

**Health
Campus**

**Den
Haag**

Verkenndend regiobeeld palliatieve zorg in de regio Zuid-Holland Noord - eindrapportage

In opdracht van Transmuralis

Aanleiding

Het is belangrijk om met belanghebbende partijen een beeld te vormen van de huidige en toekomstige palliatieve zorgvraag. Een regiobeeld kan hier inzicht in geven en betreft een overzicht van de belangrijkste data over bijvoorbeeld de zorgvraag, het zorgaanbod, het zorggebruik, zorguitgaven en demografische kenmerken in een specifieke regio. Een regiobeeld vormt de basis om gezamenlijk richting te geven aan de noodzakelijke acties. Het opstellen van een eerste verkennend regiobeeld voor de palliatieve zorg in de regio Zuid-Holland Noord is daarom wenselijk.

Opdrachtverstrekking

Om meer inzicht in te krijgen in de palliatieve zorg, wil het Netwerk Palliatieve zorg, onderdeel van Transmuralis een eerste verkennend regiobeeld laten uitvoeren en heeft hiervoor een aantal specifieke vragen opgesteld. Om deze vragen te kunnen beantwoorden is een domeinoverstijgende dataset nodig waaronder data van zorgverzekeraars, het sociale domein, ziekenhuizen, verpleeghuizen en de huisartsen beschikbaar zijn. Een dergelijke domein overstijgende data infrastructuur is in de afgelopen jaren ontwikkeld door de Health Campus Den Haag (HCDH) en brengt deze data onder de vlag van ELAN bij elkaar. Meer informatie over ELAN is te vinden op de website van de HCDH (www.healthcampusdenhaag.nl) en via de wetenschappelijke paper van ELAN (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37018883/>).

Deze opdracht is gezamenlijk verstrekt door Transmuralis (Netwerk Palliatieve zorg Zuid-Holland Noord) en Vereniging Transmurale zorg (Netwerk Palliatieve zorg Haaglanden). In deze rapportage focussen we ons op de regio Zuid-Holland Noord. Een dergelijke rapportage is ook opgeleverd voor de regio Haaglanden.

Health
Campus

Den
Haag

Doel

Opstellen van een eerste verkennend regiobeeld voor de palliatieve zorg in de regio Zuid-Holland Noord voor de jaren 2019 en 2020.

Opbouw van dit eindrapport

In deze eindrapportage beantwoorden we zeven vragen om een eerste verkennend regiobeeld te schetsen van de palliatieve zorg in de geselecteerde gemeenten in de regio Zuid-Holland Noord voor de jaren 2019 en 2020. Op de volgende pagina worden deze zeven vragen beschreven en vervolgens apart van elkaar beantwoord. Nadat elke vraag is beantwoord met behulp van een figuur, cijfers of tekst wordt er nog een toelichting gegeven.

Alle data die gebruikt is in deze eindrapportage is afkomstig uit de CBS-microdata (<https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/maatwerk-en-microdata/microdata-zelf-onderzoek-doen>) en is ook geanalyseerd in de beveiligde remote access omgeving van het CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek). Het CBS heeft op alle gepresenteerde data een outputcontrole uitgevoerd om herleidbaarheid naar individuen te voorkomen. Om die reden wordt bepaalde data (waarin de aantallen te laag zijn) niet gepresenteerd in deze eindrapportage.

Inhoud van de vragen

1. Wat zijn demografische kenmerken van de niet-acuut overledenen ten opzichte van de gehele populatie in de regio Zuid-Holland Noord ?
2. Hoe is de leeftijdsverdeling van de niet-acuut overledenen?
3. Hoe is de onderverdeling van de niet-acuut overledenen per doodsoorzaak?
4. Op welke plaats zijn de niet-acuut overledenen komen te overlijden?
5. Welk percentage van de niet-acuut overledenen hebben een vorm van palliatieve zorg ontvangen vanuit de MSZ en wanneer wordt hiermee gestart?
6. Welk percentage van de niet-acuut overledenen heeft gebruik gemaakt van wijkverpleging, ziekenvervoer of de SEH in het jaar van overlijden en de twee jaar daarvoor?
7. Wat zijn de gemiddelde zorguitgaven (in euro's) voor het overlijden van de niet-acuut overleden personen?

Inclusiecriteria

We includeren alle **niet-acuut overledenen** die tussen 2019 en 2020 op enig moment in de gemeenten *Alphen aan den Rijn, Hillegom, Kaag en Braassem, Katwijk, Leiden, Leiderdorp, Lisse, Nieuwkoop, Noordwijk, Noordwijkerhout, Oegstgeest, Teylingen, Voorschoten of Zoeterwoude* hebben gewoond en deze gemeenten representeren in deze eindrapportage de regio **Zuid-Holland Noord**. Een niet-acuut overleden persoon wordt gezien als een persoon waarbij het op basis van zijn of haar overlijdensoorzaak (gespecificeerd op de volgende pagina) aannemelijk is dat er mogelijk palliatieve zorg is ontvangen in de periode voor het overlijden. In het jaar van overlijden (2019 en 2020) kijken we voor de groep niet-acuut overledenen terug in de tijd om zo te kunnen achterhalen hoe het zorggebruik, de zorguitgaven en demografie er uit zien.

Specificering van geïnccludeerde doodsoorzaken van niet acuut-overledenen

| Hoofdgroep | ICD-10 code | Gespecificeerde doodsoorzaken |
|--------------|---|--|
| Kanker | C00–C97 | Alle sterfgevallen als gevolg van kwaadaardige neoplasmata |
| Orgaan falen | I00–I52 (excl. I12 & I13), J40–J47, J96, I12, I13, N17, N18, N28, K70–K77 | Hartaandoeningen en hartfalen, chronische onderste luchtwegaandoening, ademhalingsfalen, renale-vasculaire ziekte, nierfalen, leverziekte. |
| Dementie | F01, F03, G30, R54 | Dementie, vasculaire dementie, de ziekte van Alzheimer, seniliteit. |
| Overig | G10, G12.2, G20, G23.1, G35, G90.3, I60–I69, B20–B24 | Huntingtons ziekte, motorische neuronenziekte, Parkinsons ziekte, progressieve supranucleaire parese, multiple sclerose, multisysteematrofie, hersenbloeding, ischemische en niet-gespecificeerde beroerte, HIV. |

