

O&O, studiedienst

Didier Willaert & Bart Demyttenaere

met medewerking van
Robrecht De Schreye & Joachim Cohen (VUB)

Februari 2019

Therapeutische hardnekkigheid bij kanker- patiënten

Nationaal Verbond van Socialistische Mutualiteiten
Sint-Jansstraat 32-38, 1000 Brussel



**Socialistische
Mutualiteiten**

Inhoud

1. Inleiding.....	3
Vraagstelling	4
2. Data	5
3. Indicatoren (on)gepaste zorg bij terminale kankerpatiënten	7
3.1. Personen overleden in 2016	7
3.2. Evolutie indicatoren (on)gepaste zorg tussen 2010 en 2016	9
3.3. Regionale verschillen indicatoren (on)gepaste zorg.....	10
4. Gezondheidszorgkosten in de laatste levensfase	12
4.1. Kosten tijdens het jaar van overlijden	12
4.2. Hospitalisatiekosten in de periode van twee jaar voor overlijden	14
5. Samenvatting en aanbevelingen.....	16
Samenvatting	16
Aanbevelingen	17
Appendix: details indicatoren ongepaste en gepaste zorg.....	19
Appendix: details indicatoren (gebruikte nomenclatuur- of ATC-codes)	20

1. Inleiding

In het verlengde van de bevraging van de Socialistische Mutualiteiten in 2016 naar therapeutische hardnekkigheid in de Vlaamse ziekenhuizen¹, werd beslist om wat dieper in te zoomen op deze problematiek.

Onder *therapeutische hardnekkigheid* of *therapeutische verbeterheid* verstaan we ‘het starten of het zinloos volhouden van een medische behandeling bij terminale patiënten die niet meer als levensverlengend maar eerder als stervensverlengend kan worden beschouwd’. In het ideale geval verschuift de focus van de behandeling en de verzorging van personen naarmate het levenseinde nadert van louter curatief en levensverlengend naar meer comfort en levenskwaliteit voor de patiënt. Naast het vermijden van *ongepaste zorg* (ook onaangepaste, niet-passende of ongeschikte zorg genoemd), is het aanbieden van *gepaste (of passende) zorgen* aan het levenseinde dus prioritair. Gepaste zorg wordt hier gedefinieerd als het krijgen van een behandeling of medicatie waarbij de voordelen op vlak van gezondheid en levenskwaliteit van de patiënt met een ruime marge de nadelen overstijgen².

Uit onze enquête naar therapeutische hardnekkigheid in Vlaamse ziekenhuizen en uit onze ledencontacten blijkt dat ongepaste zorg aan het levenseinde een veel voorkomende realiteit is binnen de Belgische gezondheidszorg. Ook in de wetenschappelijke literatuur worden heel wat onnodige ingrepen aan het levenseinde gerapporteerd. Zo toonde een studie gepubliceerd in *The Lancet* in 2011 over het aantal operaties bij *Medicare*³-patiënten aan dat 32 % van hen in het laatste jaar voor overlijden een operatie ondergingen; in de laatste maand en week voor overlijden was dit zelfs nog respectievelijk 18 en 8 procent⁴. Patiënten voelen vaak zelf aan dat een bepaalde ingreep, medicatie of diagnostische test nutteloos is. Volgens de “National Poll on Healthy Aging” van de universiteit van Michigan vond bijvoorbeeld 1 op de 6 ouderen tussen 50 en 80 jaar dat hun behandelende arts in het voorbije jaar een overbodige test (röntgenfoto en bloedonderzoek werden het meest vermeld) of geneesmiddel had voorgesteld⁵. Hierbij aansluitend kunnen we stellen dat de inspraak van de patiënt bij beslissingen omtrent zorgen en behandelingen aan het levenseinde belangrijk is. Een gebrekkige interactie tussen de betrokkenen (patiënten, zorgverleners en mantelzorgers) en/of een tekort aan wederzijds respect kan namelijk leiden tot meer ongepaste zorg⁶.

Om een beter zicht te krijgen op het bestaan van ongepaste en gepaste zorgen bij het levenseinde in België, werden de (kwaliteits)indicatoren⁷ ontwikkeld door de onderzoeksgroep ‘End-of-life care’ (Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent) berekend voor de leden van de Socialistische Mutualiteiten. Die indicatoren werden, in samenwerking met experts, afgebakend voor personen

¹ Thys, R. & B. Demyttenaere (2016), Therapeutische hardnekkigheid in ziekenhuizen, Studiedienst/O&O, Socialistische Mutualiteiten
[https://www.devoorzorg.be/SiteCollectionDocuments/Pers%20en%20studiedienst/300/Therapeutische%20hardnekkigheid_rapport.pdf]

² Zie K. Van den Broeck *et al.* (2017), *Appropriate care at the end of life*, KCE report 296 voor verschillende alternatieve definities van de begrippen therapeutische hardnekkigheid/verbeterheid en (niet-)gepaste zorg.

³ Het overheidsprogramma dat de toegang tot de gezondheidsverzekering regelt voor 65-plussers in de Verenigde Staten.

⁴ Kwok, A.C., M.E. Semel, S.R. Lipsitz, A.M. Bader, A.E. Barnato, A.A. Gawande & A.K. Jha (2011), The intensity and variation of surgical care at the end of life: a retrospective cohort study, *The Lancet*, 378(9800)

⁵ <https://www.healthypoll.org/report/march-2018-report-too-much-good-thing-overuse-health-care>

⁶ Van den Broeck, K., O. Schmitz, I. Aujoulat, P. Mistiaen, M. Friedel, M. Genet, C. Ricour, L. Kohn & J. Wens, Gepaste zorg in de laatste levensfase – een maatschappelijke zorg, *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 74(14), 1053-1059

⁷ De Schreye R., D. Houttekier, L. Deliens & J. Cohen (2017), Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer’s disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study, *Palliative Medicine*, 31(10)

die lijden aan (1) kanker, (2) chronisch obstructief longlijden (COPD), en (3) de ziekte van Alzheimer. We beperken ons in deze nota tot patiënten die overleden zijn aan kanker, en kijken retrospectief naar welke (on)gepaste behandelingen, zorgen of medicatie ze in de loop van twee jaar voor hun dood hebben gekregen.

Dit retrospectief terugkijken heeft een aantal nadelen. Zo kan het zijn dat bepaalde ongepaste zorgen of behandelingen op het moment zelf noodzakelijk en/of gepast waren, en dat het moment van overlijden toen nog onzeker of niet gekend was. In dit opzicht is het beter om te spreken van potentieel ongepaste of te vermijden zorgen. Hierbij aansluitend is het belangrijk te vermelden dat de indicatoren niet kunnen worden gebruikt om (on)gepaste zorgen bij individuele patiënten te meten, maar wel geschikt zijn om de aanwezigheid van ongepaste/vermijdbare en gepaste zorg aan het levenseinde in het Belgisch gezondheidszorgsysteem (dus op een geaggregeerd populatieniveau) te evalueren en om bijvoorbeeld verschillen binnen België (gewesten, provincies, zorgregio's) of verschillen tussen groepen van patiënten (onderverdeling naar leeftijd, geslacht, enz.) in kaart te brengen. In een verdere stap zouden deze geaggregeerde indicatoren gebruikt kunnen worden om standaarden (*benchmarks*) vast te stellen waaraan bijvoorbeeld de afzonderlijke ziekenhuizen of zorgregio's zouden moeten voldoen. Zie bijvoorbeeld De Schreye *et al.*, 2018⁸.

Vraagstelling

In deze nota focussen we enerzijds op de evolutie van de indicatoren met betrekking tot (on)gepaste zorgen in de tijd. Daarom selecteerden we zowel leden (van de Socialistische Mutualiteiten) overleden in 2010 als in 2016. Ten tweede nemen we ook de regionale verschillen onder de loep. Aanleiding daarvoor is onder andere de vaststelling uit eerder onderzoek dat huisartsen in Vlaanderen, in vergelijking met huisartsen in Wallonië, in de laatste maand voor overlijden iets meer inzetten op de levenskwaliteit van de patiënt dan op een levensverlengende behandeling⁹. Daarenboven zijn er ook belangrijke regionale verschillen voor wat betreft de aantallen geregistreerde verzoeken voor euthanasie (veel meer bij Nederlandstaligen) en de uitbouw van palliatieve zorgen¹⁰.

