ziekenhuis	248 (9,7%)	137 (9,3%)
	Hospice	171 (6,7%)	97 (6,6%)
	Verzorgingshuis	33 (1,3%)	35 (2,4%)
	Verpleeghuis	37 (1,5%)	26 (1,8%)
	Instelling GGZ	6 (0,2%)	6 (0,4%)
	Instelling VGZ	6 (0,2%)	8 (0,5%)
	Anders	8 (0,3%)	1 (0,1%)
Prognose	3 dagen of minder	316 (12,4%)	191 (12,9%)
	Tussen 4 dagen en 2 weken	600 (23,5%)	392 (26,5%)
	Tussen 2 weken en 4 weken	371 (14,5%)	223 (15,1%)
	Tussen 4 weken en 3 maanden	489 (19,2%)	238 (16,1%)
	Meer dan 3 maanden	151 (5,9%)	88 (6,0%)
	Onbekend	624 (24,5%)	345 (23,4%)

*Gegevens op patiënt niveau

3.3.3 Geregistreerde problemen en symptomen

In een consultatiegesprek komen vaak meerdere vragen en onderwerpen aan bod. Na afloop van het gesprek registreert de consulent deze in PRADO. Er zijn twee hoofdgroepen in de registratie: 'problemen' en 'symptomen'. Onder 'problemen' worden gerekend onderwerpen als psychische en sociale problemen, euthanasie en (palliatieve) sedatie, farmacologische vragen, dagelijks functioneren, ondersteuning mantelzorg, morele steun consultvrager of organisatie van zorg. Onderwerpen die vallen in de categorie 'symptomen' zijn onder andere angst, depressie, pijn, benauwdheid, delier, misselijkheid, vermoeidheid en slaapproblemen. Zowel bij 'problemen' als bij 'symptomen' kunnen meerdere items aangevinkt worden.

Tijdens het consult komen farmacologische vragen (o.a. dosering, toediening, combinatie met andere medicatie) het meest frequent aan de orde; in bijna driekwart van de consulten is dit het geval, dit geldt voor zowel long- als darmkanker patiënten (tabel 22). Morele steun van de consultvrager komt in 1 op de 3 consulten aan de orde. Hieronder vallen vraagstukken als meedenken met de consultvrager, problemen in de communicatie met de patiënt of naasten, dilemma's die spelen. Organisatie van zorg is ook een item waar veel vragen over worden gesteld (22,2% longkankerpatiënten en 19,8% darmkankerpatiënten). Vragen over het sociale, psychische en spirituele functioneren komen veel minder vaak aan de orde.

In bijna de helft van de consultaties wordt één probleem besproken en in bijna een derde twee problemen. De verhouding voor long- en darmkanker zijn hierin nagenoeg gelijk.

Tabel 22.

Probleemvraag consult (2013-2015).

		Longkanker (N=2551)	Darmkanker (N=1477)
Problemen	Coping	224 (8,8%)	98 (6,6%)
	Dagelijks functioneren	252 (9,9%)	152 (10,3%)
	Euthanasie	103 (4,0%)	71 (4,8%)
	Farmacologisch	1907 (74,8%)	1081 (73,2%)
	Mantelzorg	257 (10,1%)	103 (7,0%)
	Morele steun consultvrager	848 (33,3%)	476 (32,2%)
	Organisatie van zorg	566 (22,2%)	291 (19,8%)
	Palliatieve sedatie	523 (20,5%)	297 (20,1%)
	Sociaal	105 (4,1%)	38 (2,6%)
	Zingeving	59 (2,3%)	42 (2,8%)
	Anders	64 (2,5%)	42 (2,8%)
	n.v.t.	26 (1,0%)	20 (1,4%)
Aantal problemen	0	24 (0,9%)	17 (1,2%)
	1	1215 (47,6%)	731 (49,5%)
	2	723 (28,3%)	432 (29,3%)
	3	323 (12,7%)	178 (12,1%)
	4	120 (4,7%)	61 (4,1%)
	5 of meer	146 (5,7%)	58 (3,9%)

Tabel 23 geeft een overzicht van de symptomen waarover geconsulteerd wordt. Pijn is het meest voorkomende symptoom waarover wordt geconsulteerd: in bijna de helft van de consultaties (47,4% longkanker, 46,3% darmkanker). Voor patiënten met longkanker wordt benauwdheid in 1 op 4 consulten geregistreerd (26,1%) gevolgd door verwardheid (19,4%). Voor patiënten met darmkanker wordt misselijkheid/braken vaak geregistreerd als symptoom (20,6%), ook verwardheid wordt vaak genoemd bij patiënten darmkanker (17,0%).

In meer dan de helft van de consulten wordt één symptoom geregistreerd. In ruim een kwart van de consulten worden twee symptomen geregistreerd. De verhouding tussen long- en darmkanker is nagenoeg gelijk.

Tabel 23.

Aantal consulten met betrekking tot een bepaald symptoom.

		Longkanker (N=2551)	Darmkanker (N=1477)
Symptomen	Angst	285 (11,2%)	96 (6,5%)
	Anorexie	93 (3,7%)	60 (4,1%)
	Ascites	23 (0,9%)	71 (4,8%)
	Benauwdheid	666 (26,1%)	137 (9,3%)
	Decubitus	19 (0,7%)	13 (0,9%)
	Hoesten/slijm	127 (5,0%)	28 (1,9 %)
	Ileus	9 (0,4%)	113 (7,7%)
	Jeuk	15 (0,6%)	31 (2,1%)
	Lymfoedeem	28 (1,1%)	30 (2,0 %)
	Misselijkheid/braken	264 (10,4%)	304 (20,6%)
	Mondproblemen	24 (0,9%)	27 (1,8%)
	Obstipatie/diarree	63 (2,8%)	101 (6,8%)
	Pijn	1210 (47,4%)	684 (46,3%)
	Slaapproblemen	146 (5,7%)	87 (5,9%)
	Slikproblemen	103 (4,0%)	35 (2,4%)
	Sombere stemming	48 (1,9%)	32 (2,2%)
	Sufheid	63 (2,5%)	26 (1,8%)
	Vermoeidheid	218 (8,6%)	132 (8,9%)
	Verwardheid	496 (19,4%)	251 (17,0%)
	Anders	293 (11,5%)	218 (14,8%)
	N.v.t.	162 (6,4%)	85 (5,8%)
Aantal symptomen	1	1435 (56,3%)	815 (55,2%)
	2	686 (26,9%)	407 (27,6%)
	3	280 (11,0%)	159 (10,8%)
	4	90 (3,5%)	55 (3,7%)
	5 of meer	60 (2,4%)	41 (2,8%)

3.3.4 Organisatie van zorg

De consultatieteams worden gebeld door (professionele) zorgverleners van verschillende disciplines en werkzaam in verschillende werkvelden. Tabel 24 laat zien dat huisartsen in ongeveer 80% van het totaal aantal consulten een consultatieteam inschakelt voor advies (80,2% longkanker, 78,6% darmkanker). Medisch specialisten zijn in ongeveer 1 op de 10 consulten consultvrager. De verhouding voor long- en darmkanker is hierin nagenoeg gelijk. De categorie 'anders' omvat consultvragers die op een andere manier betrokken zijn bij de patiënt. Dit zijn bijvoorbeeld familieleden, mantelzorgers of coördinatoren van een (zorg)instelling.

De vorm van het consult is meestal telefonisch (88,3% longkanker, 89,3% darmkanker). Soms is er direct overleg (face-to-face) binnen een praktijk of instelling (5,1% longkanker, 6,0%

darmkanker). Eventueel wordt het telefonisch contact aangevuld met een advies op locatie bijvoorbeeld door het bijwonen van een teambespreking of MDO (2,7% longkanker, 3,7% darmkanker).

Tijdens de bereikbaarheidsdiensten op werkdagen zijn altijd de beide kerndisciplines, arts en verpleegkundige, beschikbaar. Gewoonlijk komen zij in gezamenlijk overleg tot een advies.

Soms overlegt men ook met een andere discipline van het team en soms met een deskundige buiten het team. In de avond, nacht- en weekenddiensten is vaak maar één discipline actief. Deze adviezen zijn dan vrijwel altijd monodisciplinair.

Het percentage adviezen dat door multidisciplinair overleg binnen het consultatieteam tot stand kwam is 71,7% voor patiënten met longkanker en 73,5% voor patiënten met darmkanker. In ongeveer 4% van de consultaties vindt (ook) overleg plaats buiten het consultatieteam (tabel 24).

Tabel 24.

Organisatie van zorg.

		Longkanker (N=2551)	Darmkanker (N=1477)
Functie consultvrager	Huisarts	2047 (80,2%)	1161 (78,6%)
	Medisch specialist	257 (10,1%)	141 (9,6%)
	Verpleegkundige/verzorgende	162 (6,4%)	106 (7,2%)
	SOG	48 (1,9%)	29 (2,0%)
	Apotheker	3 (0,1%)	5 (0,3%)
	GGZ-arts	1 (0,0%)	0 (0,0%)
	AVG-arts	0 (0,0%)	3 (0,2%)
	Anders	33 (1,3%)	32 (2,2%)
Vorm van consult	Telefonisch	2266 (88,3%)	1319 (89,3%)
	Direct overleg	459 (5,1%)	88 (6,0%)
	Bedside	253 (9,9%)	120 (8,1%)
	Digitaal	81 (3,2%)	52 (3,5%)
	MDO	69 (2,7%)	55 (3,7%)
	Patz	10 (0,4%)	8 (0,5%)
	Anders	7 (0,3%)	2 (0,1%)
Totstandkoming advies	Mono binnen team	652 (25,6%)	356 (24,1%)
	Multi binnen team	1828 (71,7 %)	1085 (73,5%)
	Overleg buiten team	111 (4,4%)	67 (4,5%)

In tabel 25 zijn de verblijfplaats van de patiënt tijdens de consultvraag en de functie van de consultvrager afgezet tegen de verwachte prognose. Hierbij is de prognose ingedeeld in vier categorieën: vier weken tot overlijden, drie maanden tot overlijden, meer dan drie maanden tot overlijden en onbekend. De uitsplitsing naar prognose laat geen verschillen zien in de verblijfplaats en functie van de consultvrager.