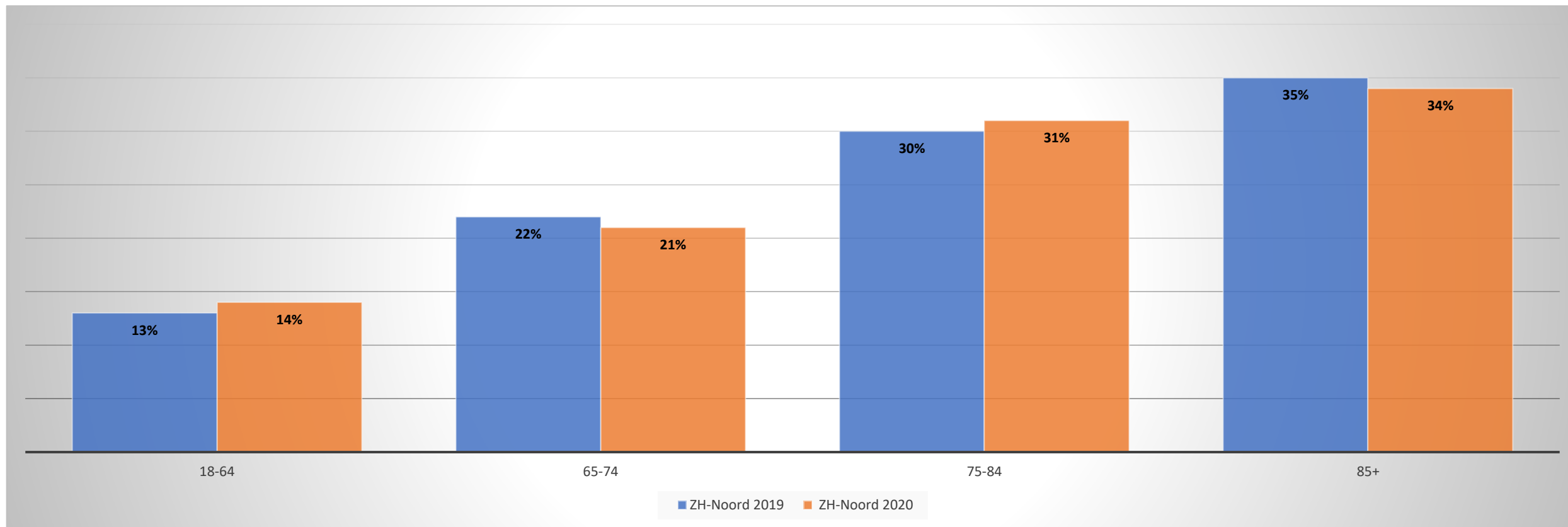
1. Wat zijn demografische kenmerken van de niet-acuut overledenen ten opzichte van de gehele populatie in de regio Zuid-Holland Noord?

| | Niet-acuut overledenen ZH-Noord 2019 (n = 2713) | Totale populatie ZH-Noord 2019 (n = 556.000) | Niet-acuut overledenen ZH-Noord 2020 (n =2706) | Totale populatie ZH-Noord 2020 (n =559.000) |
|--|---|--|--|---|
| Mannelijk geslacht | 51% | 50% | 50% | 50% |
| Nederlandse herkomst | 90% | 78% | 89% | 78% |
| Uitkering (ja) | 9% | 17% | 11% | 21% |
| Gezin met kinderen | 6% | 47% | 7% | 46% |
| Paar zonder kinderen | 42% | 25% | 43% | 25% |
| Eenpersoonshuishouden | 32% | 17% | 33% | 17% |
| Eenoudergezin | 2% | 7% | 2% | 7% |
| Bevolking in instellingen, inrichtingen en tehuizen | 17% | 1% | 14% | 1% |

Toelichting vraag 1

- **Geslacht:** geslacht zoals geregistreerd in de basis registratie personen (BRP).
- **Herkomst:** personen van wie beide ouders in Nederland zijn geboren zijn personen met een Nederlandse achtergrond. Een persoon met een eerste generatie migratieachtergrond heeft als migratieachtergrond het land waar hij of zij is geboren. Een persoon met een tweede generatie migratieachtergrond heeft als migratieachtergrond het geboorteland van de moeder, tenzij dat ook Nederland is. In dat geval is de migratieachtergrond bepaald door het geboorteland van de vader. Voor nooit ingezetenen is geen geboorteland van vader en moeder vastgelegd in de BRP. Waar mogelijk is voor deze personen deze variabele geïmputeerd. Voor ooit-ingezetenen is de variabele deels geïmputeerd.
 - Persoon met een eerste generatie migratieachtergrond: persoon die in het buitenland is geboren met ten minste één in het buitenland geboren ouder.
 - Persoon met een tweede generatie migratieachtergrond: persoon die in Nederland is geboren en van wie ten minste één ouder in het buitenland is geboren.
- **Gezinssamenstelling:** wordt bepaald door op 1 januari van het betreffende kalenderjaar te kijken naar de samenstelling van het gezin zoals geregistreerd staat. Het is belangrijk om te vermelden dat een *Paar zonder kinderen* of een *Eenpersoonshuishouden* op het moment van de meting geen kinderen geregistreerd kan hebben staan in het huishouden, maar dat dit paar zonder kinderen of het eenpersoonshuishouden wel kinderen kan hebben die bijvoorbeeld al op zichzelf wonen en daardoor aangemerkt worden als apart huishouden.
- **Uitkering:** geeft het percentage weer van het aantal personen wat als voornaamste inkomen een uitkering heeft. Deze uitkering kan bestaan uit een werkloosheidsuitkering, arbeidsongeschiktheidsuitkering, bijstandsuitkering of een uitkering uit de overige sociale voorziening.

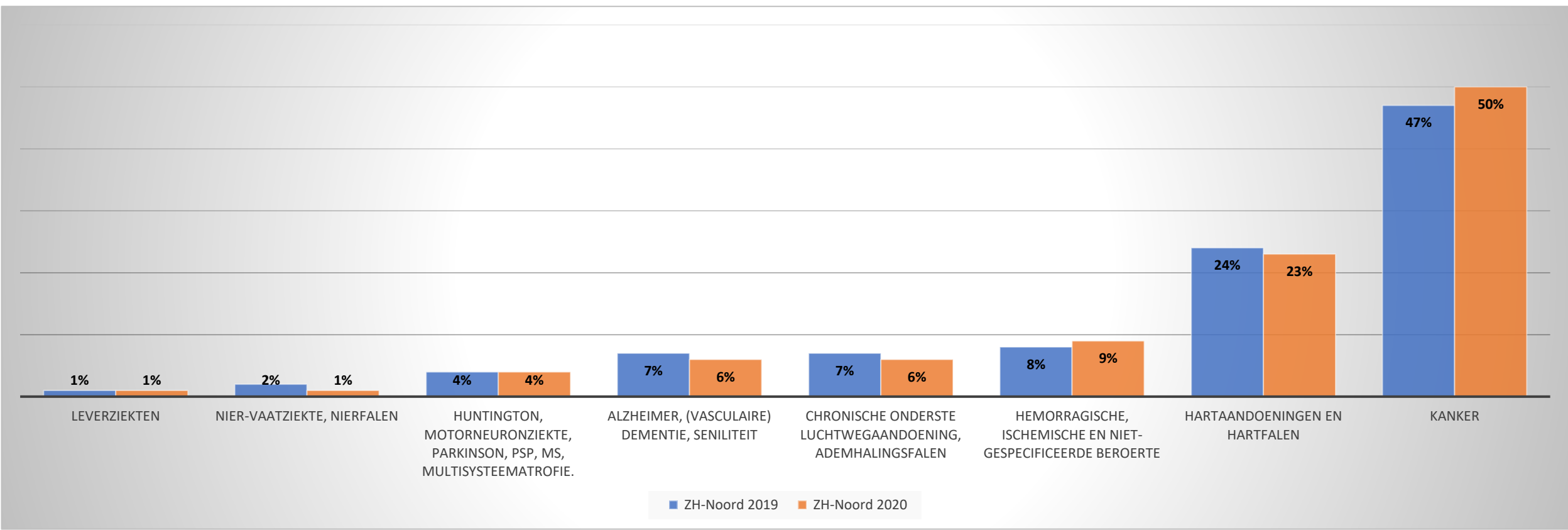
2. Hoe is de leeftijdsverdeling van de niet-acuut overledenen?