Aanvullend aan de indicatoren berekenen we de verdeling van de totale kosten (ambulante kosten, hospitalisatiekosten en kosten gerelateerd aan medicatie afgeleverd in openbare apotheken) in het jaar van overlijden, en zoomen we dieper in op de kosten voor hospitalisatie in de loop van 2 jaar voor overlijden. Dat om ook een idee te hebben van het kostenplaatje van de gezondheidszorgen in de periode direct voorafgaand aan het overlijden. Ook hier bekijken we de evolutie tussen 2010 en 2016 en de regionale verschillen.

⁸ De Schreye, R., T. Smets, L. Deliens, L. Annemans, B. Gielen & J. Cohen (2018), Appropriateness of end-of-life care in people dying from COPD. Applying quality indicators on linked administrative databases, *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(4), 541-550

⁹ Van den Block, L., R. Deschepper, N. Bossuyt, K. Drieskens, S. Bauwens, V. Van Casteren & L. Deliens (2008), Care for patients in the last months of life: the Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care study, *Arch Intern Med*, 168(16)

¹⁰ Achtste verslag van de wetgevende kamers. Jaren 2016-2017 (2018), Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie.

2. Data

Om de indicatoren met betrekking tot ongepaste en gepaste zorgen aan het levenseinde bij personen overleden aan kanker¹¹ te berekenen, maken we gebruik van facturatiegegevens van de Socialistische Mutualiteiten. Daarbij wordt zowel gekeken naar gegevens met betrekking tot gezondheidszorgen (operaties, medische beeldvorming, aantal contacten met de huisarts, etc.) als naar het gebruiken van specifieke medicatie (zowel afgeleverd in openbare apotheken als in een ziekenhuis), en dat steeds in de periode van 2 jaar voor overlijden.

Ten opzichte van de dataset die de onderzoeksgroep “End-of-life care” gebruikt voor haar onderzoek¹², dekken onze data niet de hele populatie van België, maar toch bijna 30 procent (het aandeel van de Socialistische Mutualiteiten bedraagt ongeveer 28 procent op nationaal niveau¹³). Ook zijn bij ons geen koppelingen met andere databanken met bijkomende informatie (bijvoorbeeld doodsoorzaak, type kanker of onderwijsniveau) beschikbaar.

Om de indicatoren met betrekking tot ongepaste en gepaste zorgen correct te kunnen berekenen, is het belangrijk dat enkel personen overleden aan kanker worden geselecteerd (de meeste zorgen gerelateerd aan kanker zijn enkel ongepast als ze in de directe periode voor overlijden voorkomen, dus is van belang dat de patiënt effectief overleden is aan kanker en niet aan een andere ziekte na genezen te zijn van kanker). Echter, doordat we niet beschikken over informatie betreffende de doodsoorzaak moeten we de personen overleden aan kanker op een andere, onrechtstreekse, manier selecteren. We gebruikten daarvoor de volgende proxy: (1a) chemotherapie¹⁴ of (1b) een Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC)¹⁵, en (2) gespecialiseerde palliatieve zorgen (opname in een palliatieve zorgenheid in een ziekenhuis of palliatieve zorg aan huis door een multidisciplinaire equipe met als doel een ondersteunende comfortzorg te bieden aan terminale patiënten) hebben gekregen in de periode van twee jaar voor overlijden. Op die manier zijn we zeker dat een groot deel (90%) van de personen in de selectie effectief overleden is aan kanker (validatie op basis van de dataset gebruikt door de onderzoeksgroep ‘End-of-life care’ met alle overleden personen in België in 2012). Nadeel is wel dat door enkel terminale patiënten (i.e. gespecialiseerde palliatieve zorgen hebben gekregen¹⁶) te selecteren maar iets meer dan een derde

Tabel 1: Aantal personen overleden aan kanker (selectie), totaal aantal overlijdens en aantal leden van de Socialistische Mutualiteiten, 2010 en 2016

Jaar	Personen overleden aan kanker in selectie	Totaal aantal overlijdens	Aantal leden*
2010	2 706	29 011	3 016 957
2016	3 373	30 138	3 143 767

* Aantal leden op 30 juni van het jaar (excl. leden met een internationale overeenkomst)

¹¹ De Schreye R., T. Smets, L. Annemans, L. Deliens, B. Gielen, C. De Gendt & J. Cohen (2017), Applying quality indicators for administrative databases to evaluate end-of-life care for cancer patients in Belgium, *Health Affairs*, 36(7)

¹² Maetens A., R. De Schreye, K. Faes, D. Houttekier, L. Deliens, B. Gielen, C. De Gendt, P. Lusyne, L. Annemans & J. Cohen (2016), Using linked administrative and disease-specific databases to study end-of-life care on a population level, *BMC Palliative Care*, 15:86

¹³ Situatie op 30 juni 2016 (cf. webtoepassing op de website van het RIZIV). In Vlaanderen, Brussel en Wallonië bedraagt het marktaandeel respectievelijk 22, 35 en 37 procent.

¹⁴ ATC-codes L01

¹⁵ Overleg tussen een oncoloog en andere specialisten. Het doel van een MOC is om voor elke kankerpatiënt een individueel behandelplan op te stellen met de meeste kans tot genezing.

¹⁶ Merk hierbij op dat ongeveer een derde van de personen in de selectie pas in de laatste twee weken voor overlijden gespecialiseerde palliatieve zorgen heeft gekregen (zie indicator “late start palliatieve zorgen” in tabel 3).

van alle personen met kanker als doodsoorzaak wordt weerhouden. Uiteindelijk werden 2 706 (overleden in 2010) en 3 373 (overleden in 2016) personen geselecteerd waarvoor we in een volgende stap de kwaliteitsindicatoren hebben berekend (tabel 1). Zie de Appendix voor meer details betreffende de berekening en beschrijving van de indicatoren.

Tabel 2 geeft het socio-demografisch profiel van de geselecteerde personen overleden aan kanker in 2010 en 2016. Het betreft iets meer mannen (57 à 58 %) dan vrouwen. Naar leeftijdsgroep van 10 jaar situeert de grootste groep zich tussen de leeftijd van 70 en 80 jaar¹⁷. Drie kwart is tussen 60 en 89 jaar, ongeveer 15 % is tussen 50 en 60 jaar, en een beperkte groep is jonger dan 50 jaar of 90 jaar en ouder. Het gemiddelde leeftijdsprofiel verschuift tussen 2010 en 2016 naar een iets oudere leeftijd. Iets meer dan de helft woont in Vlaanderen, 40 % in Wallonië en 8 % in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (een zeer beperkt aantal leden heeft een domicilieadres in het buitenland). Naar voorkeurregeling heeft iets meer dan een derde recht op een verhoogde tegemoetkoming¹⁸; dit percentage neemt iets toe tussen 2010 en 2016.

De totale kosten in het jaar van overlijden en kosten voor hospitalisatie¹⁹ in de periode van 2 jaar voor overlijden komen eveneens uit de facturatiegegevens van de leden van de Socialistische Mutualiteiten.

Tabel 2: Socio-demografisch profiel van de personen overleden aan kanker (selectie), 2010 en 2016

	2010	2016
<u>Geslacht</u>		
Mannen	57,8 %	57,3 %
Vrouwen	42,2 %	42,7 %
<u>Leeftijd</u>		
Jonger dan 50 jaar	6,4 %	5,0 %
50-59 jaar	16,0 %	13,6 %
60-69 jaar	27,5 %	26,3 %
70-79 jaar	30,1 %	30,9 %
80-89 jaar	18,7 %	21,1 %
90 jaar of ouder	1,4 %	3,1 %
<u>Woonplaats</u>		
Vlaanderen	52,6 %	50,3 %
Wallonië	38,8 %	41,9 %
Brussels gewest	8,5 %	7,6 %
Buitenland	0,1 %	0,2 %
<u>Voorkeurregeling</u>		
Met verhoogde tegemoetkoming	35,1 %	37,6 %
Zonder verhoogde tegemoetkoming	64,9 %	62,4 %

¹⁷ Leeftijd op het moment van overlijden.

¹⁸ Leden van het ziekenfonds kunnen genieten van een hogere terugbetaling voor gezondheidszorg (recht op "verhoogde tegemoetkoming") als aan één van de volgende voorwaarden is voldaan: (1) een specifieke uitkering ontvangen (bijvoorbeeld een leefloon), (2) als wees of niet-begeleide minderjarige vreemdeling zijn ingeschreven in het ziekenfonds, en (3) een inkomen hebben dat lager ligt dan een grensbedrag.