Tabel 25.

Verblijfplaats van patiënten en functie consultvrager opgesplitst naar prognose.

		Longkanker (N=2551)				Darmkanker (N=1447)			
Prognose categorieën		4 weken tot overlijden	3 maanden tot overlijden	Meer dan 3 maanden tot overlijden	Onbekend	4 weken tot overlijden	3 maanden tot overlijden	Meer dan 3 maanden tot overlijden	Onbekend
		N=1287 (50,5%)	N=1776 (69,6%)	N=151 (5,9%)	N=624 (24,5%)	N=806 (54,6%)	N=1044 (70,7%)	N=88 (6,0%)	N=345 (23,4%)
Verblijfplaats tijdens consultvraag	Thuis	1066(82,8%)	1416 (79,7%)	124 (82%)	502 (80,4%)	648(80,4%)	816(78,2%)	77 (87,5%)	274(79,4%)
	Ziekenhuis	81 (6,3%)	171 (9,6%)	19 (12,6%)	58 (9,3%)	64 (7,9%)	95 (9,1%)	8 (9,1%)	34 (9,9%)
	Hospice	94 (7,3%)	125 (7,0%)	2 (1,3%)	44 (7,1%)	52 (6,5%)	79 (7,6%)	0 (0,0%)	18 (22%)
	Verzorgingshuis	22 (1,7%)	26 (1,5%)	1 (0,7%)	6 (4,0%)	19 (2,4%)	25 (2,4%)	3 (3,4%)	7 (2,0%)
	Verpleeghuis	15 (1,2%)	26 (1,5%)	3 (2,0)	8 (1,3%)	16 (2,0%)	19 (1,8%)	0 (0,0%)	7 (2,0%)
	Instelling GGZ	1 (0,1%)	4 (0,2%)	1 (0,7%)	2 (0,3%)	5 (0,6%)	6 (0,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Instelling VGZ	5 (0,4%)	5 (0,3%)	0 (0,0%)	1 (0,7%)	2 (0,3%)	3 (0,3%)	0 (0,0%)	5 (1,5%)
	Anders	3 (0,2%)	3 (0,2%)	2 (1,3%)	3 (2,0%)	0 (0,0%)	1 (0,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Functie consultvrager	Huisarts	1138 (88,4)	1467 (82,6%)	98 (64,9%)	482 (77,2%)	678(84,1%)	855(81,9%)	49 (55,7%)	257(74,5%)
	Medisch specialist	68 (5,3%)	164 (9,2%)	36 (23,8%)	57 (9,1%)	58 (7,2%)	85 (8,1%)	23 (26,1%)	33 (9,6%)
	Verpleegkundige/verzorgende	50 (3,9%)	85 (4,8%)	11 (7,3%)	66 (10,6%)	40 (5,0%)	57 (5,5%)	12 (13,6%)	37 (10,7%)
	Specialist ouderen geneeskunde	23 (1,8%)	37 (2,1%)	2 (1,3%)	9 (1,4%)	16 (2,0%)	22 (2,1%)	0 (0,0%)	7 (2,0)
	AVG-arts	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (0,3%)	2 (0,2%)	0 (0,0%)	1 (0,3%)
	GGZ-arts	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,2%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
	Apotheker	1 (0,1%)	1 (0,1%)	0 (0,0%)	2 (0,3%)	2 (0,3%)	2 (0,2%)	1 (1,1%)	2 (0,6%)
	Anders	7 (0,5%)	22 (1,2%)	4 (2,6%)	7 (1,1%)	10 (1,2%)	21 (2,0%)	3 (3,4%)	1 (0,3%)

Tabel 26 geeft een overzicht van de besproken problemen en symptomen uitgesplitst naar prognose. Een hulpvraag rondom palliatieve sedatie lijkt vaker voor te komen in de laatste vier weken tot overlijden. Dit geldt zowel voor long- als darmkankerpatiënten. Problemen met benauwdheid en verwardheid bij patiënten met longkanker worden vaker geregistreerd wanneer de prognose vier weken tot overlijden is. Een hulpvraag rondom mantelzorg wordt vaker geregistreerd wanneer de prognose wordt geschat op meer dan drie maanden. Dit geldt voor zowel long als darmkanker. Pijn wordt voor patiënten met darmkanker minder vaak geregistreerd als symptoom wanneer de prognose geschat wordt op meer dan drie maanden. Verwardheid komt voor zowel patiënten met long- als darmkanker vaker voor drie maanden tot overlijden in vergelijking met een langere prognose.

Tabel 26.

Problemen en symptomen opgesplitst naar prognose.

Longkanker (N=2551)						Darmkanker (N=1477)			
		4 weken tot overlijden	3 maanden tot overlijden	Meer dan 3 maanden	Onbekend	4 weken tot overlijden	3 maanden tot overlijden	Meer dan 3 maanden	Onbekend
		N=1287 (50,5%)	N=1776 (69,6%)	N=151 (5,9%)	N=624(24,5%)	N=806 (54,6%)	N=1044 (70,7%)	N=88 (6,0%)	N=345 (23,4%)
Problemen	Coping	53 (4,1%)	124 (7,0%)	37 (24,5%)	63 (10,1%)	22 (2,7%)	45 (4,3%)	31(35,2%)	22 (6,4%)
	Dagelijks functioneren	76 (5,9%)	170 (9,6%)	28 (18,5%)	54 (8,7%)	42 (5,2%)	85 (8,1%)	31 (35,2%)	36 (10,4%)
	Euthanasie	49 (3,8%)	70 (3,9%)	9 (6,0%)	24 (3,9%)	39 (4,8%)	49 (4,7%)	6 (6,8%)	16 (4,6%)
	Farmacologisch	996 (77,4%)	1326 (74,7%)	95 (62,9%)	486 (77,9%)	605 (75,1%)	779 (74,67%)	44 (50,0%)	258 (74,8%)
	Mantelzorg	87 (6,8%)	174 (9,8%)	31 (20,5%)	52 (8,3%)	30 (3,7%)	58 (5,6%)	25 (28,4%)	20 (5,8%)
	Morele steun consultvrager	392 (30,5%)	561 (31,6%)	54 (35,8%)	233 (37,3%)	244 (30,3%)	317 (30,4%)	40 (45,5%)	119 (34,5%)
	Organisatie van zorg	245 (19,0%)	421 (23,7%)	32 (21,2%)	113 (18,1%)	152 (18,9%)	210 (20,1%)	23 (26,1%)	58 (16,8%)
	Palliatieve sedatie	466 (36,2%)	483 (27,2%)	3 (2,0%)	37 (5,9%)	268 (33,3%)	274 (26,35%)	3 (3,4%)	20 (5,8%)
	Sociaal	33 (2,6%)	69 (3,9%)	15 (9,9%)	21 (3,4%)	8 (1,0%)	20 (1,9%)	6 (6,8%)	12 (3,5%)
	Zingeving	17 (1,3%)	36 (2,0%)	9 (6,0%)	14 (2,2%)	16 (2,0%)	27 (2,6%)	9 (10,2%)	6 (1,7%)
	Anders	23 (1,8%)	32 (1,8%)	5 (3,3%)	27 (4,3%)	15 (1,9%)	25 (2,4%)	5 (5,7%)	12 (3,5%)
	n.v.t.	10 (0,8%)	18 (1,0%)	3 (2,0%)	5 (0,8%)	9 (1,1%)	14 (1,3%)	1 (1,1%)	5 (1,5%)