Toelichting vraag 2

- In het figuur op de vorige dia is te zien dat de meeste niet-acuut overledenen, in zowel 2019 als 2020, zijn komen te overlijden in de leeftijdsklasse van 85+ en dat het percentage niet-acuut overledenen afneemt naarmate de leeftijden lager worden ingedeeld.
- **Definitie leeftijd:** verschil in jaren tussen de geboortedatum en 1 januari van het betreffende kalenderjaar om vervolgens ingedeeld te worden in vier leeftijdsgroepen.
- Initieel wilden we ook de **leeftijdsgroep 0-18** meenemen in de analyses. Echter bleek het aantal niet-acuut overleden personen dusdanig laag te zijn dat de kans op herleidbaarheid naar individuen te groot was en daarom wordt deze data niet gepresenteerd.

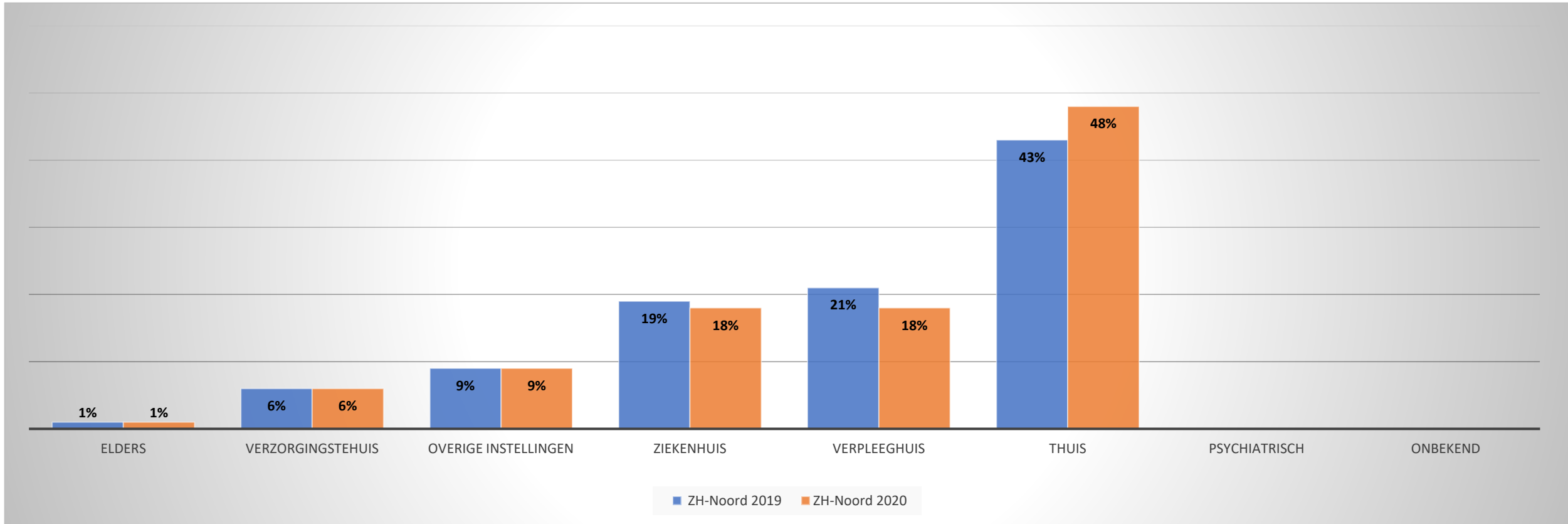
3. Hoe is de onderverdeling van de niet-acuut overledenen per doodsoorzaak?



Toelichting vraag 3

- In het figuur op de vorige dia is te zien dat de meeste niet-acuut overledenen, in zowel 2019 als 2020, zijn komen te overlijden aan de gevolgen van **kanker**, gevolgd door **hartaandoeningen en hartfalen**. **De doodsoorzaak HIV (humaan immunodeficiëntie virus)** wordt niet weergegeven aangezien de te lage aantallen mogelijk kunnen leiden tot herleidbaarheid naar individuen.
- **De geïnccludeerde doodsoorzaken** van niet-acuut overleden personen komen voort uit de wetenschappelijke paper van Etkind et al (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28514961/>). Deze doodoorzaken maken het aannemelijk dat er voor het overlijden palliatieve zorg is ontvangen door een individu.
- **Afkortingen**
 - PSP: Progressieve Supranucleaire Parese
 - MS: Multiple Sclerose