¹⁹ Bij de berekening van de kost voor de ziekteverzekering werd, om de integrale verpleegdagkost aan een patiënt toe te wijzen, gebruik gemaakt van de volgende proxy: bedrag van terugbetaling minus opnameprijs 10% minus verpleegdagprijs 10% plus verpleegdagprijs 100%.

3. Indicatoren (on)gepaste zorg bij terminale kankerpatiënten

3.1. Personen overleden in 2016

Tabellen 3 en 4 geven de percentages ongepaste en gepaste zorgen bij de leden van de Socialistische Mutualiteiten overleden aan kanker in 2016 die gespecialiseerde palliatieve zorgen hebben gekregen in de periode voorafgaand aan het overlijden, en dat voor de verschillende periodes tussen het moment van overlijden en 7, 14, 30, 90, 180, 360 en 720 dagen voor de datum van overlijden. De vetgedrukte percentages komen overeen met de door experts gevalideerde indicatoren die kunnen wijzen op (on)gepaste zorg bij personen overleden aan kanker. Ten opzichte van alle indicatoren vermeld in het artikel in *Health Affairs*²⁰, werden er twee ('opname op intensieve zorg vanuit een rusthuis' en 'thuis of in een rusthuis overleden') niet weerhouden, gezien maar een zeer beperkt aantal personen in de selectie een jaar voor overlijden in een rusthuis verbleven.

Tabel 3: Indicatoren ongepaste zorg bij leden van de Socialistische Mutualiteiten overleden aan kanker (selectie) in 2016

Indicator	Aantal dagen voor overlijden						
	7	14	30	90	180	360	720
Chemotherapie *	0,7 %	2,2 %	6,1 %	20,0 %	32,0 %	42,5 %	50,7 %
Voedingssonde of intraveneuze voeding **	1,4 %	1,9 %	3,0 %	4,5 %	5,2 %	5,6 %	6,1 %
Cisplatine bij 80-plussers	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,2 %	0,4 %	0,6 %	0,7 %
Diagnostische testen – alle	18,5 %	32,5 %	56,5 %	87,4 %	96,3 %	99,2 %	99,9 %
Medische beeldvorming	17,1 %	30,9 %	54,9 %	86,8 %	96,0 %	99,1 %	99,9 %
ECG of testen van longfunctie	5,8 %	10,6 %	22,3 %	49,2 %	65,8 %	80,6 %	90,1 %
Draagbare katheter geïnstalleerd	0,0 %	0,1 %	0,6 %	3,0 %	6,7 %	13,5 %	21,7 %
Begonnen met (nieuwe) behandeling antidepressiva ***	1,7 %	3,2 %	5,8 %	11,3 %	16,2 %	22,0 %	30,6 %
Operatie	0,2 %	0,6 %	1,3 %	5,4 %	10,8 %	19,7 %	32,7 %
Bloedtransfusie ****	1,0 %	2,4 %	5,9 %	13,0 %	17,8 %	21,4 %	24,2 %
Late start van palliatieve zorg *	21,2 %	34,7 %	50,8 %	75,9 %	87,9 %	95,9 %	100 %
Spoedopname	11,2 %	18,0 %	32,7 %	57,9 %	70,5 %	78,5 %	84,6 %
Ziekenhuisopname (excl. opname in dienst palliatieve zorg)	21,5 %	33,9 %	53,4 %	77,7 %	87,6 %	93,3 %	97,1 %

Vetgedrukt: gevalideerd door experts als een indicator voor ongepaste zorg; * indicator maakt deel uit van de selectie om personen overleden aan kanker te identificeren; ** inclusief bij personen overleden aan gastro-intestinale kanker; *** ongepast als in de periode van 2 maanden voor overlijden een (nieuwe) behandeling wordt opgestart; **** inclusief bij personen overleden aan hematologische kanker

In de laatste maand voor overlijden kreeg 6 procent van de personen overleden aan kanker in 2016 nog chemotherapie, en 3 procent een voedingssonde of intraveneuze voeding (tabel 3). Het

²⁰ De Schreye R., T. Smets, L. Annemans, L. Deliens, B. Gielen, C. De Gendt & J. Cohen (2017), Applying quality indicators for administrative databases to evaluate end-of-life care for cancer patients in Belgium, *Health Affairs*, 36(7)

toedienen van cisplatine²¹ bij 80-plussers in de twee jaar voor overlijden, het installeren van een draagbare katheter, en een bloedtransfusie in de laatste 14 dagen voor overlijden komt enkel bij een zeer beperkt aantal personen voor (1 à 2 procent). Bij het krijgen van een bloedtransfusie stijgt het percentage tot ongeveer 6 in de maand voor overlijden. In iets meer dan 10 procent van de gevallen wordt begonnen met een nemen van een nieuw antidepressivum in de laatste 90 dagen voor overlijden, en vindt een operatie plaats in de 180 dagen voor overlijden. Anderzijds zijn er een aantal potentieel ongepaste zorgen die zeer veel voorkomen: bijna 90 procent van de personen in de selectie wordt in de laatste 180 dagen voor overlijden opgenomen in een ziekenhuis (70 procent heeft minstens 1 spoedopname in die periode), en meer dan de helft (56 procent) ondergaat nog een diagnostische test (vooral medische beeldvorming) in de laatste maand voor overlijden. In iets meer dan één derde van de gevallen worden de gespecialiseerde palliatieve zorgen pas in de laatste twee weken voor overlijden opgestart (“late opstart palliatieve zorgen”). Merk hierbij op dat in de laatste maand voor overlijden ongeveer de helft van de personen in de selectie gespecialiseerde palliatieve zorgen heeft ontvangen; bij de andere helft is dat dus meer dan een maand voor overlijden.

Wat de gepaste zorgen betreft (tabel 4) krijgt bijna 90 procent in de laatste zes maanden voor overlijden opioïden (morfine-achtigen; zeer sterke pijnstillers) toegediend; 23 procent krijgt opioïden en neuropathische medicatie (geneesmiddel tegen zenuwpijn) in de laatste twee jaar voor overlijden. Van de personen in de selectie sterft 47 procent thuis. Bij 62 procent is er een toename van het aantal contacten met de huisarts in de laatste maand voor overlijden t.o.v. de vorige 23 maanden. Zo neemt het gemiddeld aantal huisartsbezoeken per week toe van 0,3 tijdens de laatste twee jaar voor overlijden naar 1,2 tijdens de laatste maand en 3,0 tijdens de laatste week. Worden ook andere eerstelijnsverstrekkers (verpleegkundigen) in rekening genomen, dan stijgt dat aantal van gemiddeld 1,5 (laatste twee jaar) naar 2,8 (laatste 3 maanden) en 3,7 (laatste week). Het krijgen van gespecialiseerde palliatieve zorgen en een Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) maken deel uit van de voorwaarden om de personen overleden aan kanker te identificeren; tijdens de laatste 720 dagen voor overlijden bedragen de percentages respectievelijk 100 procent (gespecialiseerde palliatieve zorgen) en 94 procent (MOC). Iets meer dan 70 procent heeft een offi-

Tabel 4: Indicatoren gepaste zorg bij leden van de Socialistische Mutualiteiten overleden aan kanker (selectie) in 2016

Indicator	Aantal dagen voor overlijden							
	N. gesp.	7	14	30	90	180	360	720
Opioïden	–	43,3 %	60,5 %	75,3 %	84,4 %	87,9 %	90,6 %	93,2 %
Opioïden en neuropathische geneesmiddelen	–	3,4 %	6,4 %	10,9 %	16,5 %	19,1 %	21,3 %	22,8 %
Gespecialiseerde palliatieve zorgen *	–	–	–	–	–	–	–	100 %
Officieel palliatief statuut	–	–	–	–	–	–	–	72,0 %
Thuis overleden	46,9 %	–	–	–	–	–	–	–
Toename van het aantal huisartscontacten	–	43,2 %	56,3 %	62,2 %	71,2 %	76,5 %	79,6 %	–
Gemiddeld aantal contacten per week met de huisarts	–	3,0	2,0	1,2	0,7	0,5	0,4	0,3
Gemiddeld aantal contacten per week met eerstelijnsverstrekkers	–	3,7	3,5	3,3	2,8	2,5	2,0	1,5
Multidisciplinair Oncologisch Consult *	–	2,7 %	5,4 %	12,3 %	35,5 %	56,2 %	78,1 %	93,8 %

²¹ Een geneesmiddel (chemotherapie) tegen verschillende soorten kanker.