Symptomen	Angst	136 (10,6%)	201 (11,3%)	15 (9,9%)	69 (11,1%)	47 (5,8%)	66 (6,3%)	9 (10,2%)	21 (6,1%)
	Anorexie	39 (3,0%)	67 (3,8%)	4 (2,7%)	22 (3,5%)	26 (3,2%)	37 (3,5%)	5 (5,7%)	18 (5,2%)
	Ascites	12 (0,9%)	14 (0,8%)	0 (0,0%)	9 (1,4%)	42 (5,2%)	53 (5,1%)	3 (3,4%)	15 (4,4%)
	Benauwdheid	432 (33,6%)	541 (30,5%)	10 (6,6%)	115 (18,4%)	85 (10,6%)	103 (9,9%)	3 (3,4%)	31 (9,0%)
	Decubitus	10 (0,8%)	15 (0,8%)	1 (0,7%)	3 (0,5%)	7 (0,9%)	9 (0,9%)	0 (0,0%)	4 (1,2%)
	Hoesten/slijm	67 (5,2%)	92 (5,2%)	5 (3,3%)	30 (4,8%)	15 (1,9%)	23 (2,2%)	1 (1,1%)	4 (1,2%)
	Ileus	7 (0,5%)	7 (0,4%)	0 (0,0%)	2 (0,3%)	77 (9,6%)	95 (9,1%)	2 (2,3%)	16 (4,6%)
	Jeuk	7 (0,5%)	10 (0,6%)	2 (1,3%)	3 (0,5%)	15 (1,9%)	19 (1,8%)	2 (2,3%)	10 (2,9%)
	Lymfoedeem	17 (1,3%)	18 (1,0%)	1 (0,7%)	9 (1,4%)	18 (2,3%)	23 (2,2%)	1 (1,1%)	6 (1,7%)
	Misselijkheid/braken	106 (8,2%)	167 (9,4%)	17 (11,3%)	80 (12,8%)	164 (20,4%)	215 (20,6%)	12 (13,6%)	77 (22,3%)
	Mondproblemen	8 (0,6%)	14 (0,8%)	2 (1,3%)	8 (1,3%)	13 (1,6%)	19 (1,8%)	0 (0,0%)	8 (2,3%)
	Obstipatie/diarree	25 (1,9%)	40 (2,3%)	5 (3,3%)	18 (2,9%)	45 (5,6%)	65 (6,2%)	5 (5,7%)	31 (9,0%)
	Pijn	543 (42,2%)	794 (44,7%)	73 (48,3%)	343 (55,0%)	367 (45,5%)	482 (46,2%)	30 (34,1%)	172 (50,0%)
	Slaapproblemen	68 (5,3%)	95 (5,4%)	9 (6,0%)	42 (6,7%)	51 (6,3%)	59 (5,7%)	5 (5,7%)	23 (6,7%)
	Slikproblemen	73 (5,7%)	89 (5,0%)	0 (0,0%)	14 (2,2%)	26 (3,2%)	29 (2,8%)	1 (1,1%)	5 (1,5%)
	Sombere stemming	9 (0,7%)	24 (1,4%)	7 (4,6%)	17 (2,7%)	9 (1,1%)	17 (1,6%)	5 (5,7%)	10 (2,9%)
	Sufheid	42 (3,3%)	49 (2,8%)	1 (0,7%)	13 (2,1%)	18 (2,2%)	21 (2,0%)	0 (0,0%)	5 (1,5%)
	Vermoeidheid	103 (8,0%)	151 (8,5%)	13 (8,6%)	54 (8,7%)	76 (9,4%)	98 (9,4%)	7 (8,0%)	27 (7,8%)
	Verwardheid	355 (27,6%)	403 (22,7%)	6 (4,0%)	87 (13,9%)	204 (25,3%)	218 (20,9%)	1 (1,1%)	32 (9,3%)
	Anders	152 (11,8%)	208 (11,7%)	16 (10,6%)	69 (11,1%)	113 (14,0%)	154 (14,8%)	18 (20,5%)	46 (13,3%)
	n.v.t.	42 (3,3%)	104 (5,9%)	30 (19,9%)	28 (4,5%)	32 (4,0%)	51 (4,9%)	18 (20,5%)	16 (4,6%)

3.4 Palliatieve piek

Tabel 27 verkent op welk moment voor overlijden het aantal palliatieve overleggen het grootste is. Voor darmkanker blijkt dat de meeste personen voor wie een palliatief overleg geregistreerd wordt, dit op zijn vroegst 3-6, maar in 2014 ook al op 6-9 maanden, voor overlijden krijgen. Voor longkanker zien we dat de eerste palliatieve overleggen 3-6 maanden voor overlijden plaatsvinden. In totaal krijgen 3,9% van de patiënten met darmkanker en 2,9% van de patiënten met longkanker een palliatief overleg in het laatste half jaar voor overlijden. Het percentage personen met een palliatief overleg voor darmkanker is hoger (ca. 1%) dan voor longkanker. Het gemiddeld aantal overleggen per persoon per maand (intensiteit) is wel vergelijkbaar. In de laatste maand voor overlijden vinden gemiddeld het meeste aantal consulten per persoon per maand plaats.

Tabel 27.

Aantal personen met palliatieve overleggen en gemiddeld aantal overleggen per persoon in het jaar voorafgaand aan overlijden.

Palliatieve overleggen 2013										
Aantal maanden voor overlijden	Aantal personen dat deze zorg heeft gekregen N(%)					Gemiddeld volume per maand*				
	12	9	6	3	1	12	9	6	3	1
Darmkanker										
2013	201 (3,9)	201 (3,9)	201 (3,9)	162 (3,2)	100 (2,0)	0,1	0,2	0,3	0,5	1,4
2014	267 (4,7)	267 (4,7)	266 (4,7)	226 (4,0)	147 (2,6)	0,1	0,2	0,3	0,5	1,6
2015	128 (3,1)	128 (3,1)	128 (3,1)	104 (2,5)	56 (1,4)	0,1	0,2	0,3	0,6	1,6
Longkanker										
2013	264(2,9)	264(2,9)	264 (2,9)	229 (2,5)	167 (1,8)	0,1	0,2	0,3	0,5	1,5
2014	338 (3,5)	338 (3,5)	338 (3,5)	279 (2,9)	195 (2,0)	0,1	0,2	0,2	0,5	1,5
2015	135 (2,0)	135 (2,0)	135 (2,0)	110 (1,7)	69 (1,0)	0,1	0,2	0,3	0,6	1,7

* Het **gemiddeld volume per maand** betreft het totaal aantal behandelingen gedeeld door het aantal, dat één of meer van de betreffende behandeling heeft ondergaan. Het gemiddelde volume is gestandaardiseerd naar het gemiddelde aantal per maand.

3.5 Praktijkfoto SEH-contact en IC-dag

Tabel 28a geeft een praktijkfoto weer voor alle patiënten met long en darmkanker en personen met 1 of meer SEH-contacten. De praktijkfoto's voor personen met een SEH contact, die zijn overleden in 2014 en 2015, zijn te vinden in bijlage III.

In 2013 is er voor 5104 overleden darmkanker patiënten en 9124 longkanker patiënten zorg geregistreerd in het DIS. Voor 51,2% van alle overleden darmkanker patiënten is minimaal één SEH-contact geregistreerd zes maanden voor overlijden. Eén maand voor overlijden is dit 19,1%. Voor longkanker liggen deze aantallen hoger, hier is voor 57% één of meerdere SEH-contacten geregistreerd in de laatste zes maanden en in de laatste maand voor 24% van de overleden patiënten.

Het percentage patiënten met één of meer SEH-contact wat ook chemotherapie of radiotherapie kreeg is aanzienlijk hoger in vergelijking met de totale patiënten populatie met deze behandelingen. Het percentage darmkanker patiënten met één of meer SEH-contact wat ook klassieke chemotherapie kreeg in de laatste maand is met 15,0% ten opzichte van 4,6% ruim drie keer zo veel vergeleken met alle darmkanker patiënten met chemotherapie. Voor radiotherapie is dit 7,2% ten opzichte van 2,8%. Het percentage longkanker patiënten met één of meer SEH-contact(en) en klassieke chemotherapie is bijna drie keer groter dan het totaal aantal patiënten met longkanker en chemotherapie, namelijk 17,3%, ten opzichte van 6,0% in de laatste levensmaand. Bij radiotherapie is dit 17,3% ten opzichte van 7,7%. Voor alle drie behandeltypes geldt dat het gemiddeld volume per maand hoger is voor patiënten met één of meer SEH-contact(en) ten opzichte van de totale populatie.

Tabel 28a.

Praktijkfoto biologicals, klassieke chemotherapie en radiotherapie voor personen met één of meer SEH-contact en overleden in 2013 met de diagnose darmkanker of longkanker.

2013												
	Aantal personen N (%)			Gemiddeld volume per maand*			Aantal personen met 1 of meer SEH-contact N (%)			Gemiddeld volume per maand*		
Darmkanker	5104						2614 (51,2%)	1937 (38,0%)	977 (19,1%)			
Aantal maanden voor overlijden	6	3	1	6	3	1	6	3	1	6	3	1
Klassieke chemotherapie	1333 (26,1%)	792 (15,5%)	236 (4,6%)	0,7	1,0	2,2	810 (31,0%)	506 (26,1%)	147 (15,0%)	0,8	1,1	2,3
Biologicals	654 (12,8%)	385 (7,5%)	118 (2,3%)	0,7	0,7	1,5	369 (14,1%)	219 (11,3%)	68 (7,0%)	0,5	0,7	1,5
Radiotherapie fracties	667 (13,1%)	424 (8,3%)	142 (2,8%)	1,5	2,5	6,4	381 (14,6%)	242 (12,5%)	70 (7,2%)	1,7	2,8	7,3
Longkanker	9124						5201 (57%)	3998 (43,8%)	2188 (24,0%)			
Aantal maanden voor overlijden	6	3	1	6	3	1	6	3	1	6	3	1
Klassieke chemotherapie	2724 (29,9%)	1667 (18,3%)	549 (6,0%)	0,8	1,2	2,7	1872 (36,0%)	1192 (29,8%)	378 (17,3%)	0,8	1,3	2,7
Biologicals	128 (1,4%)	75 (0,8%)	20 (0,2%)	0,4	0,7	1,2	76 (1,5%)	42 (1,1%)	11 (0,5%)	0,6	1,0	1,3
Radiotherapie fracties	2797 (30,7%)	1898 (20,8%)	707 (7,7%)	1,6	2,4	5,1	1694 (32,6%)	1138 (28,5%)	379 (17,3%)	1,7	2,6	5,5

* Het **gemiddeld volume per maand** betreft het totaal aantal behandelingen gedeeld door het aantal, dat één of meer van de betreffende behandeling heeft ondergaan. Het gemiddelde volume is gestandaardiseerd naar het gemiddelde aantal per maand.

Als we kijken naar het verband tussen het krijgen van klassieke chemotherapie en een geregistreerd SEH-contact, zien we dat in de laatste zes maanden voor overlijden 60,8% personen met darmkanker en chemotherapie nog één of meerdere SEH-contacten had, ten opzichte van 47,8% patiënten zonder chemotherapie (tabel 28b). Voor personen met longkanker is dit verschil nog groter, namelijk 68,7% ten opzichte van 52,0%. Ook patiënten met radiotherapie hebben vaker één of meerdere SEH-contact(en) dan patiënten zonder radiotherapie. Een maand voor overlijden is dit verschil nog groter en hebben patiënten met radiotherapie of chemotherapie twee tot drie keer vaker één of meer SEH contact(en) dan patiënten zonder dergelijke behandelingen.