4. Op welke plaats zijn de niet-acuut overledenen komen te overlijden?

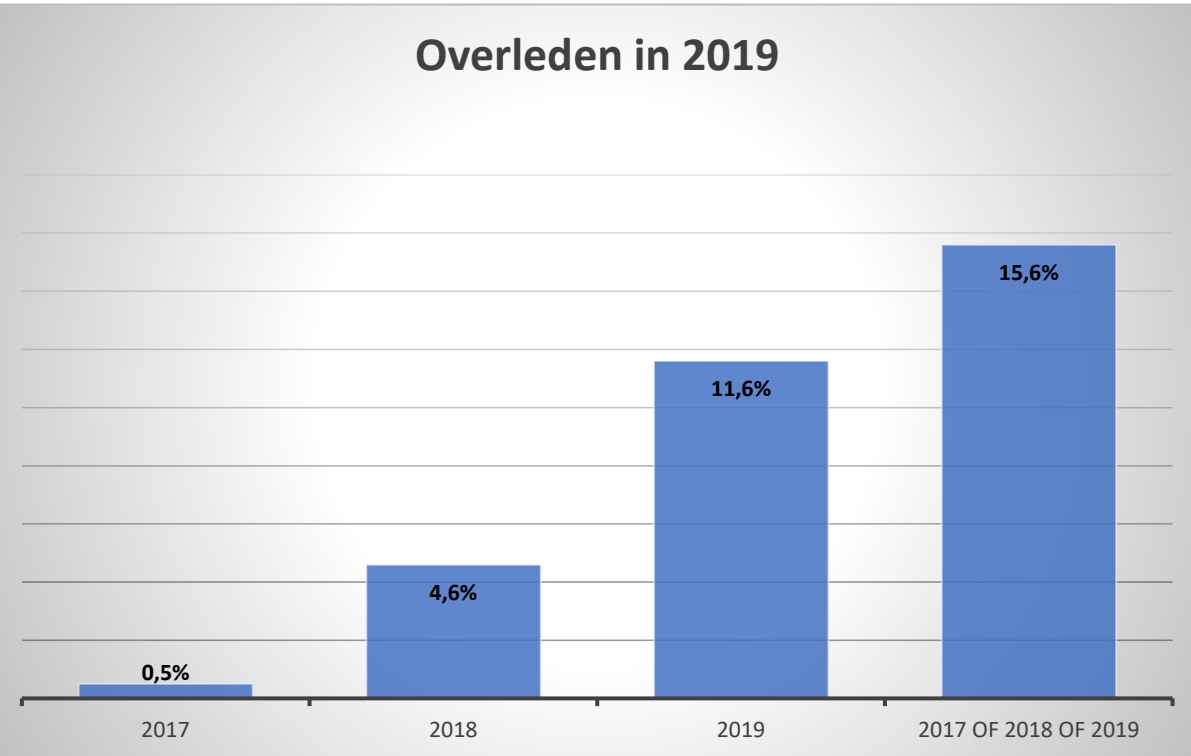


Toelichting vraag 4

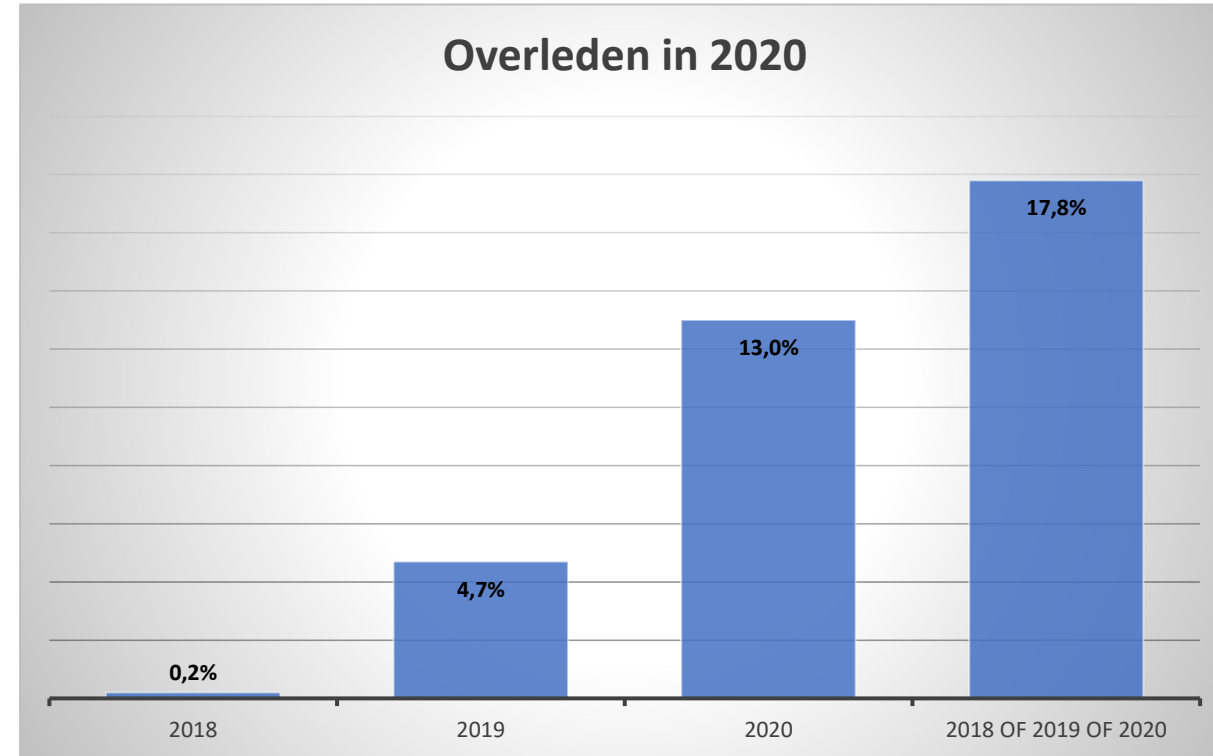
- In het figuur op de vorige dia is te zien dat de meeste niet-acuut overledenen in 2019 uiteindelijk **thuis** komen te overlijden, gevolgd door **verpleeghuizen** en **ziekenhuizen**. Ook in 2020 komen de meeste niet-acuut overledenen thuis te overlijden, maar ligt het percentage overledenen in de verpleeg- en ziekenhuizen gelijk.
- De categorieën **Psychiatrisch** en **Onbekend** geven in het figuur geen percentages. Dit komt omdat de aantallen niet-acuut overledenen binnen deze categorieën dusdanig laag waren dat herleidbaarheid naar individuen een rol kon gaan spelen.
- **Definitie categorie Elders:** De code 'Elders' wordt meestal ingevuld als het om een andere plek, zoals op straat, op werk, in water, etc. gaat.
- **Onder welke categorie valt 'Hospice' en waarom wordt hier geen aparte categorie voor aangemaakt?**
Antwoord: Hospice wordt naar alle waarschijnlijkheid ondergebracht bij 'Elders' of 'Overige instellingen'. Artsen konden het vakje Hospice voor het jaar 2021 nog niet aanvinken, ook niet met terugwerkende kracht en aangezien dit regiobeeld zich richt op 2019 en 2020 is dit onderscheid nog niet te maken.

5. Welk percentage van de niet-acuut overledenen hebben een vorm van palliatieve zorg ontvangen vanuit de MSZ en wanneer wordt hiermee gestart?

Overleden in 2019



Overleden in 2020



Toelichting vraag 5

- De twee figuren behorend bij vraag 5 (vorige dia) laten zien welk percentage van de niet-acuut overledenen gebruik hebben gemaakt van de MSZ (Medisch-specialistische zorg) wat gelinkt kan worden aan de palliatieve zorg in het jaar van overlijden en de twee jaar daarvoor. In de figuren is te zien dat de niet-acuut overledenen het meest gebruik maken van de MSZ, voor palliatieve behoeftes, in het jaar van overlijden (11.6% in 2019 en 13% in 2020). De laatste kolom van beide figuren laat zien welk percentage van de niet-acuut overledenen in het jaar van overlijden of in de twee jaar daarvoor op enig moment gebruik heeft gemaakt van de palliatieve zorg binnen de MSZ.
- Het palliatieve zorggebruik binnen de MSZ wordt gedefinieerd als een combinatie van 7 zorgactiviteiten, 137 zorgproducten en 6 specialisme diagnose codes die gelinkt kunnen worden aan de palliatieve zorg. Op de volgende drie dia's wordt uitgebreider omschreven welke codes er gebruikt zijn. Onze dank gaat uit naar VEKTIS die de betreffende codes rondom de palliatieve zorg binnen de MSZ met ons hebben gedeeld.

5. specificatie zorgactiviteit codes

| ZORGACTIVITEIT | OMS |
|----------------|---|
| T | |
| 090513 | Maligne aandoeningen: kortdurende palliatieve bestraling van recidief of metastase bij patiënt die door dezelfde radiotherapeut of radioloog eerder behandeld werd voor de primaire tumor. |
| 090414 | Maligne aandoeningen: kortdurende palliatieve bestraling van recidief of metastase bij patiënt die door dezelfde radiotherapeut of algemeen radioloog eerder behandeld werd voor de primaire tumor. |
| 039928 | Begeleiding van oncologie patiënten tijdens supportieve care/palliatieve zorg zonder chemo- en/of hormoontherapie. |
| 190067 | Consult door een lid van het team palliatieve zorg. |
| 190006 | Overleg palliatieve zorg. |
| 190063 | Intensief consult ten behoeve van zorgvuldige afweging behandelopties. |
| 190066 | Uitgebreid consult ten behoeve van zorgvuldige afweging behandelopties, samen met patiënt en/of met zijn/haar vertegenwoordiger. |