Vetgedrukt: gevalideerd door experts als een indicator voor gepaste zorg; N. gesp.: niet gespecificeerd; * indicator maakt deel uit van de selectie om personen overleden aan kanker te identificeren
 cieel palliatief statuut (i.e. palliatieve thuispatiënten die een forfaitaire tegemoetkoming ontvangen van de ziekteverzekering voor de betaling van geneesmiddelen, verzorgings- en hulpmiddelen).

3.2. Evolutie indicatoren (on)gepaste zorg tussen 2010 en 2016

Tabellen 5 en 6 geven de evolutie van de indicatoren berekend voor de leden van de Socialistische Mutualiteiten overleden aan kanker (selectie) in 2010 en in 2016²².

De meeste indicatoren ongepaste zorg evolueren in gunstige richting of blijven min of meer stabiel (tabel 5). Vooral het krijgen van chemotherapie in de laatste maand voor overlijden, het nemen van een nieuw antidepressivum in de laatste 90 dagen voor overlijden en het gebruik van cisplatine bij 80-plussers neemt af tussen 2010 en 2016. Anderzijds ondergaat een iets groter aandeel nog een operatie in de loop van 180 of 90 dagen voor overlijden (dit geldt niet voor de maand voorafgaand aan het overlijden). Ook krijgen iets meer personen een bloedtransfusie in de laatste maand voor overlijden. Maar vooral de opname op een spoeddienst tijdens de 180, 90 en 30 dagen voor overlijden is tussen 2010 en 2016 verder toegenomen. Bij alle ziekenhuisopnames samen is die stijging minder uitgesproken.

Tabel 5: Indicatoren ongepaste zorg bij leden van de Socialistische Mutualiteiten overleden aan kanker (selectie), evolutie 2010-2016

Indicator	Aantal dagen voor overlijden	Overleden in 2010	Overleden in 2016	Evolutie in procentpunt
Chemotherapie	30 dagen	10,6 %	6,1 %	-4,6
Voedingsonde of intraveneuze voeding	30 dagen	3,0 %	3,0 %	0,0
Cisplatine bij 80-plussers	720 dagen	3,5 %	0,7 %	-2,8
Diagnostische testen – alle	30 dagen	56,9 %	56,5 %	-0,4
Begonnen met (nieuwe) behandeling antidepressiva	90 dagen	15,0 %	11,3 %	-3,7
Operatie	180/90/30 dagen	9,4/4,8/1,4 %	10,8/5,4/1,3 %	+1,4/+0,6/-0,1
Bloedtransfusie	30 dagen	4,7 %	5,9 %	+1,2
Late start van palliatieve zorg	14 dagen	35,1 %	34,7 %	-0,4
Spoedopname	180/90/30 dagen	63,8/52,7/29,4 %	70,5/57,9/32,7 %	+6,7/+5,2/+3,3
Ziekenhuisopname (excl. opname in dienst palliatieve zorg)	180/90/30 dagen	87,1/77,7/52,0 %	87,6/77,7/53,4 %	+0,5/+0,0/+1,4

Ook bij de indicatoren gepaste zorg is er grotendeels een positieve trend, met meestal hogere percentages in 2016 dan in 2010 (tabel 6). Opvallend meer personen in de selectie kregen een MOC en hadden een toename van het aantal huisartsencontacten in maand voor overlijden. Enkel het toedienen van opioïden ligt iets lager in 2016 (bij opioïden in combinatie met neuropathische medicatie is er daarentegen wel een lichte stijging). Ook zijn iets minder personen in de selectie

²² Het aandeel personen bij wie in de laatste twee weken voor overlijden een draagbare katheter wordt geïnstalleerd, is in tabel 4 niet weerhouden omdat de twee nomenclatuurcodes waarop deze indicator is gebaseerd (zie Appendix) pas sinds 2012 bestaan en dus voor de overlijdens in 2010 niet kunnen worden berekend.

thuis overleden. Dat hangt deels samen met het stijgend aandeel ziekenhuisopnames (vooral op spoed) tussen 2010 en 2016 (tabel 4).

Tabel 6: Indicatoren gepaste zorg bij leden van de Socialistische Mutualiteiten overleden aan kanker (selectie), evolutie 2010-2016

Indicator	Aantal dagen voor overlijden	Overleden in 2010	Overleden in 2016	Evolutie in procentpunt
Opioïden	180/90/30 dagen	88,5/85,9/77,7 %	87,9/84,4/75,3 %	-0,6/-1,5/-2,4
Opioïden en neuropathische geneesmiddelen	720 dagen	22,0 %	22,8 %	+0,8
Officieel palliatief statuut	720 dagen	71,5 %	72,0 %	+0,5
Thuis overleden	–	47,4 %	46,9 %	-0,5
Toename van het aantal huisartscontacten	30 dagen	38,2 %	62,2 %	+24,1
Gemiddeld aantal contacten per week met de huisarts	30 dagen	0,8	1,2	+0,5*
Gemiddeld aantal contacten per week met eerstelijnsverstrekkers	90 dagen	2,7	2,8	+0,2*
Multidisciplinair Oncologisch Consult	720 dagen	84,7 %	93,8 %	+9,1

* evolutie in gemiddeld aantal contacten per week

3.3. Regionale verschillen indicatoren (on)gepaste zorg

In tabellen 7 en 8 worden de indicatoren (on)gepaste zorg weergegeven naargelang het gewest waar de patiënt op het moment van overlijden was gedomicilieerd. Het aantal personen overleden in 2016 in de selectie bedraagt respectievelijk 1.697 (wonend in Vlaanderen), 1.414 (wonend in Wallonië) en 255 (wonend in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest) (zie ook tabel 1). De 8 personen met domicilie in het buitenland worden buiten beschouwing gelaten.

Tabel 7: Indicatoren ongepaste zorg bij leden van de Socialistische Mutualiteiten overleden aan kanker (selectie), naar woonplaats (gewest) van het lid, 2016

Indicator	Aantal dagen voor overlijden	Vlaanderen	Wallonië	Brussels gewest
Chemotherapie	30 dagen	5,2 %	6,9 %	6,7 %
Voedingssonde of intraveneuze voeding	30 dagen	2,3 %	3,9 %	2,8 %
Cisplatine bij 80-plussers	720 dagen	0,9 %	0,6 %	0,0 %
Diagnostische testen – alle	30 dagen	54,6 %	58,4 %	57,7 %
Draagbare katheter geïnstalleerd	14 dagen	0,2 %	0,0 %	0,0 %
Begonnen met (nieuwe) behandeling antidepressiva	90 dagen	7,3 %	15,2 %	17,3 %
Operatie	180/90/30 dagen	11,0/5,7/1,5 %	10,5/5,0/1,1 %	11,0/5,5/1,2 %
Bloedtransfusie	30 dagen	6,1 %	5,8 %	4,7 %
Late start van palliatieve zorg	14 dagen	31,8 %	38,4 %	32,2 %
Spoedopname	180/90/30 dagen	69,0/56,5/33,4 %	72,6/59,8/33,2 %	68,2/56,9/25,5 %
Ziekenhuisopname (excl. opname in dienst palliatieve zorg)	180/90/30 dagen	87,6/77,0/53,7 %	87,6/78,4/53,0 %	88,2/78,0/53,3 %

De percentages ongepaste zorg (tabel 7) liggen het laagst in Vlaanderen en het hoogst in Wallonië voor wat betreft chemotherapie, gebruik van een voedingssonde of intraveneuze voeding, uitvoeren van diagnostische testen en late start van palliatieve zorgen. In het Brussels gewest is het aandeel dat start met een nieuw antidepressivum in de laatste 90 dagen voor overlijden het hoogst. En in Vlaanderen ligt het aandeel met een bloedtransfusie in de laatste maand voor overlijden iets hoger dan in de andere gewesten. Voor een aantal indicatoren zijn de verschillen tussen de gewesten beperkt. Bijvoorbeeld het ondergaan van een operatie in de 180, 90 en 30 dagen voor overlijden verschilt bijna niet naargelang de patiënt in Vlaanderen, Wallonië of het Brussels gewest woont. Ook bij het aandeel ziekenhuisopnames in de periode van 180/90/30 dagen voor overlijden zijn de verschillen miniem.