Tabel 28b.

Het aantal personen met minder dan SEH-contact en één of meer SEH-contact(en) en het al dan niet krijgen van klassieke chemotherapie en radiotherapie voor darm- en longkanker patiënten laatste zes en één maand(en) voor overlijden.

2013						
6 maanden voor overlijden		Totaal N (%)	Zonder chemotherapie N (%)	Met chemotherapie N (%)	Zonder radiotherapie N (%)	Met radiotherapie N (%)
Darmkanker		5104	3771	1333	4437	667
6 maanden voor overlijden	<1 SEH-contact	2490 (48,8%)	1967 (52,2%)	523 (39,2%)	2204 (49,7%)	286 (42,9%)
	≥ 1 SEH-contact	2614 (51,2%)	1804 (47,8%)	810 (60,8%)	2233 (50,3%)	381 (57,1%)
1 maand voor overlijden	<1 SEH-contact	4127 (80,9%)	4038 (82,9%)	89 (37,7%)	4055 (81,7%)	72 (50,7%)
	≥ 1 SEH-contact	977 (19,1%)	830 (17,1%)	147 (62,2%)	907 (18,3%)	70 (49,3%)
Longkanker		9124	6400	2724	6327	2797
6 maanden voor overlijden	<1 SEH-contact	3923 (43,0%)	3070 (48,0%)	852 (31,3%)	2820 (44,6%)	1103 (39,4%)
	≥ 1 SEH-contact	5201 (57,0%)	3329 (52,0%)	1872 (68,7%)	3507 (55,4%)	1694 (60,6%)
1 maand voor overlijden	<1 SEH-contact	6936 (76,0%)	6765 (78,9%)	171 (31,1%)	6608 (78,5%)	328 (46,4%)
	≥ 1 SEH-contact	2188 (24,0%)	1810 (21,2%)	378 (68,9%)	1089 (21,5%)	379 (53,6%)

Tabel 29a beschrijft een praktijkfoto voor klassieke chemotherapie behandelingen, biologicals en radiotherapie voor de totale darm- en longkanker populatie als ook voor patiënten met één of meer IC-dag(en). De praktijkfoto's voor personen met één of meerdere IC-dag(en), die zijn overleden in 2014 en 2015, zijn te vinden in bijlage III. Maar 9,2% van alle darmkanker patiënten had één of meerdere IC-dag(en) in de laatste zes maanden voor overlijden, voor longkanker betreft dit 4,8% van alle patiënten.

Voor darmkanker is het percentage patiënten met één of meer IC-dag(en) dat ook chemotherapie of biologicals kreeg, lager dan voor de totale patiënten populatie. Echter voor patiënten met één of meer IC-dag(en) zijn er in verhouding meer mensen met radiotherapie vergeleken met de totale populatie. Voor darmkanker is dit 4,9% ten opzichte van 2,8% en voor longkanker patiënten is dit 12,1%, resp. 7,7% in de laatste maand voor overlijden.

Tabel 29a.

Praktijkfoto biologicals, klassieke chemotherapie en radiotherapie voor personen met één of meer IC-dag en overleden in 2013 met de diagnose darmkanker of longkanker.

2013													
		Aantal personen N (%)			Gemiddeld volume per maand*			Aantal personen met 1 of meer IC-dag(en) N (%)			Gemiddeld volume per maand*		
Darmkanker		5104						471 (9,2%)	379 (7,4%)	287 (5,6%)			
	Aantal maanden voor overlijden	6	3	1	6	3	1	6	3	1	6	3	1
	Klassieke chemotherapie	1333 (26,1%)	792 (15,5%)	236 (4,6%)	0,7	1,0	2,2	73 (15,5%)	43 (11,3%)	10 (3,5%)	0,6	1,0	1,8
	Biologicals	654 (12,8%)	385 (7,5%)	118 (2,3%)	0,7	0,7	1,5	29 (6,2%)	18 (4,7%)	4 (1,4%)	0,4	0,6	2,5
	Radiotherapie	667 (13,1%)	424 (8,3%)	142 (2,8%)	1,5	2,5	6,4	56 (11,9%)	34 (9,0%)	14 (4,9%)	2,4	3,6	9,7
Longkanker		9124						435 (4,8%)	344 (3,8%)	257 (2,8%)			
	Aantal maanden voor overlijden	6	3	1	6	3	1	6	3	1	6	3	1
	Klassieke chemotherapie	2724 (29,9%)	1667 (18,3%)	549 (6,0%)	0,8	1,2	2,7	104 (23,9%)	63 (18,3%)	25 (9,7%)	0,9	1,5	3,3
	Biologicals	128 (1,4%)	75 (0,8%)	20 (0,2%)	0,4	0,7	1,2	9 (2,1%)	6 (1,7%)	1 (0,4%)	0,4	1,0	1,5
	Radiotherapie	2797 (30,7%)	1898 (20,8%)	707 (7,7%)	1,6	2,4	5,1	113 (26,0%)	73 (21,2%)	31 (12,1%)	2,2	2,7	4,1

* Het **gemiddeld volume per maand** betreft het totaal aantal behandelingen gedeeld door het aantal, dat één of meer van de betreffende behandeling heeft ondergaan. Het gemiddelde volume is gestandaardiseerd naar het gemiddelde aantal per maand.

Als we inzoomen op het verband tussen radiotherapie en IC-dag(en) zien we, zowel voor darm- als longkanker, echter dat er meer mensen één of meer IC-dag(en) hadden, zes maanden voor overlijden, als ze geen radiotherapie kregen dan het geval was als ze wel radiotherapie kregen (tabel 29b). Voor patiënten zonder chemotherapie is tevens vaker een IC-dag geregistreerd ten opzichte van patiënten met deze behandelingen zes maanden voor overlijden, namelijk 10,6% voor darmkanker en 19,3% voor longkanker ten opzichte van 5,5% voor darmkanker en 3,8% voor longkanker. Eén maand voor overlijden komen patiënten met radiotherapie of chemotherapie wel bijna anderhalf keer vaker op de IC terecht dan patiënten zonder radiotherapie of chemotherapie.

Tabel 29b.

Het aantal personen met minder dan IC-dag en één of meer IC-dag(en) en het al dan niet krijgen van klassieke chemotherapie en radiotherapie voor darm- en longkanker patiënten laatste zes en één maand(en) voor overlijden.

2013						
		Totaal N (%)	Zonder chemotherapie N (%)	Met chemotherapie N (%)	Zonder radiotherapie N (%)	Met radiotherapie N (%)
Darmkanker		5104	3771	1333	3771	1333
6 maanden voor overlijden	<1 IC-dag	4633 (90,8%)	3373 (89,4%)	1260 (94,5%)	3356 (89,0%)	1277 (95,8%)
	≥ 1 IC-dag(en)	471 (9,2%)	398 (10,6%)	73 (5,5%)	415 (11,0%)	56 (4,2%)
1 maand voor overlijden	<1 IC-dag	4817 (94,4%)	4591 (94,3%)	226 (95,8%)	4689 (94,5%)	128 (90,1)
	≥ 1 IC-dag(en)	287 (5,6%)	277 (5,7%)	10 (4,2%)	273 (5,5%)	14 (9,8%)
Longkanker		9124	6400	2724	6400	2724
6 maanden voor overlijden	<1 IC-dag	8689 (79,0%)	6069 (94,8%)	2620 (96,2%)	6078 (95,0%)	2611 (95,9%)
	≥ 1 IC-dag(en)	435 (21,0%)	331 (5,2%)	104 (3,8%)	322 (5,0%)	113 (4,1%)
1 maand voor overlijden	<1 IC-dag	8867 (97,2%)	8343 (97,3%)	524 (95,4%)	8191 (97,3%)	676 (95,6%)
	≥ 1 IC-dag(en)	257 (2,8%)	232 (2,7%)	25 (4,6%)	226 (2,7%)	31 (4,4%)

4 Conclusie en reflectie

4.1 Conclusie

De algehele conclusie (mede gelet op de praktijkfoto) luidt dat long- en darmkankerpatiënten behoorlijk intensieve zorg geboden krijgen in de laatste levensfase (laatste zes maanden, drie maanden en één maand). Hierbij vallen op: SEH bezoeken, verpleegdagen, chemotherapie, radiologisch onderzoek en diagnostisch (laboratorium) onderzoek.

De gegevens van SentiMELC (zie figuren 2 en 3 op bladzijde 34) wijzen erop dat het grootste deel van deze chemotherapie niet zozeer curatief bedoeld is, maar palliatief. Dit doet echter niets af van de intensiteit van deze behandelingen. We zien immers dat meer patiënten met chemotherapie zich melden op de SEH en worden opgenomen op de Intensive Care. De impact van chemotherapie (hetzij curatief of palliatief) is dus aanzienlijk.

Bovendien wijzen de analyses uit dat palliatieve zorg (niet de chemotherapie maar de andere zorg die is gericht op verlichting), pas laat en voor lang niet iedere long- of darmkankerpatiënt wordt ingezet (voor slechts 3 a 4% werd een palliatief consult geregistreerd).

Dat er ruimte is voor verbetering, blijkt ook uit de aanzienlijke regionale variatie. Er zijn regio's waar patiënten met darmkanker 11 maal zo'n hoge kans hebben om een biological behandeling te ondergaan dan in de regio's waar het minst van dit soort behandelingen worden gegeven per 1.000 inwoners met darmkanker.