5. specificatie zorgproduct codes

| ZORGPRODUC T | ZORGPRODUCTI D | LATIJNSE_OMS |
|-----------------|-------------------|--|
| 020107039 | 20107039 | Supportive care/ palliatieve zorg Diagnostisch (zwaar)/ Therapeutisch licht Nieuwv maligne mamma |
| 990016131 | 990016131 | Ov oncologische aandoeningen Supportive care/ palliatieve zorg Dag >2/ Klin cumulatief middel Kindergeneeskunde |
| 990016133 | 990016133 | ALL/ AML Supportive care/ palliatieve zorg Licht ambulans Kindergeneeskunde |
| 990016149 | 990016149 | Ov oncologische aandoeningen Supportive care/ palliatieve zorg Licht ambulans Kindergeneeskunde |
| | | |
| 990040003 | 990040003 | Klinische opname Palliatieve zorg |
| 990040004 | 990040004 | Poliklinisch/ klinisch consult >1 met diagnostiek Palliatieve zorg |
| 990040005 | 990040005 | Dag met middel-/ zware interventie Palliatieve zorg |
| 990040006 | 990040006 | Poliklinisch/ klinisch consult >1 met middel-/ zware interventie Palliatieve zorg |
| 990040007 | 990040007 | Poliklinisch/ klinisch consult >2 Palliatieve zorg |
| 990040009 | 990040009 | Poliklinisch/ klinisch consult 1-2 Palliatieve zorg |

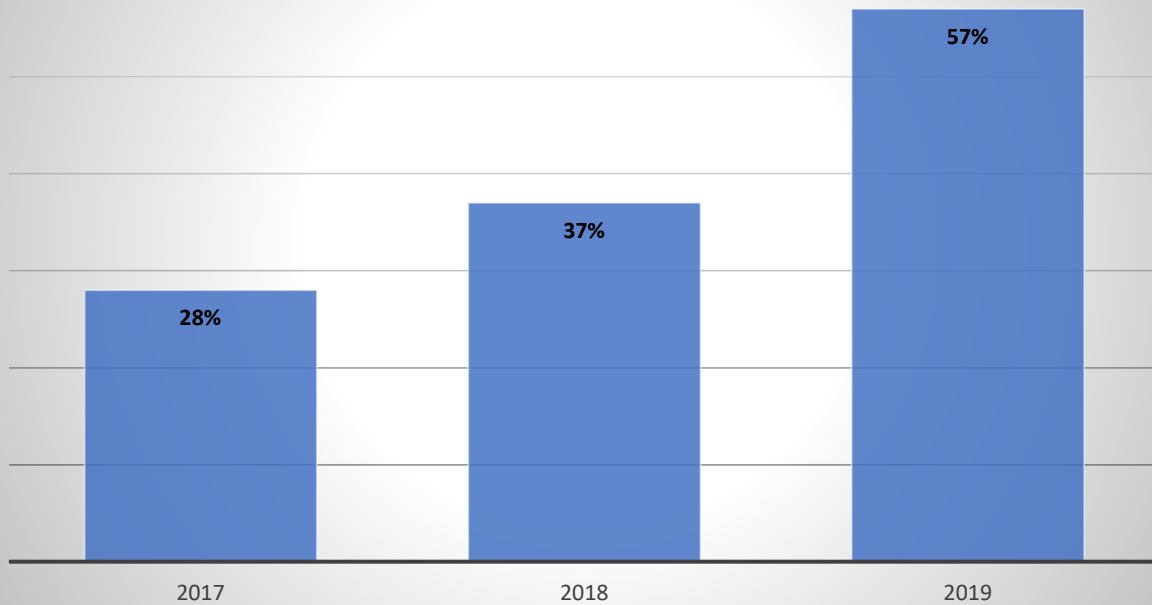
De geselecteerde zorgproducten zijn de zorgproducten met 'palliat%' in de latijnse naam/medische omschrijving en/of met code beginnend met 990040% geselecteerd

5. specificatie specialisme diagnose codes

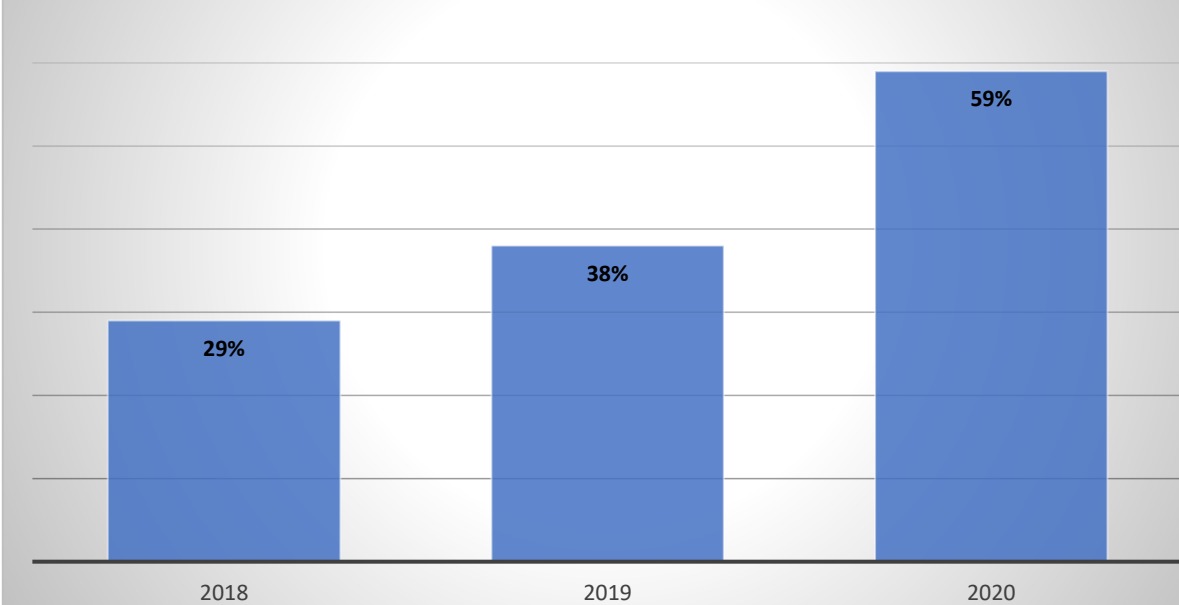
| SPECIALISME | DIAGNOSE | SPECDIAGNOSE | KORTOMS | LANGOMS |
|-------------|----------|--------------|------------------|------------------|
| 0316 | 9950 | 03169950 | Palliatieve zorg | Palliatieve zorg |
| 0313 | 0050 | 03130050 | Palliatieve zorg | Palliatieve zorg |
| 0330 | 9950 | 03309950 | Palliatieve zorg | Palliatieve zorg |
| | | | | |
| 0389 | 0990 | 03890990 | Palliatieve zorg | Palliatieve zorg |
| 0322 | 9950 | 03229950 | Palliatieve zorg | Palliatieve zorg |
| 0335 | 0352 | 03350352 | Palliatieve zorg | Palliatieve zorg |

6. Welk percentage van de niet-acuut overledenen heeft gebruik gemaakt van wijkverpleging in het jaar van overlijden en de twee jaar daarvoor?