Bij de indicatoren met betrekking tot gepaste zorg (tabel 8) zijn de regionale verschillen meer uitgesproken. Dat geldt vooral wat betreft het aandeel personen met een officieel palliatief statuut, het aandeel personen dat thuis sterft, de toename van de huisartscontacten in de laatste maand voor overlijden, en het aantal contacten met de huisarts en alle eerstelijnsverstrekkers in de 30 en 90 dagen voor overlijden. In elk van deze gevallen liggen de percentages het laagst bij personen wonend in het Brussels gewest en is het verschil met personen wonend in Vlaanderen of Wallonië opvallend hoog. Het beperkt aantal contacten met de huisarts en andere eerstelijnsverstrekkers in combinatie met het laag aandeel dat thuis sterft, wijst erop dat de ziekenhuisomgeving in Brussel bij terminale kankerpatiënten een veel belangrijker plaats inneemt aan het levenseinde dan in Vlaanderen of in Wallonië. Ook zijn de palliatieve zorgen buiten de palliatieve eenheid van het ziekenhuis in de hoofdstad minder belangrijk (cf. het laag percentage personen met een officieel palliatief statuut).

Tabel 8: Indicatoren gepaste zorg bij leden van de Socialistische Mutualiteiten overleden aan kanker (selectie), naar woonplaats (gewest) van het lid, 2016

Indicator	Aantal dagen voor overlijden	Vlaanderen	Wallonië	Brussels gewest
Opioiden	180/90/30 dagen	86,3/82,4/74,1 %	90,1/87,0/77,5 %	87,5/84,3/72,6 %
Opioiden en neuropathische geneesmiddelen	720 dagen	19,9 %	25,5 %	26,7 %
Officieel palliatief statuut	720 dagen	75,9 %	71,4 %	49,4 %
Thuis overleden	–	44,4 %	52,6 %	32,2 %
Toename van het aantal huisartscontacten	30 dagen	62,5 %	64,4 %	48,2 %
Gemiddeld aantal contacten per week met de huisarts	30 dagen	1,3	1,2	0,9
Gemiddeld aantal contacten per week met eerstelijnsverstrekkers	90 dagen	2,9	2,9	2,0
Multidisciplinair Oncologisch Consult	720 dagen	94,1 %	93,1 %	96,1 %

De regionale verschillen kunnen deels afhangen van een verschillende socio-demografische samenstelling van de personen in de selectie. Uit een studie van de VUB²³ blijkt dat bijvoorbeeld de indicatoren gepaste zorg die het comfort van de patiënt en het aanbod van palliatieve zorg meten, significant verschillen naargelang de huishoudenssamenstelling (meer bij koppels, minder bij alleenstaanden) en de verstedelingsgraad (meer in landelijke gebieden, minder in stedelijke gebieden). Dit laatste wordt hier bevestigd (cf. de lage percentages personen met een palliatief

²³ De Schreye R., T. Smets, L. Annemans, L. Deliens, B. Gielen, C. De Gendt & J. Cohen (2017), Applying quality indicators for administrative databases to evaluate end-of-life care for cancer patients in Belgium, *Health Affairs*, 36(7)

statuut wonend in het Brussels gewest). Hierbij aansluitend kan ook het verschillend gezondheidszorglandschap (sterk ziekenhuis-georiënteerd en een minder goed uitgebouwde eerstelijnszorg) in Brussel aangehaald worden. Verder kan de hogere aanwezigheid van medische huizen in het Brussels gewest een mogelijke verklaring zijn voor het lager aantal contacten met de huisarts en verpleegkundigen in de laatste maand voor overlijden (van personen ingeschreven in een medisch huis²⁴, hebben we geen informatie over het aantal contacten).

4. Gezondheidszorgkosten in de laatste levensfase

4.1. Kosten tijdens het jaar van overlijden

Tabel 9 geeft de verdeling van alle gezondheidszorgkosten (kosten terugbetaald door de ziekteverzekering (ZIV) en kosten betaald door de patiënt²⁵ in het jaar 2016 voor wat betreft ambulante uitgaven²⁶, uitgaven gerelateerd aan de hospitalisatie²⁷, en geneesmiddelen afgeleverd in openbare apotheken²⁸) voor (1) alle leden van de Socialistische Mutualiteiten in 2016, en (2) de leden van de Socialistische Mutualiteiten die in 2016 zijn overleden.

Tabel 9: Verdeling van de totale gezondheidszorgkost bij alle en overleden leden van de Socialistische Mutualiteiten in 2016

Type kost	Bedrag in miljoen euro (kolompercentage)		(b)/(a)*100
	Alle leden in 2016 (a)	Overleden in 2016 (b)	
ZIV-kost			
Ambulant	4 275 (52,9 %)	202,0 (35,9 %)	4,7 %
Hospitalisatie	3 130 (38,7 %)	347,7 (61,8 %)	11,1 %
Farmanet *	673,9 (8,3 %)	13,3 (2,4 %)	2,0 %
Totaal	8 080 (100 %)	562,9 (100 %)	7,0 %
Patiëntkost			
Ambulant	466,4 (50,6 %)	13,1 (34,8 %)	2,8 %
Hospitalisatie	310,2 (33,6 %)	21,7 (57,6 %)	7,0 %
Farmanet *	145,9 (15,8 %)	2,9 (7,6 %)	2,0 %
Totaal	922,5 (100 %)	37,7 (100 %)	4,1 %

* Terugbetaalbare geneesmiddelen afgeleverd in openbare apotheken

²⁴ In de medische huizen vindt men onder één dak verschillende zorgverleners (huisartsen, verpleegkundigen, kinesisten) die werken op een multidisciplinaire manier. Ze worden forfaitair, en niet per prestatie, gefinancierd. In het Brussels gewest waren in 2017 meer dan 1 op de 10 inwoners (12,7 %) ingeschreven in een medisch huis (in Vlaanderen en Wallonië was dat respectievelijk 1,7% en 3,9 %) (bron: permanente audit RIZIV).

²⁵ Remgeld plus eventueel supplement

²⁶ Kosten die niet gerelateerd zijn aan een ziekenhuisopname (kunnen wel verstrekt worden in een ziekenhuis), inclusief medicatie verstrekt in het ziekenhuis. Ook terugbetaalbare kosten gemaakt in een rustoord voor bejaarden (ROB) zijn hier inbegrepen; kosten gemaakt in een rust- en verzorgingstehuis (RVT) daarentegen komen in de categorie 'hospitalisatie' terecht.

²⁷ Kosten gerelateerd aan een ziekenhuisopname, inclusief medicatie verstrekt in een ziekenhuis.

²⁸ Enkel kosten gerelateerd aan terugbetaalde geneesmiddelen afgeleverd in een openbare apotheek (databank Farmanet). Over geneesmiddelen afgeleverd in een openbare apotheek die niet worden terugbetaald, hebben we geen informatie.

Voor de personen overleden in 2016 gaat het over de kosten gemaakt in de periode van gemiddeld 6 maanden voor overlijden (vermits het aantal overlijdens ongeveer gelijk verdeeld is over het jaar). Deze kosten bedragen in totaal 7 procent (ZIV-kost) en 4 procent (patiëntkost) van alle uitgaven van alle leden van de Socialistische Mutualiteiten met betrekking tot de gezondheidszorg in 2016 (cf. laatste kolom in tabel 9). Indien we enkel kijken naar de hospitalisatiekost terugbetaald door de ziekteverzekering, dan zijn personen overleden in 2016 – die maar iets minder dan 1 procent van het totaal ledenbestand uitmaken (zie tabel 1) – verantwoordelijk voor 11,1 procent van alle uitgaven gerelateerd aan een ziekenhuisopname tijdens dat jaar.

In het jaar van overlijden stijgt het aandeel van de hospitalisatiekost naar iets meer dan 60 procent van de totale gezondheidszorgkost terugbetaald door de ziekteverzekering. Ambulante kosten en kosten gerelateerd aan geneesmiddelen afgeleverd in een openbare apotheek in het jaar van overlijden maken respectievelijk iets meer dan een derde en 2,5 procent van de totale ZIV-kost uit (cf. kolompercentages). Merk hierbij op dat medicatie afgeleverd in een ziekenhuis verrekend is bij de ambulante kosten en hospitalisatiekosten.

De gemiddelde ZIV-kost en patiëntkost per persoon in het jaar waarin deze is overleden bedraagt respectievelijk bijna 19 000 euro en 1 260 euro (tabel 10). Bij de personen overleden aan kanker in de selectie (cf. supra) lopen deze kosten op tot respectievelijk 28 000 euro en 1 630 euro.