In wat nu volgt, bouwen we deze bevindingen verder uit, door per gehanteerde databron de diepte in te gaan en conclusies te trekken. Het hoofdstuk eindigt met een reflectie en aanbevelingen / aangrijpingspunten voor verbetering.

4.1.1 DIS en Vektis

Er zijn regionale verschillen voor verschillende zorg clusters, ook over de jaren. Voor darmkanker zien we andere regio's met een hoge praktijkvariatie score dan voor longkanker. Voor darmkanker zien we over het algemeen hogere factorscores dan voor longkanker. We zien twee regio's die, voor zowel darm- als longkanker, drie jaar op rij hoog scoren voor meer dan één behandeling, namelijk regio 26 en 47. Het blijkt uit ons onderzoek dat in de jaren 2013-2015 geen waterbed effect is opgetreden voor de medisch specialistische zorg, langdurige zorg (zorg thuis) en eerstelijns zorg.

De palliatieve piek voor longkanker en darmkanker patiënten is gelijk, namelijk drie tot zes maanden voor het overlijden is voor de meeste darm- en longkanker patiënten het eerste palliatieve overleg geregistreerd.

Darm- en longkanker patiënten met chemotherapie en radiotherapie hebben tot wel drie keer vaker één of meer contact(en) met de SEH dan patiënten zonder chemotherapie of radiotherapie in de laatste levensfase. Voor patiënten met deze behandelingen is echter zes maanden voor overlijden minder vaak een IC-dag geregistreerd dan voor patiënten zonder deze behandelingen. Eén maand voor overlijden hebben mensen met deze behandelingen juist vaker een IC-dag dan mensen zonder deze behandelingen.

4.1.2 SentiMELC

Hoewel volgens de huisarts de meeste long- en darmkankerpatiënten in de laatste week voor overlijden een palliatief behandeldoel hadden (93-95% in beide groepen), had toch nog zo'n 5% van beide groepen patiënten een behandeldoel gericht op genezing. Daarnaast was bij 14% van de longkankerpatiënten en 6% van de darmkankerpatiënten levensverlenging nog een belangrijk behandeldoel in de laatste week voor het overlijden. Uit de analyses is gebleken dat een palliatief behandeldoel ziekenhuisopnames én overlijden in het ziekenhuis voorkomt, en een curatief of

levensverlengend behandeldoel juist een groter risico geeft op opname en overlijden in het ziekenhuis.

De analyses suggereren dat het herkennen van het naderende levenseinde en het inzetten van een palliatief beleid eerder plaatsvindt bij patiënten met darmkanker dan bij longkanker. Hoewel de verschillen met longkankerpatiënten meestal niet significant zijn werden darmkankerpatiënten minder vaak opgenomen in het ziekenhuis in de laatste 30 levensdagen (34,3% vs. 46,4%), minder vaak gebracht naar de Eerste Hulp (21,3% vs. 28,1%), vonden er significant meer huisartscontacten plaats in de 2^e t/m de 4^e week voor overlijden (1,9 vs. 1,6) en de laatste week voor overlijden (4,1 vs. 3,3), werden palliatieve initiatieven in het algemeen eerder ingezet (gemiddeld 33,3 dagen vs. 31,5 dagen voor overlijden, waarvan hospicezorg gemiddeld 35,3 dagen vs. 24,1 dagen voor overlijden), gaf de huisarts hen vaker zijn/haar 06-nummer (27,7% vs. 18,8%), en hadden zij vaker al een palliatief behandeldoel in de 3^e en 2^e maand voor overlijden (83,4% vs. 78,4%).

Toch overlijdt nog ongeveer een vijfde van beide groepen in het ziekenhuis en zo'n 10% niet op de plaats van voorkeur (nog buiten beschouwing gelaten het behoorlijke aantal gevallen waarbij de huisarts niet wist wat de gewenste plaats van overlijden was).

4.1.3 PRADO

Het grootste deel van de consulten wordt aangevraagd door de huisarts. Consulten worden met name in de laatste maand voor overlijden aangevraagd (50%). De meeste vragen gaan over farmacologische problemen, gevolgd door vragen rondom morele steun en organisatie van zorg. Pijn is in de meeste gevallen de voornaamste reden voor een consult. Bij longkanker patiënten wordt ook vaak consult gevraagd vanwege benauwdheid klachten. Voor darmkanker patiënten zijn er vaker vragen rondom

misselijkheid en braken. Verwardheid zien we bij beide ziektebeelden toenemen. In de laatste drie maanden voor overlijden worden klachten als pijn vaker geregistreerd voor patiënten met darmkanker ten opzichte van de periode >3 maanden voor overlijden. Een hulpvraag rondom palliatie sedatie komt vaker voor in de laatste 4 weken tot overlijden.

4.2 Reflectie

De gecorrigeerde praktijkvariatie scores laten zien dat er wel degelijk sprake is van variatie in de zorg in de laatste levensfase van patiënten met long- en darmkanker. De mate van variatie per regio wisselt over de jaren. Er is geen duidelijk waterbed effect waar te nemen. Voor een aantal (clusters van) zorgactiviteiten ligt de factorscore rond de tien, maar voor andere rond de twee. Wel lijkt er een verband te zijn tussen CT-scans en chemotherapie behandelingen voor patiënten met longkanker. Blijkbaar kiezen longartsen vaker voor meerdere CT-scans ter controle bij het geven van chemotherapie in het laatste half jaar voor overlijden.

In de literatuur over electieve zorg wordt een factorscore van twee of hoger als 'praktijkvariatie' beschouwd. Men zou er echter over kunnen discussiëren of bij end of life (EOL) care niet een andere grens zou moeten gelden. Immers, EOL care is minder eenduidig; we hebben te maken met individuele wensen van patiënten en daarin willen we wellicht juist meer variatie dan bij planbare, geprotocolleerde zorg. Anderzijds weten we uit de literatuur dat veel zorg 'supply-sensitive' is en dat supplier induced demand een belangrijke verklaring is voor praktijkvariatie[11]. Indien ook EOL care supply-sensitive care is, dan is een factorscore van net boven de twee al wel alarmerend te noemen, omdat je in de laatste levensfase al helemaal geen zorg wilt verlenen, die niet zozeer gewenst wordt door de patiënt, maar door de dokter. Kortom: meer onderzoek is nodig naar de aard van de praktijkvariatie: "hoe wordt deze veroorzaakt? Welk deel is ongewenst? En hoe zouden we deze ongewenste variatie kunnen verminderen?"

In dit rapport is de praktijkvariatie weergegeven op regio niveau. Het gaat hier om de gemeente waar de patiënt woont; niet om de gemeente waar de interventie heeft plaatsgevonden. De resultaten kunnen hierdoor enkel op regionaal niveau geïnterpreteerd worden. Op verzoek van Zorginstituut Nederland zijn regio's gepseudonimiseerd, wat het onmogelijk maakt om te bepalen in welke regio's veel zorg plaatsvindt en in welke regio's weinig. Tijdens de duiding van de gecorrigeerde praktijkvariatie scores werd door experts aangegeven dat het mede daardoor voor hen onmogelijk is om verklaringen te geven. Een grote beperking in dit onderzoek is bovendien dat de praktijkvariatie in dit rapport - op verzoek van het Zorginstituut - niet is weergegeven op instellingsniveau. Op het moment dat de variatie weergegeven zou worden op instellingsniveau is het beter te herleiden wat factoren zijn die de variatie zouden kunnen verklaren. Bovendien geeft een dergelijke presentatie meer handvatten voor het formuleren van verbeterpotentieel.

Los van de noodzaak tot transparantie is het erg belangrijk om in een onderzoek over zinnige zorg de wensen van de patiënt te betrekken. Op dit moment is retrospectief gekeken naar de data en is het niet mogelijk geweest te achterhalen of de patiënten bewust hebben gekozen voor langer doorbehandelen. We hebben getracht, met behulp van experts, een interpretatie te geven aan de data om zo te komen tot ontwikkelpunten. Meer onderzoek is nodig om te achterhalen of deze punten ook daadwerkelijk verband houden met onzinnige zorg.

Opvallend uit de data zijn de afwijkende factorscores voor 2015. Mogelijk heeft dit te maken met de vulling van de DIS dataset. Voor 2015 is deze niet compleet (70%) terwijl deze voor de overige twee jaren wel bijna compleet is (95%). DIS bevat alleen gesloten trajecten die na het sluiten en declareren aangeleverd zijn door de zorgaanbieders. Een zorgtraject mag maximaal 120 dagen open staan. Ziekenhuizen leveren maandelijks hun dataset aan en het DIS verwerkt deze gegevens normaliter binnen 24 uur. Maandelijks verstrekken zij deze gegevens weer aan partijen als het Zorginstituut. Dit traject zorgt er

voor dat de (in april 2016) door het Zorginstituut beschikbaar gestelde dataset niet alle zorg voor 2015 bevat.

DIS data toont dat, voor zowel long- als darmkanker, zes maanden voor overlijden bij de meeste patiënten de eerste palliatieve overleggen geregistreerd zijn.

SentiMELC data ondersteunen dat er geen verschillen zijn met betrekking tot het moment van inzetten van palliatieve initiatieven volgens de huisarts. Voor long en darmkanker gebeurt dit ongeveer één maand voor overlijden.

De resultaten laten zien dat patiënten met radiotherapie en chemotherapie in de laatste maand voor overlijden ook vaker een SEH-contact of IC-dag hebben dan patiënten zonder deze behandelingen. Mogelijk betekent dit dat deze typen behandelingen ook leiden tot een snellere opname. Zeker als in acht genomen wordt dat chemotherapie voornamelijk aan fysiek fittere patiënten gegeven wordt. De aanleiding voor opname is echter niet geregistreerd in DIS. Ook is er in deze analyse niet gecorrigeerd voor casemix variabelen als geslacht en leeftijd maar ook behandelintentie of de wensen van de patiënt zijn niet meegenomen. Mogelijk spelen deze factoren een rol bij het verschil in aantal SEH-contacts en IC-dagen.