Overleden in 2019



Overleden in 2020

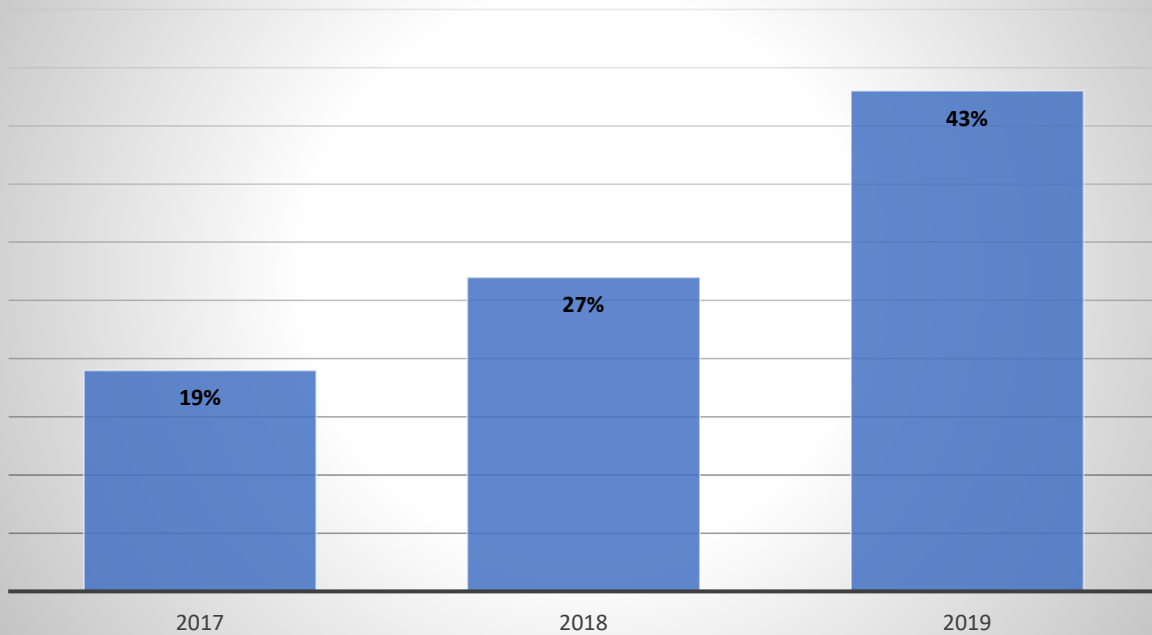


Toelichting vraag 6 (wijkverpleging)

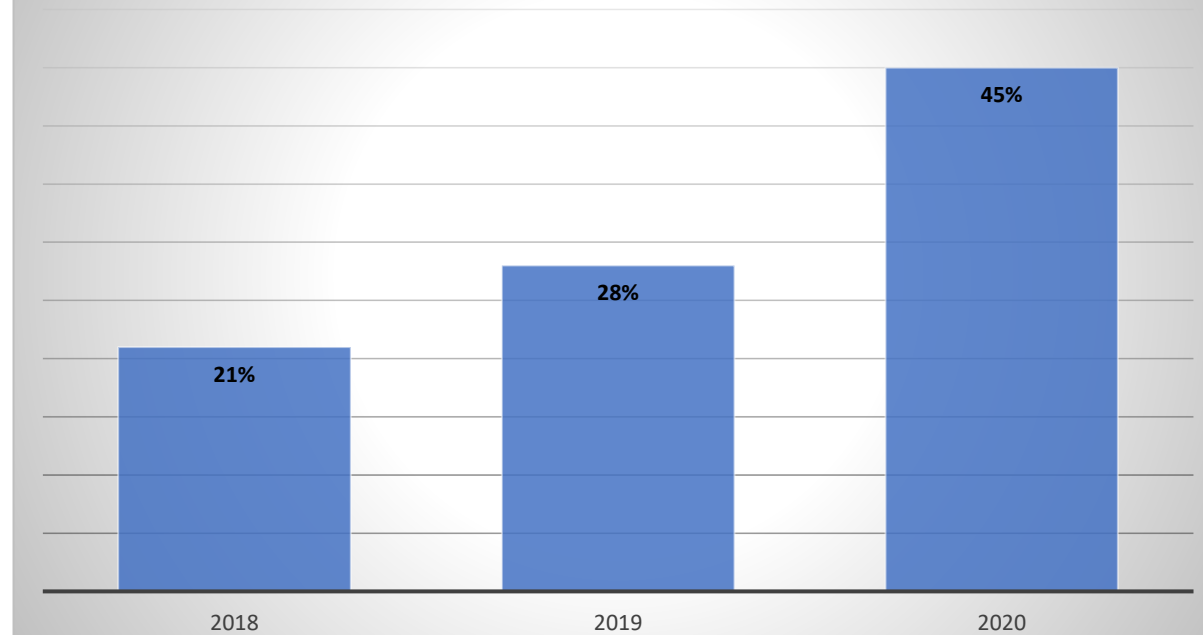
- In de twee figuren op de vorige dia is voor de niet-acuut overledenen te zien of ze in het jaar van overlijden (2019 en 2020) en de twee jaar daarvoor gebruik hebben gemaakt van de wijkverpleging. Te zien is dat het hoogste percentage niet-acuut overledenen in het jaar van overlijden nog gebruik hebben gemaakt van wijkverpleging (57% in 2019 en 59% in 2020) ten opzichte van de twee jaren voor het overlijden.
- Het gebruik van wijkverpleging binnen een kalenderjaar wordt gedefinieerd als het maken van meer dan 0 euro aan wijkverplegingsuitgaven binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw). Dit zijn gedeclareerde en vergoede uitgaven voor verpleging en verzorging zonder verblijf die onder de basisverzekering vallen.

6. Welk percentage van de niet-acuut overledenen heeft gebruik gemaakt van ziekenvervoer in het jaar van overlijden en de twee jaar daarvoor?