Voor wat betreft de evolutie tussen de kostprijs bij personen overleden in 2010 vs. personen overleden in 2016, is een duidelijke shift zichtbaar naar meer ambulante kosten en minder kosten voor medicatie afgeleverd via openbare apotheken (de toename van de gemiddelde hospitalisatiekost tussen 2010 en 2016 was beperkt). Die trend is meer uitgesproken bij alle overleden personen dan bij de personen overleden aan kanker. De toename van de gemiddelde totale ZIV- en patiëntkost ligt daardoor iets hoger bij alle overleden personen dan bij de personen (respectievelijk +9 % vs. +4 % en +35 % vs. +10 %). Hierbij aansluitend merken we een sterkere stijging van de totale patiëntkost dan van de totale ZIV-kost tussen 2010 en 2016 (opnieuw is dat meer uitgesproken bij alle overleden personen dan bij de personen overleden aan kanker).

Tabel 10: Gemiddelde ZIV-kost en patiëntkost per persoon in 2016 en procentuele evolutie tussen 2010 en 2016 bij (a) alle leden van de Socialistische Mutualiteiten gestorven in 2016, en (b) leden overleden aan kanker (selectie) in 2016

Type kost	Gemiddeld bedrag per persoon in euro	
	Alle overlijdens (evolutie 2010-2016)	Overleden aan kanker (evolutie 2010-2016)
ZIV-kost		
Ambulant	€ 6 702 (+25 %)	€ 10 057 (+8 %)
Hospitalisatie	€ 11 536 (+2 %)	€ 17 237 (+2 %)
Farmanet *	€ 440 (-19 %)	€ 741 (-10 %)
Totaal	€ 18 678 (+9 %)	€ 28 034 (+4 %)
Patiëntkost		
Ambulant	€ 435 (+177 %)	€ 299 (+6 %)
Hospitalisatie	€ 720 (+9 %)	€ 1 183 (+14 %)
Farmanet *	€ 95 (-13 %)	€ 143 (-9 %)
Totaal	€ 1 251 (+35 %)	€ 1 626 (+10 %)

* Terugbetaalbare geneesmiddelen afgeleverd in openbare apotheken

Tabel 11 toont de regionale verschillen (op gewestelijk niveau) voor alle componenten van de gezondheidszorgkost bij de geselecteerde personen overleden aan kanker. Zowel bij de ZIV-kost als bij de patiëntkost zien we opvallend hoge gemiddelde bedragen bij personen wonend in Wallonië maar vooral bij personen wonend in het Brussels gewest. De verschillen zijn het meest uitgesproken bij de kosten gerelateerd aan een ziekenhuisopname. Die liggen in het Brussels gewest meer dan 50 procent hoger dan in Vlaanderen. Anderzijds liggen de ambulante kosten bij personen wonend in het Brussels gewest het laagst. Dit sluit aan bij hetgeen bij de kwaliteitsindicatoren al naar voren kwam: (palliatieve) zorgen bij het levenseinde in het Brussels gewest vinden meer dan in Vlaanderen en Wallonië plaats in een ziekenhuissetting en minder in een thuisomgeving.

Tabel 11: Gemiddelde ZIV-kost en patiëntkost per persoon in 2016 bij leden van de Socialistische Mutualiteiten overleden aan kanker (selectie) in 2016, opgesplitst naar woonplaats (gewest) van het lid

Type kost	Gemiddeld bedrag in euro		
	Wonend in Vlaanderen	Wonend in Wallonië	Wonend in Brussels gewest
ZIV-kost			
Ambulant	€ 9 862	€ 10 461	€ 8 106
Hospitalisatie	€ 15 595	€ 17 777	€ 24 009
Farmanet *	€ 715	€ 772	€ 702
Totaal	€ 26 173	€ 29 011	€ 32 817
Patiëntkost			
Ambulant	€ 272	€ 331	€ 264
Hospitalisatie	€ 1 020	€ 1 273	€ 1 704
Farmanet *	€ 136	€ 152	€ 130
Totaal	€ 1 429	€ 1 756	€ 2 097

* Terugbetaalbare geneesmiddelen afgeleverd in openbare apotheken

4.2. Hospitalisatiekosten in de periode van twee jaar voor overlijden

De bedragen weergegeven in tabellen 9, 10 en 11 hebben betrekking op de kosten gemaakt tijdens het jaar van overlijden. Deze komen overeen met alle uitgaven m.b.t. de gezondheidszorg tijdens de periode van gemiddeld zes maanden voor overlijden (voor de personen overleden begin december zijn dat de uitgaven in de laatste elf maanden voor overlijden, en voor personen overleden eind januari de uitgaven in de laatste maand voor overlijden). In de volgende tabellen worden de hospitalisatiekosten weergegeven in de verschillende periodes van exact 7, 14, 30, 90, 180, 360 en 720 dagen voorafgaand aan het overlijden (dezelfde periodes zoals gespecificeerd bij de berekening van de indicatoren, cf. supra), en dat eveneens voor zowel alle overlijdens als enkel de geselecteerde overlijdens door kanker.

De gemiddelde totale hospitalisatiekost per lid in de periode van twee jaar voor overlijden bedraagt bijna 27 000 euro voor alle overledenen, en 44 500 euro voor de personen overleden aan kanker (tabel 12). De kosten bij personen overleden aan kanker liggen voor bijna elke periode heel wat hoger, uitgezonderd in de laatste maand voor overlijden (in de laatste twee weken voor overlijden liggen ze zelfs iets lager²⁹). Het aandeel van de patiëntkost in de totale kost schommelt

²⁹ Dit sluit aan bij de vaststelling dat de gemiddelde gezondheidszorgkost bij patiënten die in de laatste twee weken voor overlijden palliatieve thuiszorg hebben gekregen lager ligt dan bij patiënten die geen palliatieve thuiszorg hebben gekregen (Maetens *et al.*, 2018, Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study, *BMJ Open*, 9)

rond de 5,5 procent voor de periode tussen een maand en twee jaar voor overlijden, en stijgt tot 6,5 procent in de laatste week voor overlijden (percentages niet weergegeven in tabel 12).

Tabel 12: Gemiddelde hospitalisatiekost per persoon bij leden van de Socialistische Mutualiteiten die in 2016 overleden waren (alle overlijdens en overlijdens aan kanker) en procentuele evolutie van de totale hospitalisatiekost tussen 2010 en 2016, opgesplitst naar aantal dagen voor overlijden

Type kost	Aantal dagen voor overlijden						
	7	14	30	90	180	360	720
Alle overleden personen							
ZIV-kost	€ 660	€ 1 472	€ 3 586	€ 8 686	€ 12 796	€ 17 955	€ 25 321
Patiëntkost	€ 48	€ 97	€ 215	€ 499	€ 727	€ 1 002	€ 1 389
Totaal	€ 708	€ 1 568	€ 3 801	€ 9 185	€ 13 525	€ 18 957	€ 26 711
Evolutie totaal 2010-16 (%)	+0,6%	+3,0%	+4,1%	+2,6%	+3,8%	+3,8%	+6,1%
Overleden aan kanker (selectie)							
ZIV-kost	€ 450	€ 1 247	€ 3 893	€ 12 538	€ 20 546	€ 30 441	€ 42 042
Patiëntkost	€ 32	€ 81	€ 228	€ 735	€ 1 209	€ 1 766	€ 2 460
Totaal	€ 482	€ 1 327	€ 4 121	€ 13 274	€ 21 755	€ 32 208	€ 44 503
Evolutie totaal 2010-16 (%)	-1,9%	-3,2%	+6,2%	+3,0%	+4,7%	+2,8%	+3,9%

Tabel 13: Gemiddelde hospitalisatiekost per persoon bij leden van de Socialistische Mutualiteiten die in 2016 overleden waren aan kanker (selectie), opgesplitst naar aantal dagen voor overlijden en woonplaats (gewest) van het lid

Type kost	Aantal dagen voor overlijden						
	7	14	30	90	180	360	720
Wonend in Vlaanderen							
ZIV-kost	€ 460	€ 1 240	€ 3 769	€ 11 630	€ 19 162	€ 28 333	€ 38 998
Patiëntkost	€ 32	€ 80	€ 214	€ 676	€ 1 110	€ 1 625	€ 2 212
Wonend in Wallonië							
ZIV-kost	€ 442	€ 1 203	€ 3 782	€ 12 784	€ 21 074	€ 31 332	€ 43 559
Patiëntkost	€ 31	€ 78	€ 230	€ 767	€ 1 272	€ 1 852	€ 2 652
Wonend in het Brussels gewest							
ZIV-kost	€ 427	€ 1 523	€ 5 301	€ 17 385	€ 27 193	€ 39 958	€ 54 367
Patiëntkost	€ 33	€ 102	€ 314	€ 966	€ 1 545	€ 2 256	€ 3 058

Ten opzichte van de gemiddelde hospitalisatiekost bij personen overleden in 2010, ligt deze bij personen overleden in 2016 ongeveer 6 procent (alle overlijdens) en 4 procent (overlijdens door kanker) hoger. De toename is iets minder uitgesproken tijdens het jaar voor overlijden. Bij

personen overleden door kanker (selectie) ligt de gemiddelde hospitalisatiekost gemaakt tijdens de laatste twee weken voor overlijden zelfs iets lager in 2016 dan in 2010.