SentiMELC data impliceren dat het grootste deel van de patiënten in de DIS een palliatief behandeldoel had (ca.90-95%). Wel moet, met betrekking tot de behandeldoelen, opgemerkt worden dat het om het perspectief van de huisarts gaat die achteraf terugkijkt op een overlijden. Een huisarts zal niet altijd meteen op de hoogte zijn dat een curatief/levensverlengend behandeldoel is gestaakt en daarom kan het percentage curatief/levensverlengend hoger zijn.

De meeste peilstations meldingen in 2014 in de rubriek 'levenseinde' kwamen uit het noorden van het land en uit plattelandspraktijken. In het westen van Nederland en in de grote steden zijn de meldingen de laatste jaren lager. Mogelijk brengen vooral in de

steden patiënten de laatste fase in een verpleeghuis of in een hospice door, dat niet onder de zorg van een huisarts valt. Uit internationaal en Nederlands onderzoek blijkt dat op het platteland meer patiënten met kanker thuis sterven [12].

SentiMELC data beschrijft maar een klein deel van alle overleden darm- en longkanker patiënten. Een deel van de overleden patiënten in Nederland valt niet onder de zorg van de huisarts, zoals patiënten die verblijven in verpleeghuizen. Hierdoor levert een registratie in de huisartspraktijk dan ook lagere cijfers op dan CBS-registratie, omdat verpleeghuizen een hoog sterftcijfer hebben. Daarnaast zijn huisartsen mogelijk minder geneigd een vragenlijst - die over kenmerken van zorg in de laatste levensfase gaat - in te vullen voor plotseling overleden patiënten. Extrapolatie naar de Nederlandse bevolking laat zien dat 63% van het totaal aantal geschatte overledenen gemeld is in de registratie door peilstationspraktijken.

PRADO levert beleidsinformatie over activiteiten van consulenten die verbonden zijn aan IKNL en geeft geen representatief beeld van consultatie palliatieve zorg in zijn totaliteit in Nederland. Hierdoor zijn de consulten in PRADO zijn geen afspiegeling van de consultatie palliatieve zorg in Nederland. Met de komst van steeds meer consultatie mogelijkheden en lokale initiatieven wordt het zicht op het palliatieve consultatieveld beperkter. Desalniettemin is PRADO het enige (landelijke) registratiesysteem dat consultatie palliatieve zorg vastlegt. Hoewel PRADO geen representatief beeld geeft over de consultatie palliatieve zorg in Nederland, geeft het wel inzicht in de hulpvragen die spelen bij zorgprofessionals die zorg verlenen aan patiënten in de palliatieve fase en de problemen die spelen bij patiënten in de laatste levensfase.

In alle data analyses is het niet mogelijk geweest om het patiënten perspectief mee te nemen. Dit speelt een belangrijke rol in het bepalen of zorg nuttig of onnuttig is geweest, om te achterhalen in hoeverre patiënten geïnformeerd werden over

behandelopties. Maar ook het definiëren voor de start van het palliatieve traject is op dit moment onduidelijk, aangezien dit nu retrospectief door huisartsen is bepaald.

Afsluitend kunnen we stellen dat het aantal geregistreerde palliatieve overleggen in het ziekenhuis laag is en dat er pas laat een palliatief beleid wordt ingezet. SentiMELC data stellen dat bij slechts 30% van de patiënten een palliatief initiatief is ingezet in de laatste levensfase. Daarbij toont PRADO dat consultvragen ook pas laat in het ziekte-traject komen waarbij het meeste over farmacologie gaat.

5 Ontwikkelpunten

Met behulp van rapport 1, dit rapport en met de input van de experts, is het mogelijk ontwikkelpunten aan te leveren ten aanzien van de geregistreerde zorg maar ook in het kader van het uitvoeren van dergelijk onderzoek.

Dit onderzoek kan de laatste levensfase precies afbakenen in drie verschillende tijdseenheden. Idealiter zou de hoeveelheid dure onnodige zorg (zoals onnodige operaties, opnames en scans etc.) naarmate een patiënt bijna komt te overlijden af moeten nemen. Voor een arts is het echter niet altijd mogelijk goed in te schatten hoe lang de patiënt nog te leven heeft. Iemand die nog een half jaar te leven lijkt te hebben kan opeens toch twee maanden later komen te overlijden. Ook is het mogelijk dat een patiënt met curatief behandeldoel alsnog door complicaties (bij een operatie bijvoorbeeld) onverwacht overlijdt. Met deze kanttekening stellen wij de volgende ontwikkelpunten voor.

Omdat uit de analyse blijkt dat een palliatief behandeldoel ziekenhuisopnames én overlijden in het ziekenhuis voorkomt (en een curatief of levensverlengend behandeldoel juist een groter risico geeft op opname en overlijden in het ziekenhuis) is het belangrijk dat vroegtijdig wordt gestart met het inzetten van een palliatief beleid.

Het is noodzakelijk te onderzoeken welke factoren leiden tot de grote mate van variatie van zorg in de laatste levensmate. Transparantie van de regio's is daarbij nodig om de vertaalslag naar zinnige en onzinnige zorg te kunnen maken. Als duidelijk is welke regio's en instellingen hoog dan wel laag scoren, dan is het ook mogelijk om onderzoek te doen naar de achterliggende factoren die de praktijkvariatie kunnen verklaren (bijvoorbeeld populatie kenmerken). Alleen zo kunnen we onderscheid maken tussen de acceptabele en de ongewenste variatie. Zoals gezegd is het hierbij cruciaal om praktijkvariatie scores inzichtelijk te maken op instellingsniveau, zodat het mogelijk wordt om de verschillende ziekenhuizen met elkaar te laten praten en zo van elkaar te leren.

6 Referenties

1. Zorginstituut Nederland, *Zinnige Zorg Systematische analyse nieuwvormingen. ICD-10:C00-D48*. 2015.
2. Brinkman-Stoppelenburg, A., J.A. Rietjens, and A. van der Heide, *The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review*. Palliative medicine, 2014: p. 0269216314526272.
3. Groenewoud, A., *Advance Care Planning, het leven teruggeven aan de mensen*. Kwaliteit in zorg, 2015(3): p. 14-18.
4. Brom, L., et al., *Challenges in shared decision making in advanced cancer care: a qualitative longitudinal observational and interview study*. Health Expectations, 2015.
5. Visser, J., *De arts staat in de behandelmodus*. Medisch contact, 2012. **67**(22): p. 1326-1329.
6. van der Velden, L.F., et al., *Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trends derived from death certificate data*. BMC Palliative Care, 2009. **8**(1): p. 1.
7. de Man, Y., et al., *Zinnige zorg in de laatste levensfase van patiënten met darm- of longkanker: de praktijkfoto*. 2016.
8. Vektis. *Prestatiecodelijsten*. [cited 2016; Available from: <https://tog.vektis.nl/WebInfo.aspx?ID=Prestatiecodelijsten>.
9. Sociaal en Cultureel Planbureau, *Statusscores*. 2009.
10. Donker, G.A., *Zorgregistraties eerste lijn – Peilstations 2014*. 2015, NIVEL.
11. Mulley, A.G., *Inconvenient truths about supplier induced demand and unwarranted variation in medical practice*. BMJ, 2009. **339**: p. b4073.

Bijlage I Achtergrond informatie SentiMELC data

In het kader van de SentiMELC studie (Monitoring End of Life Care aan de hand van een Sentinel netwerk van huisartsen) worden sinds 2005 allerlei gegevens over zorg aan het levenseinde verzameld. Deze worden geregistreerd door huisartsen die aangesloten zijn bij de zogenoemde 'huisartsenpeilstations'. De registratie via peilstations wordt georganiseerd door het Nivel, de rubriek 'levenseinde' door het EMGO+ Instituut.

Over de registratie via peilstations

NIVEL Zorgregistraties eerste lijn – Peilstations is een informatiesysteem waarvan de basis ligt in de huisartspraktijk. Een landelijk netwerk van huisartspraktijken bestrijkt met de in deze praktijken ingeschreven patiënten ongeveer 0,7% van de Nederlandse bevolking (Nivel, 2015). Bij de samenstelling van het netwerk is rekening gehouden met een geografische spreiding en met de spreiding naar "omgevingsadressendichtheid", een indicator voor bevolkingsdichtheid. Door de deelnemende huisartsen worden wekelijks gegevens vastgelegd en aangeleverd met betrekking tot bepaalde ziektebeelden, gebeurtenissen en verrichtingen in de huisartspraktijk. Ook gegevens over patiënten uit de peilstationspraktijken die buiten kantooruren door een waarnemer worden gezien, worden gemeld. De Peilstations bestaan sinds 1970 en registreren sindsdien onafgebroken de jaarlijkse griep epidemie. In de daaropvolgende jaren zijn er steeds meer rubrieken bijgekomen. Inmiddels wordt er over 13 rubrieken gegevens geregistreerd, naast influenza zijn dat pneumonie, kinkhoest, gastro-enteritis, SOA, urineweginfecties, klachten toegeschreven aan eikenprocessierups, suïcide(pogingen), beleid klachten mammacarcinoom, euthanasieverzoek, palliatieve sedatie, eetstoornissen en sinds 2005 de rubriek levenseinde.

In 2014 was het aantal peilstationspraktijken 40 (Nivel, 2015). Het aantal deelnemende huisartsen in de peilstationspraktijken was 58. De totale praktijkpopulatie van alle peilstations gezamenlijk was met ingang van 2014 124.009 personen, 0,7% van de Nederlandse bevolking van krap 17 miljoen inwoners.