Overleden in 2019



Overleden in 2020

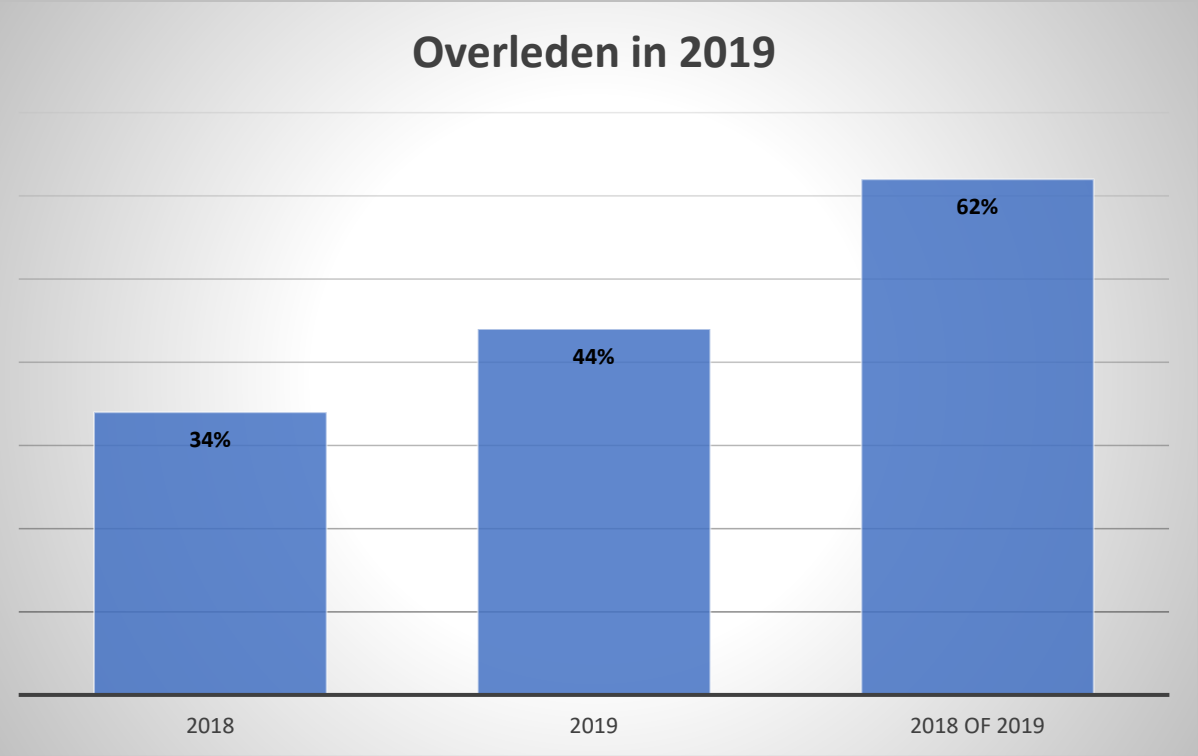


Toelichting vraag 6 (ziekenvervoer)

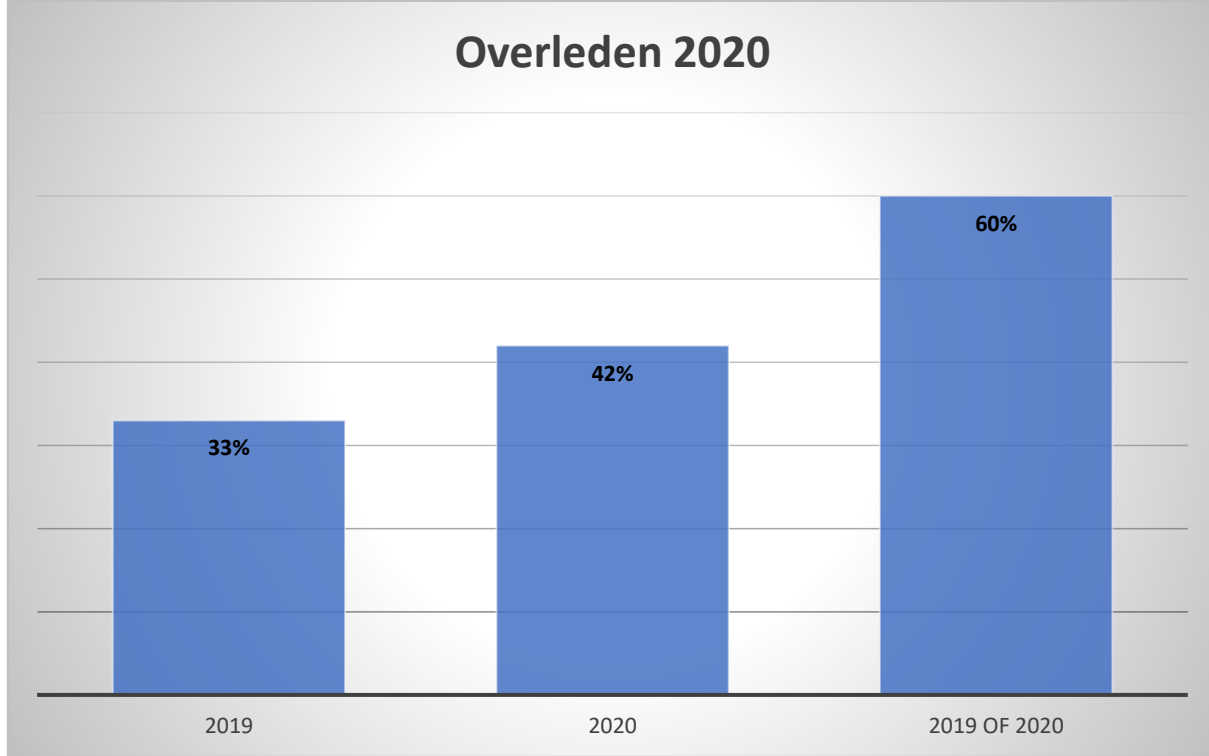
- In de twee figuren op de vorige dia is te zien welk percentage van de niet-acuut overledenen in het jaar van overlijden en de twee jaar daarvoor, gebruik hebben gemaakt van de ziekenvervoer. Te zien is dat het hoogste percentage niet-acuut overledenen in het jaar van overlijden nog gebruik heeft gemaakt van ziekenvervoer (43% in 2019 en 45% in 2020) ten opzichte van de twee jaar voor het overlijden.
- Het gebruik van ziekenvervoer binnen een kalenderjaar wordt gedefinieerd als het maken van meer dan 0 euro aan ziekenvervoeruitgaven binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw). Dit zijn de uitgaven die voor een persoon gemaakt en vergoed zijn voor ziekenvervoer. Hieronder vallen de uitgaven van ziekenvervoer per ambulance, helikopter, taxi, openbaar vervoer en eigen auto.

6. Welk percentage van de niet-acuut overledenen heeft gebruik gemaakt van de SEH in het jaar van overlijden en de twee jaar daarvoor?