Tabel 13 geeft voor de leden gestorven aan kanker de gemiddelde kosten voor hospitalisatie gemaakt tijdens de periode van twee jaar voor overlijden naargelang het gewest waar het lid in 2016 gedomicilieerd was. Net zoals in tabel 11 zijn hier significante regionale verschillen zichtbaar, met steeds veruit de hoogste kost voor personen wonend in het Brussels gewest en bijna steeds de laagste kost voor personen wonend in Vlaanderen (enkel in de periode van twee weken voor overlijden ligt de gemiddelde hospitalisatiekost per persoon het laagst in Wallonië).

5. Samenvatting en aanbevelingen

Samenvatting

In deze nota werden kwaliteitsindicatoren gepaste en ongepaste zorgen aan het levenseinde berekend voor de leden van de Socialistische Mutualiteiten die in de periode van twee jaar voor overlijden (1) ofwel chemotherapie ofwel een Multidisciplinair Oncologisch Consult, en (2) gespecialiseerde palliatieve zorgen kregen. Wat de term 'ongepaste zorg' betreft is het belangrijk te vermelden dat bepaalde ongepaste zorgen op het moment van de behandeling zelf mogelijk noodzakelijk en/of gepast waren. In dit opzicht is het dus beter om te spreken van *potentieel* ongepaste zorgen. Het is overigens niet de bedoeling om met de indicatoren (on)gepaste zorgen bij individuele patiënten te meten maar enkel op een geaggregeerd (nationaal en regionaal) niveau.

Aanvullend werd ook gekeken naar de kostprijs van de verschillende componenten van de gezondheidszorg (ambulante kost, hospitalisatiekost en kosten gerelateerd aan de aflevering van terugbetaalbare geneesmiddelen in openbare apotheken) tijdens deze periode.

De belangrijkste conclusies hieruit zijn:

- Ongepaste zorgen die veel voorkomen bij terminale kankerpatiënten in de periode direct voorafgaand aan het overlijden zijn: ziekenhuisopnames (88 % wordt opgenomen in het ziekenhuis tijdens de laatste zes maanden voor overlijden), opnames op de spoeddienst (71 % in de periode van zes maanden voor overlijden), en diagnostische testen (57 % van de kankerpatiënten ondergaat nog een diagnostische test in de laatste maand voor overlijden). Andere vormen van niet-passende zorg komen veel minder voor.
- Wat de gepaste zorgen betreft krijgt 88 procent van de geselecteerde kankerpatiënten in de periode van zes maanden voor overlijden opioïden toegediend. Bij bijna twee op de drie patiënten is er sprake van een toename van het aantal contacten van de huisarts tijdens de laatste maand voor overlijden (in de laatste week voor overlijden zijn er gemiddeld 3 contacten met de huisarts, en 3,7 als alle eerstelijnsverstrekkers worden meegerekend). Iets minder dan de helft (47 %) sterft thuis.
- De meeste indicatoren ongepaste zorg evolueren tussen 2010 en 2016 in gunstige richting of blijven min of meer stabiel. Wel blijft het aantal ziekenhuisopnames in de laatste zes maanden voor overlijden hoog liggen. En opnames op een spoeddienst tijdens de 180, 90 en 30 dagen voor overlijden zijn tussen 2010 en 2016 nog verder toegenomen. Ook bij de gepaste zorgen is er grotendeels een positieve trend, met meestal hogere percentages in 2016 dan in 2010.
- Er zijn beperkte regionale verschillen voor wat betreft de indicatoren ongepaste zorg. Wel zijn er duidelijk minder palliatieve zorgen in de thuisomgeving in het Brussels gewest (cf. laag percentage personen met een officieel palliatief statuut) in de weken

voorafgaand aan het overlijden. Er is ook minder frequent contact met de huisarts in het Brussels gewest in deze periode. Daarnaast sterft minder dan een derde van de kankerpatiënten wonend in Brussel thuis (bij de patiënten wonend in Wallonië is dat iets meer dan de helft).

- Het grootste deel van de totale gezondheidszorgkost in het jaar van overlijden zijn de uitgaven gerelateerd aan een ziekenhuisopname. De hospitalisatiekosten terugbetaald door de ziekteverzekering in de periode van gemiddeld zes maanden voor overlijden (aan alle personen overleden tijdens 2016) bedragen 11 procent van alle uitgaven gemaakt door alle leden van de Socialistische Mutualiteiten tijdens dat jaar. Uitgaven in de ambulante zorg vertegenwoordigen ongeveer een derde van de totale kost.
- In het Brussels gewest ligt de gemiddelde kostprijs per persoon in de periode voorafgaand aan het overlijden heel wat hoger dan in Vlaanderen en Wallonië. Dat geldt vooral voor de kosten gerelateerd aan ziekenhuisopnames bij personen overleden aan kanker (kostprijs ligt hier tot meer dan de helft hoger dan in Vlaanderen en tot een kwart hoger dan in Wallonië).

Beperkingen van de data

- De data die we hebben gebruikt in deze nota hebben enkel betrekking op leden van de Socialistische Mutualiteiten (marktaandeel op nationaal niveau bedraagt iets minder dan 30%). Voor de aanmaak van de indicatoren hadden we ook geen informatie over de doodsoorzaak (waardoor een klein deel van de patiënten mogelijk niet is overleden aan kanker). Als gevolg daarvan konden we maar een beperkt aantal overlijdens selecteren.
- Een bijkomende beperking van de indicatoren is dat deze enkel de *kwantiteit* van specifieke zorgen bekijkt (i.e. de mate waarin deze specifieke zorgen voorkomen), maar dat informatie over de *kwaliteit* van de verstrekte zorgen ontbreekt.

Aanbevelingen

- **Investeer in een menswaardige zorg.** Maak tijd vrij voor gesprekken met de patiënt. Artsen en verpleegkundigen moeten in staat zijn om structureel tijd vrij te maken voor voorafgaand overleg met de patiënt bij bijvoorbeeld zware onderzoeken en ingrepen. Zie bijvoorbeeld Mistiaen *et al.* (2017)³⁰ voor een aantal hierbij aansluitende aanbevelingen.
- Uit kwalitatief onderzoek bij kankerpatiënten (Beernaert *et al.*, 2017³¹) blijkt dat reeds vanaf de fase van levensverlengende behandelingen symptomen, problemen en zorgnoden voorkomen die kerndomeinen zijn van palliatieve zorg. Daarom is het aangewezen om al in een vroege fase (voordat de kanker het meest gevorderde stadium heeft bereikt) na te gaan door de betrokken zorgverleners of het niet beter is om **palliatieve zorg** reeds te **integreren in de standaard oncologische zorg**.
- **Check actief het levenstestament.** Het gebruik van *eHealth* zou dat zeker mogelijk moeten maken, voor zover de patiënt dit heeft aangemeld voor opname in zijn medisch dossier. Hierbij aansluitend zou de opname van de wensen van de patiënt aan het levenseinde in het gedeelde medische dossier (SUMEHR) ongepaste zorg kunnen vermijden.