Wel was in het noorden van het land het percentage ingeschreven vaste patiënten iets hoger dan in de andere delen van het land (1.2% van de bevolking, tegen 0.7% van de bevolking in het oosten, westen en zuiden van het land). De percentages mannen en vrouwen van de Nederlandse bevolking die ingeschreven zijn in de peilstationspraktijken, per leeftijdsklasse en provinciegroep komen sterk overeen met cijfers uit de gehele Nederlandse bevolking (Nivel, 2015). De praktijkpopulatie wordt berekend op de bij de praktijken ingeschreven vaste patiënten. De huisartsen hebben de instructie voor de rubrieken ook alleen over de vaste patiënten te rapporteren.

Over de rubriek Levensende

Sinds 2005 wordt de peilstationsartsen gevraagd het overlijden te melden van de patiënten die bij hen in de praktijk ingeschreven staan. 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. 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 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. Alleen peilstations die meer dan 1 overlijdensgeval gemeld hebben we meegenomen in de analyses aangezien uitgegaan wordt van onderrapportage in het geval van minder dan 2 stergevallen in een jaar.

In 2014 zijn in Nederland in totaal 139.223 personen overleden; 8,3 per 1000 inwoners. Een deel van de overleden patiënten in Nederland valt niet onder de zorg van de huisarts, zoals patiënten die verblijven in verpleeghuizen. Hierdoor levert een registratie in de huisartspraktijk dan ook lagere cijfers op dan CBS-registratie, omdat verpleeghuizen een hoog sterftcijfer hebben. Daarnaast zijn huisartsen mogelijk minder geneigd een vragenlijst - die over kenmerken van zorg in de laatste levensfase gaat - in te

vullen voor plotseling overleden patiënten. Extrapolatie naar de Nederlandse bevolking laat zien dat 63% van het totaal aantal geschatte overledenen gemeld is in de registratie door peilstationspraktijken.

De meeste peilstationsmeldingen in 2014 in de rubriek 'levenseinde' kwamen uit het noorden van het land en uit plattelandspraktijken. In het westen van Nederland en in de grote steden zijn de meldingen de laatste jaren lager. Mogelijk brengen vooral in de steden patiënten de laatste fase in een verpleeghuis of in een hospice door, dat niet onder de zorg van een huisarts valt. Uit internationaal en Nederlands onderzoek blijkt dat op het platteland meer patiënten met kanker thuis sterven (Cohen et al, 2015). Toch 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.

Toegevoegde waarde van SentiMELC database bij huidig project

Analyse van declaratiegegevens uit DIS en Vektis geeft een nauwkeurig beeld van de zorgactiviteiten die daadwerkelijk uitgevoerd zijn. Wat deze declaratiegegevens echter niet kunnen laten zien, is met welke behandelintenties deze zorg gegeven is, of een overdracht naar de huisartsenpost heeft plaatsgevonden, waar patiënten overlijden, en of de patiënt is overleden op de gewenste plaats van overlijden. In de SentiMELC database wordt deze informatie wel geregistreerd en kunnen dan ook aanvullende en verdiepende analyses gedaan worden, waardoor een completer beeld ontstaat van de laatste levensfase van long- en darmkanker patiënten.

Bijlage II Achtergrond informatie PRADO data

Palliatieve zorg onderdeel van reguliere zorg

In Nederland is het uitgangspunt dat palliatieve zorg onderdeel is van reguliere zorgverlening. Iedere professional wordt verondersteld palliatieve zorg te kunnen geven. Voor de meeste professionals in Nederland heeft palliatieve zorg niet op het studieprogramma gestaan. Zij zijn aangewezen op nascholing en het opbouwen van ervaring in de praktijk, maar dat is niet voor iedereen makkelijk te doen. Een landelijk dekkend netwerk van palliatieve consultatieteams is beschikbaar om professionals te ondersteunen. Huisartsen, verpleegkundigen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde en andere zorgverleners in de palliatieve zorg kunnen gebruik maken van de consultatiefunctie.

Consulenten palliatieve zorg

De consulenten zijn artsen en verpleegkundigen die door opleiding en praktijk zich gespecialiseerd hebben in palliatieve zorg. Zij werken in het ziekenhuis, het verpleeghuis, in de thuiszorg of in het hospice en voldoen aan door IKNL vastgestelde criteria met betrekking tot opleiding, ervaring, competenties en beschikbaarheid.

In de praktijk fungeren verpleegkundigen tijdens kantooruren meestal als voorwacht. Zij bespreken de consultvraag met de medische achterwacht. Gezamenlijk zijn ze verantwoordelijk voor het consult, de verslaglegging en terugkoppeling aan consultvrager en follow-up. Ze bepalen in onderling overleg wie het advies terugkoppelt aan de consultvrager

Praktische ondersteuning

Om de expertise van de consulenten nog laagdrempeliger en effectiever beschikbaar te stellen aan zorgverleners is de consultatievoorziening regionaal, lokaal en transmuraal georganiseerd. Zorgverleners binnen de hele zorgketen kunnen een beroep doen op deze consulenten voor advies en ondersteuning bij specialistische en complexe

zorgvragen. Ook zijn de consultants beschikbaar voor bijdragen aan deskundigheidsbevordering, betere communicatie, afstemmingsvraagstukken en inzet bij Palliatieve Thuiszorggroepen (PaTz).

Representativiteit PRADO

PRADO levert beleidsinformatie over activiteiten van consultants die verbonden zijn aan IKNL en geeft geen representatief beeld van consultatie palliatieve zorg in zijn totaliteit in Nederland. Hierdoor zijn de consulten in PRADO zijn geen afspiegeling van de consultatie palliatieve zorg in Nederland. Met de komst van steeds meer consultatie mogelijkheden en lokale initiatieven wordt het zicht op het palliatieve consultatieveld beperkter. Toch is PRADO het enige (landelijke) registratiesysteem dat consultatie palliatieve zorg vastlegt. Hoewel PRADO geen representatief beeld geeft over de consultatie palliatieve zorg in Nederland, geeft het wel inzicht in de hulpvragen die spelen bij zorgprofessionals die zorg verlenen aan patiënten in de palliatieve fase en de problemen die spelen bij patiënten in de laatste levensfase.

Werkwijze consultatie

De meeste consultvragen worden telefonisch gesteld en beantwoord. Vaak zijn meerdere disciplines betrokken bij de opstelling van het advies; vooral de medische en verpleegkundige. De consultant denkt met de consultvrager mee en adviseert. De consultant neemt de zorg niet over, de consultvrager blijft zelf verantwoordelijk voor de zorgverlening aan de patiënt.

De consultant neemt de consultvraag binnen 30 minuten in behandeling. Na analyse van het probleem stellen een verpleegkundig consultant en een arts consultant gezamenlijk een advies op. De consultant belt terug om het advies met de consultvrager te bespreken. Het advies wordt ook schriftelijk (per e-mail) bevestigd. De consultant baseert zijn adviezen op de landelijke richtlijnen. Daarnaast heeft de consultant toegang tot een breed netwerk van medische en verpleegkundige specialisten en psychosociale en spirituele zorgverleners.

Zorgverleners kunnen advies vragen op diverse gebieden:

moeilijk behandelbare symptomen zoals: pijn, verwardheid, misselijkheid, dyspnoe, angst of depressie, beslissingen rondom het levenseinde: stopzetten van vocht en voeding, staken van behandelingen, indiceren en uitvoeren van palliatieve sedatie, bijzondere medicatietoepassingen, doseringen, toedieningswijze problemen op existentieel of spiritueel gebied organisatie van zorg, overbelasting van de mantelzorg, sociale kaart

PRADO

PRADO is een web-based elektronisch registratie- en administratie programma voor de consulenten palliatieve zorg verbonden aan IKNL en voor lokale consultatieteams die samenwerken met IKNL. Alleen consulenten waar IKNL een overeenkomst mee heeft afgesloten, hebben in PRADO toegang tot de persoonsgegevens van patiënten en alleen voor de teams waarvoor ze als consulent werkzaam zijn. PRADO is een consultdossier en geen patiëntendossier. Dat wil zeggen dat niet meer gegevens genoteerd worden dan voor het geven van het consult noodzakelijk is. De registratie wordt afgesloten na beëindiging van het consult.

Alle consulenten die aan IKNL verbonden zijn maken gebruik van PRADO. De consulenten vullen zelf online de registratie in. Iedere consulent heeft een persoonlijke gebruikersnaam en wachtwoord. Het registratiesysteem is eigendom van en wordt beheerd door IKNL.

De consulten worden per patiënt op naam en geboortedatum geregistreerd, zodat het verloop van de consultatie per patiënt wordt gevolgd. In PRADO worden gegevens vastgelegd over:

- Datum en tijd van het consult
- Aard van het consult
- Functie van de consultvrager
- Kenmerken van de patiënt en van zijn verblijfplaats

- Inhoud van het consult (consultvragen)
- Wijze waarop het consult is afgehandeld

Naast registratie biedt PRADO de mogelijkheid tot verslaglegging van consulten en het versturen van consultbrieven per (beveiligde) email naar de consultvragers.

Tabel 1.

Overzicht consultatie 2013 – 2015.

	2013	2014	2015
Aantal teams	29	30	29
Aantal consulenten	289	315	303
Aantal consulten	6481	6543	6311

Bijlage III Achtergrond informatie experts

Drs. S. (Sander) de Hosson is 5 jaar werkzaam als longarts in het Wilhelmina Ziekenhuis Assen. Hij heeft zich vooral gespecialiseerd in longkanker en palliatieve zorg. Binnen de palliatieve wereld is hij met name bekend als hoofdredacteur van het medische leerboek Probleem georiënteerd denken in de Longgeneeskunde en als redacteur van het KOP-formularium palliatieve zorg. In zijn ziekenhuis richtte hij het palliatief team op, daarnaast heeft hij binnen de NVALT (Nederlandse longartsenvereniging) de Werkgroep Palliatieve Zorg opgericht.