Overleden in 2019



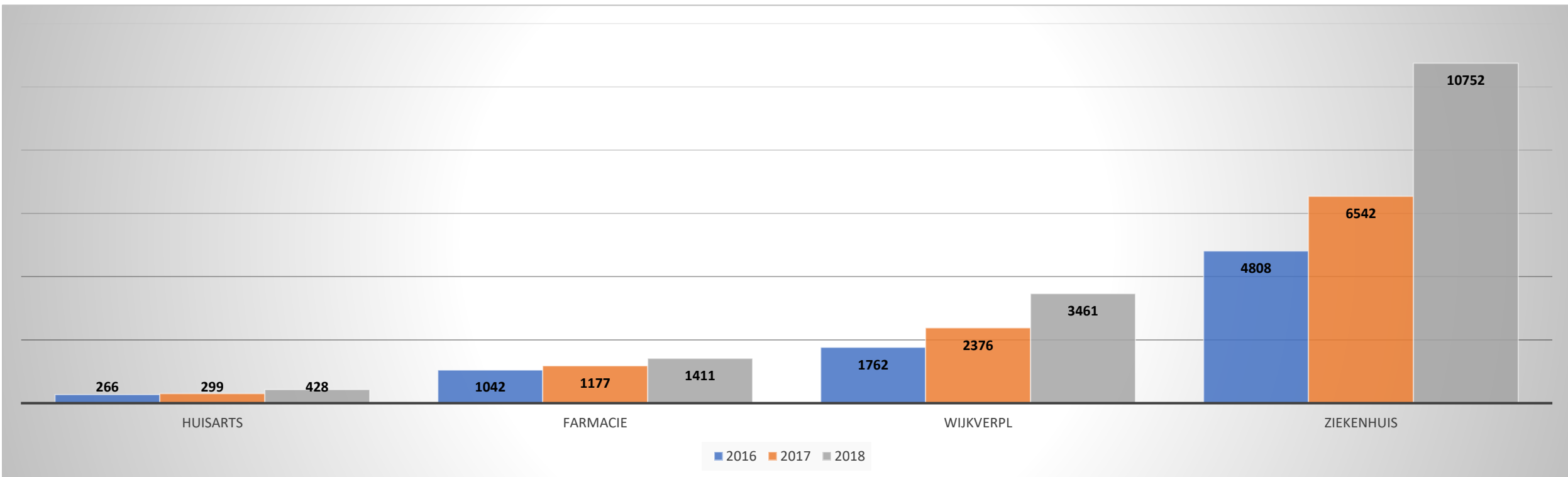
Overleden 2020



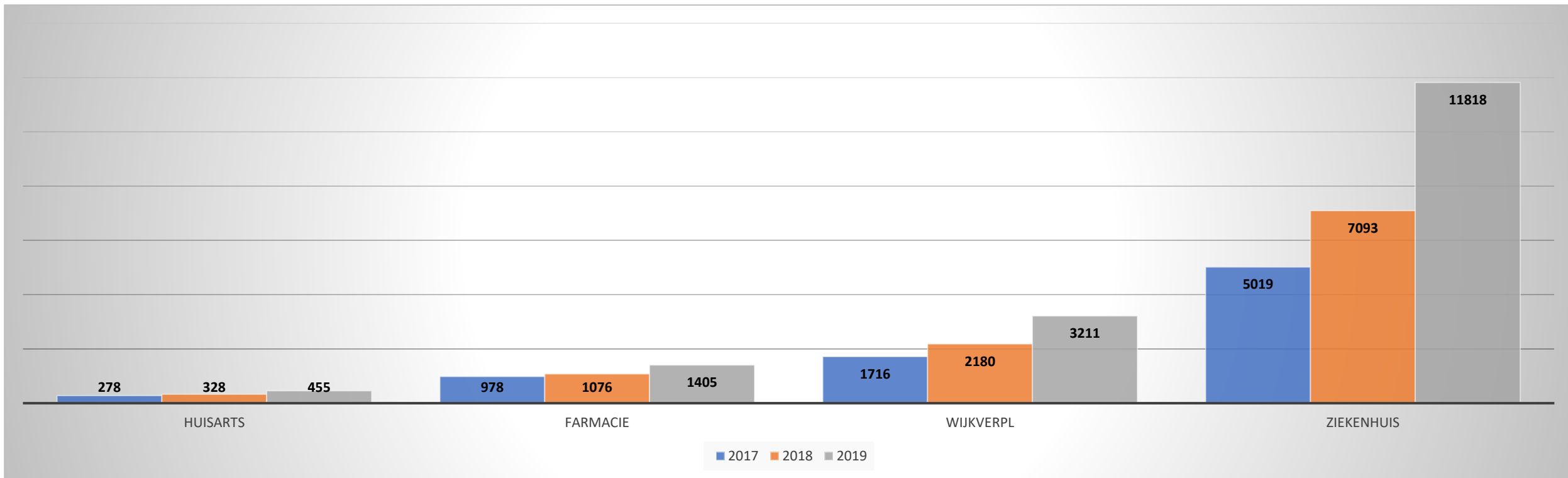
Toelichting vraag 6 (SEH)

- In de twee figuren op de vorige dia zijn de percentages niet-acuut overledenen (overleden in 2019 en 2020) te zien die in het jaar van overlijden en in het jaar daarvoor in aanraking zijn geweest met de Spoed Eisende Hulp (SEH). Te zien is dat het hoogste percentage niet-acuut overledenen in het jaar van overlijden nog in aanraking is geweest met de SEH (44% in 2019 en 42% in 2020). De laatste kolom van beide figuren geeft aan welk percentage van de niet-acuut overledenen in het jaar van overlijden of in het jaar daarvoor gebruik heeft gemaakt van de SEH (62% in 2019 en 60% in 2020).
- Het in aanraking zijn geweest met de SEH wordt gedefinieerd wanneer een niet-acuut overleden persoon de zorgactiviteitscode '190015' vanuit de Medisch specialistische zorg (MSZ) aan zich heeft hangen binnen een kalenderjaar.

7. Wat zijn de gemiddelde zorguitgaven (in euro's) voor het overlijden van de niet-acuut overleden personen (overleden in 2019)?



7. Wat zijn de gemiddelde zorguitgaven (in euro's) voor het overlijden van de niet-acuut overleden personen (overleden in 2020)?



Toelichting vraag 7 (1)

- In de figuren op de twee voorgaande dia's is op te maken dat zowel bij de niet-acuut overledenen in 2019 en 2020 de meeste zorguitgaven worden gemaakt in het jaar direct voor het overlijden en dat ziekenhuiszorguitgaven de grootste uitgavenpost is.
- Bij deze vraag kijken we in tegenstelling tot de andere analyses niet naar data in het jaar van overlijden. Dat heeft ermee te maken dat Zvw-zorguitgaven per uitgavenpost (huisarts, ziekenhuis enz.) over een geheel jaar bij elkaar worden opgeteld en kan het zo zijn dat iemand in het begin van het kalenderjaar komt te overlijden en daarmee bij elkaar opgeteld relatief weinig uitgaven doet voor een heel jaar, maar dat de uitgaven voor die enkele maanden relatief wel weer heel hoog kunnen zijn en daarmee een vertekend beeld kunnen geven van de werkelijkheid.

Toelichting vraag 7 (2)

- **Definitie Zvw-uitgaven huisarts:** de gemiddelde uitgaven (in euro's) die in een kalenderjaar voor een persoon gemaakt en vergoed zijn, in het kader van de Zorgverzekeringswet (Zvw) voor de huisartsenzorg. Dit is het totaal van het inschrijftarief bij de huisarts, de uitgaven van consulten, eerstelijnsondersteuning en de eventuele overige uitgaven die door de huisarts gedeclareerd zijn voor de betreffende persoon.
- **Definitie Zvw-uitgaven farmacie:** de gemiddelde uitgaven (in euro's) die in een kalenderjaar voor een persoon gemaakt en vergoed zijn, in het kader van de Zorgverzekeringswet (Zvw) voor farmacie. Hieronder vallen de uitgaven voor geneesmiddelen, inclusief geneesmiddelen verstrekt door apotheekhoudende huisartsen.
- **Definitie Zvw-uitgaven wijkverpleging:** de gemiddelde uitgaven (in euro's) in een kalenderjaar voor alle verpleging en verzorging zonder verblijf.
- **Definitie Zvw-uitgaven ziekenhuis:** de gemiddelde uitgaven (in euro's) in een kalenderjaar die voor een persoon gemaakt en vergoed zijn, in het kader van de Zorgverzekeringswet (Zvw) voor de ziekenhuiszorg. Hieronder vallen de uitgaven voor medisch specialistische hulp in het ziekenhuis en/of een zelfstandig behandelcentrum. Voor ziekenhuiszorg geldt dat de uitgaven van de diagnose-behandelcombinaties (DBC's) worden toegerekend aan het jaar waarin de DBC werd geopend, ook al speelt een deel van de zorg zich af in het daaropvolgende jaar.

Contactgegevens

Frank Ardesch : F.H.Ardesch@lumc.nl

Jeroen Struijs: J.N.Struijs@lumc.nl

Anne Kors-Walraven: annekors@transmuralis.nl

Health
Campus

Den
Haag



DE HAAGSE
HOGESCHOOL