³⁰ Mistiaen, P., K. Van den Broeck, I. Aujoulat, O. Schmitz, M. Friedel, M. Genet, C. Ricour, L. Kohn, J. Wens (2017), *Passende zorg in de laatste levensfase*, KCE report 296As

³¹ Beernaert, K., S. Van Belle, L. Deliens & J. Cohen (2017), *Zorgnoden doorheen het kankertraject: palliatieve zorg kan al vroeg aangewezen zijn*, *Tijdschrift voor geneeskunde*, 73

- **Sensibiliseer de patiënt.** Het is belangrijk om patiënten te sensibiliseren (via onder meer bewustwordingsinitiatieven) omtrent de thematiek van therapeutische hardnekkigheid en de persoonlijke keuzes die men hierbij kan maken, en dat in overleg met hun naasten en met hun huisarts en andere zorgverleners. Wijs mensen op de reeds beschikbare verklaringen/formulieren met betrekking tot het levenseinde en hoe die in te vullen; promoot bestaande brochures en online applicaties over palliatieve zorg en levenseindebeslissingen
- **Inzetten op het verstrekken van palliatieve zorgen in een thuisomgeving.** Dat heeft niet alleen voordelen voor de patiënt (die in een vertrouwde omgeving kan vertoeven), maar is ook financieel voordeliger (minder kosten voor hospitalisatie)³². Daarom zou het een goed idee zijn om de multidisciplinaire begeleidingsequipes in de palliatieve thuiszorg te versterken teneinde te kunnen voldoen aan alle aanvragen en een 24 uur op 24 permanentie te kunnen garanderen³³.

³² Maetens, A., K. Beernaert, R. De Schreye, K. Faes, L. Annemans, K. Pardon, L. Deliens & J. Cohen (2018), Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study, *BMJ Open*, 9

³³ Zie het *Evaluatierapport palliatieve zorg* van de federale evaluatiecel palliatieve zorg (https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/pz_rapport_2017_.docx_.pdf).

Appendix: details indicatoren ongepaste en gepaste zorg

Indicator	Gepast (G) of ongepast (O)?	Details
Chemotherapie	O	Kreeg één of meerdere behandelingen chemotherapie in de laatste maand voor overlijden.
Cisplatine bij 80-plussers	O	Kreeg cisplatine (een middel tegen kanker) in de laatste 2 jaar voor overlijden (en was 80 jaar of ouder).
Begonnen met (nieuwe) behandeling antidepressiva	O	Ongepast als een behandeling wordt opgestart of een nieuw antidepressivum wordt voorgeschreven in de laatste 2 maanden voor overlijden (het duurt tot zes weken eer de medicatie aanslaat).
Opioiden	G	Kreeg opioiden in de laatste [6, 3, 1] maand(en) voor overlijden.
Opioiden en neuropathische geneesmiddelen	G	Kreeg neuropathische medicatie in combinatie met opioiden in de laatste 2 jaar voor overlijden.
Voedingsonde of intraveneuze voeding	O	Kreeg een voedingsonde of intraveneuze voeding in de laatste maand voor overlijden (excl. personen met gastro-intestinale kanker*).
Diagnostische testen	O	Onderging een diagnostische test (radiografie of een longfunctietest of een elektrocardiogram) in de laatste maand voor overlijden.
Draagbare katheter geïnstalleerd	O	Er werd een draagbare katheter geïnstalleerd in de laatste 2 weken voor overlijden.
Operatie	O	Onderging een operatie in de laatste [6, 3, 1] maand(en) voor overlijden.
Bloedtransfusie	O	Kreeg een bloedtransfusie in de laatste maand voor overlijden.
Ziekenhuisopname (excl. opname in dienst palliatieve zorg)	O	Had één of meerdere ziekenhuisopnames in de periode van [6, 3, 1] maand(en) voor overlijden.
Spoedopname	O	Had één of meerdere bezoeken op spoed in de periode van [6, 3, 1] maand(en) voor overlijden.
Gespecialiseerde palliatieve zorgen	G	Kreeg gespecialiseerde palliatieve zorgen (in een dienst palliatieve zorgen in een ziekenhuis of in een palliatief dagcentrum of multidisciplinaire thuiszorg) in de laatste 2 jaar voor overlijden.
Officieel palliatief statuut	O	Kreeg een officieel palliatief statuut (waardoor de patiënt een financiële tegemoetkoming van de overheid voor palliatieve zorgen ontvangt) in de periode van 2 jaar voor overlijden.
Late start van palliatieve zorg	G	Kreeg pas gespecialiseerde palliatieve zorgen of het officieel palliatief statuut in de laatste 2 weken voor overlijden.
Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC)	G	Kreeg een MOC (overleg tussen oncoloog en andere specialisten) in de laatste 2 jaar voor overlijden. Het doel van een MOC is om voor elke patiënt een individueel behandelplan op te stellen met de meeste kans tot genezing.
Toename van het aantal huisartscontacten **	G	Had een toename van het aantal huisartscontacten in de laatste maand voor overlijden in vergelijking met de vorige 23 maanden.
Gemiddeld aantal contacten per week met de huisarts **	G	Gemiddeld aantal huisartscontacten per week in de laatste maand voor overlijden.
Gemiddeld aantal contacten per week met eerstelijnsverstrekkers **	G	Gemiddeld aantal contacten per week met de huisarts of met andere eerstelijnsverstrekkers (verpleegkundigen) in de laatste 3 maanden voor overlijden.
Thuis overleden	G	Persoon is thuis overleden (i.e. niet overleden in ziekenhuis of in woonzorgcentrum (zie tabel hieronder).

* vermits we in onze dataset geen info hebben over de doodsoorzaak, konden personen met gastro-intestinale kanker niet worden geselecteerd

** voor personen die ingeschreven zijn in een wijkgezondheidscentrum/medisch huis beschikken we niet over het aantal contacten met de huisarts of verpleegkundige

Appendix: details indicatoren (gebruikte nomenclatuur- of ATC-codes)

Indicator	Gepast (G) of ongepast (O)?	Gebruikte nomenclatuurcodes of ATC-codes in geval van medicatie
Chemotherapie	O	Medicatie beginnend met ATC-code L01
Cisplatine bij 80-plussers	O	Medicatie met ATC-code L01XA01 (noemer: 80-plussers)
Begonnen met (nieuwe) behandeling antidepressiva	O	Medicatie beginnend met ATC-codes N06AB, N06AF, N06AG of N06AX
Opioiden	G	Medicatie beginnend met ATC-code N02A
Opioiden en neuropathische geneesmiddelen	G	Samen voorkomen van medicatie beginnend met ATC-code N02A en N06AA (minstens tijdens 7 opeenvolgende dagen)
Voedingssonde of intraveneuze voeding	O	Nomenclatuurcodes 751251-751354, 751391-751413
Diagnostische testen – alle	O	Medische beeldvorming of ECG of testen van longfunctie
Medische beeldvorming	O	802 nomenclatuurcodes (verkrijgbaar op aanvraag)
ECG of testen van longfunctie	O	114133-114155, 471251-471321, 471354-471402, 475075-475086, 475812-475845, 476254-476265
Draagbare katheter geïnstalleerd	O	354351-354362
Operatie	O	418 nomenclatuurcodes (verkrijgbaar op aanvraag)
Bloedtransfusie	O	149170-149181, 470271, 474655-474666, 752415-752426
Ziekenhuisopname (excl. opname in dienst palliatieve zorg)	O	767443, 768003-768025 (excl. opname in dienst 64)
Spoedopname	O	590516-590811
Gespecialiseerde palliatieve zorgen	G	109701, 427011-427195, 597763, 599782-599804, 768143, 768445, 768762-768821, 774056-774071, 784092
Officieel palliatief statuut	O	740213 (een forfaitaire tegemoetkoming voor de genees-, verzorgings- en hulpmiddelen voor palliatieve thuispatiënten)
Late start van palliatieve zorg	G	Eerste keer dat een code gespecialiseerde palliatieve zorgen (zie hierboven) gefactureerd wordt of een officieel palliatief statuut wordt toegekend is 14 of 7 dagen voor overlijden
Multidisciplinair Oncologisch Consult	G	350276-350280, 350372-350383
Toename van het aantal huisartscontacten	G	101010-101032, 101076, 103110-103235, 103412-103434, 104215-104252, 104510-104554, 109045-109082, 109701-109723
Gemiddeld aantal contacten per week met de huisarts	G	Zelfde nomenclatuurcodes als hierboven
Gemiddeld aantal contacten per week met eerstelijnsverstrekkers	G	Zelfde nomenclatuurcodes als hierboven + 148 bijkomende codes gerelateerd aan verzorging door verpleegkundigen (verkrijgbaar op aanvraag)
Thuis overleden	G	Niet overleden in ziekenhuis of woonzorgcentrum (WZC). Identificatie personen overleden in ziekenhuis op basis van voorkomen van laatste facturatie in de periode van 1 dag voor of na de datum van overlijden. Identificatie personen overleden in WZC op basis van voorkomen van ontslagdatum uit WZC in de periode van 1 dag voor of na de datum van overlijden (nomenclatuurcodes 760233-760476, 760675-760756, 763033-763372, 763696-763711)