Dr. A. (Annemarie) Becker-Commissaris is 6 jaar werkzaam als longarts/stafid longziekten in het VUmc. Zij onderzoekt en behandelt mensen met longkanker in alle fases van hun ziekte. Palliatieve zorg is een aandachtsgebied van haar. Daarom behaalde zij de opleiding voor palliatieve geneeskunde aan de universiteit van Cardiff (UK). Als lid van het palliatieve team in het VUmc denkt zij mee over problemen bij patiënten in hun laatste levensfase en geeft zij onderwijs over palliatieve thema's. In 2003 is zij gepromoveerd op het onderwerp diabetes mellitus en cardiovasculaire risicofactoren bij het EMGO Instituut. Gelijktijdig behaalde zij haar registratie als epidemioloog. Op dit moment doet zij samen met het EMGO Instituut onderzoek op het gebied van end of life care en shared decision making bij mensen met longkanker.

Drs. M.J.D.L. (Maurice) van der Vorst is internist-oncoloog en palliatief specialist. Als internist-oncoloog is hij werkzaam in Rijnstate Arnhem en VU medisch centrum te Amsterdam. Naast de oncologische zorg voor patiënten met (darm)kanker houdt hij zich vooral bezig met onderzoek op het gebied van de palliatieve zorg. Hij is hoofdonderzoeker van diverse klinische studies gericht op verbetering van diagnostiek en behandeling van delier, misselijkheid en braken, en psychologische distress bij kankerpatiënten. Maurice is daarnaast als expert betrokken geweest bij de totstandkoming van de darmkanker module in "OncoKompas". Maurice is werkzaam als arts-consulent in het palliatief team van Rijnstate. Hij is bestuurslid van het Centrum

voor Ondersteunende en Palliatieve Zorg (COPZ) Rijnstate, dat sinds 2015 een Europees geaccrediteerd centrum is voor geïntegreerde oncologische – en palliatieve zorg. Hij is sinds 2015 bestuurslid van de Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg – Palliactief.

Dr. S. (Sandra) Radema is internist-oncoloog in het Radboudumc met als speciaal aandachtsgebied slokdarm-, maag- en darmtumoren, transmurale en palliatieve zorg. Zij is opgeleid aan de Universiteit van Amsterdam en gepromoveerd op “anti TNF inhibition in patients with inflammatory bowel disease”. Sandra werkt nauw samen met het expertisecentrum Palliatieve zorg van het Radboudumc en is zo verbonden aan het Consortium Palliatieve Zorg Zuid Oost.

Drs. J.(Joep) Douma was jarenlang internist-oncoloog in Rijnstate ziekenhuis Arnhem/Zevenaar met specifieke deskundigheid op het gebied van borst- en darmkanker. Hij heeft een bijzondere affiniteit voor einde levensvraagstukken. Op het gebied van borstkanker, darmkanker en palliatieve zorg zijn in de achterliggende jaren diverse publicaties verschenen in boeken en in nationale -en internationale tijdschriften zoals in Pallium, NTvG, Medisch Contact, Ann Oncol, J Pain Manage en Lancet. Het internationale educatieve multimedia project “Bridging the Gap between Oncology and Palliative Care” mag gezien worden als een bijzondere mijlpaal in het werk tot nu toe. Momenteel werkt Joep Douma als medisch adviseur bij IKNL waarbij hij een van de katrekkers is van het in ontwikkeling zijnde Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. Het Kwaliteitskader beoogt de landelijke organisaties die zich bezighouden met palliatieve zorg te verbinden met wetenschappelijke verenigingen en koepelorganisaties, zorgverzekeraars en overheid om in overeenstemming te komen tot een gedragen, eenduidig kwaliteitskader van palliatieve zorg met passende financiering.

Bijlage IV Praktijkfoto's medisch specialistische zorg 2014 en 2015

Tabel 14.

Praktijkfoto biologicals, klassieke chemotherapie en radiotherapie voor personen met 1 of meer SEH-contact en overleden met de diagnose darmkanker.

	Aantal personen			Gemiddeld volume per maand		
Aantal maanden voor overlijden	6	3	1	6	3	1
2013	N=2614	N=1937	N=977			
Klassieke chemotherapie	810 (31,0)	506 (26,1)	147 (15,0)	4,5	3,2	2,3
Biologicals	369 (14,1)	219 (11,3)	68 (7,0)	2,8	2,2	1,5
Radiotherapie	381 (14,6)	242 (12,5)	70 (7,2)	9,9	8,3	7,3
2014	N=2924	N=2121	N=1097			
Klassieke chemotherapie	842 (32,2)	507 (23,9)	160 (14,6)	4,1	3,1	2,3
Biologicals	486 (16,6)	296 (15,3)	76 (6,9)	2,6	2,1	1,5
Radiotherapie	418 (14,3)	267 (13,8)	641 (58,4)	8,3	6,9	5,5
2015	N=1784	N=1121	N=539			
Klassieke chemotherapie	610 (34,2)	350 (31,2)	93 (17,2)	4,5	3,6	2,5
Biologicals	305 (17,1)	167 (14,9)	39 (7,2)	2,5	2,0	1,4
Radiotherapie	183 (10,3)	101 (9,0)	20 (3,7)	8,2	7,0	6,5

Tabel 15.

Praktijkfoto biologicals, klassieke chemotherapie en radiotherapie voor personen met 1 of meer SEH-contact en overleden met de diagnose longkanker.

	Aantal personen (%)			Gemiddeld volume		
Aantal maanden voor overlijden	6	3	1	6	3	1
2013	N=5201	N=3998	N=2188			
Klassieke chemotherapie	1872 (36,0)	1192 (29,8)	378 (17,3)	4,8	3,8	2,7
Biologicals	76 (1,5)	42 (1,1)	11 (0,5)	3,3	2,9	1,3
Radiotherapie	1694 (32,6)	1138 (28,5)	379 (17,3)	10,2	7,8	5,5
2014	N=5534	N=4136	N=2186			
Klassieke chemotherapie	2057 (37,2)	1290 (31,2)	403 (18,4)	4,2	3,2	4,2
Biologicals	76 (1,4)	38 (0,9)	7 (0,3)	2,9	2,3	2,9
Radiotherapie	1796 (32,5)	1221 (29,5)	392 (17,9)	9,8	8,0	9,8
2015	N=3118	N=2093	N=1076			
Klassieke chemotherapie	1157 (37,1)	641 (30,6)	187 (17,4)	4,4	3,3	2,4
Biologicals	38 (1,2)	18 (0,9)	6 (0,6)	2,4	1,8	1,5
Radiotherapie	728 (23,3)	412 (19,7)	112 (10,4)	9,3	7,8	5,4

Tabel 16.

Praktijkfoto biologicals, klassieke chemotherapie en radiotherapie voor personen met 1 of meer IC-dag en overleden met de diagnose darmkanker.

	Aantal personen (%)		Gemiddeld volume			
Aantal maanden voor overlijden	6	3	1	6	3	1
2013	N=471	N=379	N=287			
Klassieke chemotherapie	73 (15,5)	43 (11,4)	10 (3,5)	3,6	3,1	1,8
Biologicals	29 (6,2)	18 (4,7)	4 (1,4)	2,6	1,9	2,5
Radiotherapie	56 (11,9)	34 (9,0)	14 (4,9)	14,6	10,8	9,7
2014	N=490	N=374	N=264			
Klassieke chemotherapie	75 (15,3)	47 (12,6)	18 (4,9)	3,8	3,2	1,8
Biologicals	32 (6,5)	16 (4,3)	4 (1,5)	2,1	1,9	2,3
Radiotherapie	48 (9,8)	25 (6,7)	6 (2,3)	16,4	16,2	10,7
2015	N=249	N=175	N=122			
Klassieke chemotherapie	44 (17,7)	28 (16,0)	6 (4,9)	4,0	3,4	1,5
Biologicals	21 (8,4)	12 (6,9)	2 (1,6)	2,3	2,2	1,5
Radiotherapie	23 (9,2)	14 (8,0)	3 (2,5)	15,2	8,1	6,1

Tabel 17.

Praktijkfoto biologicals, klassieke chemotherapie en radiotherapie voor personen met 1 of meer IC-dag en overleden met de diagnose longkanker.

	Aantal personen (%)		Gemiddeld volume			
Aantal maanden voor overlijden	6	3	1	6	3	1
2013	N=435	N=344	N=257			
Klassieke chemotherapie	104 (23,9)	63 (18,3)	25 (9,7)	5,3	4,5	3,3
Biologicals	9 (2,1)	6 (1,7)	1 (0,0)	2,3	3,0	1,5
Radiotherapie	113 (26,0)	73 (21,2)	31 (12,1)	13,1	8,0	4,1
2014	N=449	N=349	N=252			
Klassieke chemotherapie	103 (1,4)	70 (20,1)	23 (9,1)	4,2	3,4	2,3
Biologicals	10 (2,2)	7 (2,0)	2 (0,0)	2,6	2,6	2
Radiotherapie	112 (2,5)	75 (21,5)	30 (11,9)	16,0	13,8	8,6
2015	N=253	N=175	N=128			
Klassieke chemotherapie	58 (22,9)	26 (14,9)	13 (10,1)	4,3	3,2	2,1
Biologicals	4 (1,6)	1 (0,0)	0 (0,0)	1,8	1,9	0,0
Radiotherapie	42 (16,6)	24 (13,7)	8 (6,3)	16,7	11,6	6,5

