

Redenen waarom palliatieve en terminale patiënten niet thuis overlijden met terminale thuiszorg of in een hospice, maar in Gelre ziekenhuizen

Een retrospectief dossieronderzoek voor het jaar 2023

door

Jasmijn Martens

Master geneeskunde

Onderzoek uitgevoerd in Gelre ziekenhuizen

Begeleiders: dr. Tjard Schermer en Berdine Koekoek, MSc

UMC-begeleider: dr. Tjard Schermer

Auteur: Jasmijn Martens – s1073925

Datum: 20-12-2024

Aantal woorden hoofdtekst: 3488 woorden

Aantal woorden samenvatting/abstract: 249 woorden

Redenen waarom palliatieve en terminale patiënten niet thuis overlijden met terminale thuiszorg of in een hospice, maar in Gelre ziekenhuizen

Een retrospectief dossieronderzoek voor het jaar 2023

Auteurs: J.F.C. Martens (1,2), T.R.J. Schermer (1), B.I. Koekoek (2)

1. Gelre ziekenhuizen, afdeling wetenschapsbureau

Albert Schweitzerlaan 31

7334 ES Apeldoorn

2. Netwerk palliatieve zorg en Centrum voor Levensvragen Oost-Veluwe

Albert Schweitzerlaan 31

7334 DZ Apeldoorn

Correspondentie:

J.F.C. Martens

Gelre ziekenhuizen, afdeling wetenschapsbureau

Albert Schweitzerlaan 31

7334 ES Apeldoorn

jasmijn.martens@gelre.nl

Trefwoorden: palliatieve zorg, hospice, terminale thuiszorg, sterfte, voorkeurslocatie, ziekenhuis, kwaliteit van zorg

Belangenverstrengeling: geen

Financiering: Netwerk Palliatieve Zorg en Centrum voor Levensvragen Oost-Veluwe

Samenvatting

Achtergrond

In de laatste levensfase worden de wensen van de patiënt besproken, waaronder de voorkeurslocatie van overlijden. Deze voorkeurslocatie komt niet altijd overeen met de werkelijke plaats van overlijden. Deze studie onderzoekt waarom palliatieve en terminale patiënten niet overlijden op hun voorkeurslocatie, maar in het ziekenhuis.

Methode

Het onderzoek betreft een exploratieve studie, een retrospectief dossieronderzoek bij 159 patiënten. De uiteindelijke onderzoekspopulatie bestond uit volwassen palliatieve en terminale patiënten die in 2023 zijn overleden in Gelre ziekenhuizen, locaties Apeldoorn en Zutphen, terwijl zij waren aangemeld voor terminale thuiszorg of een hospice. De gegevens werden verzameld uit patiëntendossiers, waarna de redenen voor het niet overlijden op hun voorkeurslocatie werden geanalyseerd.

Resultaten

47,8% van de patiënten werd geëxcludeerd op basis van de inclusie- en exclusiecriteria. De onderzoekspopulatie bestond uit 83 patiënten (74 uit Apeldoorn, 9 uit Zutphen), 53,0% vrouwen en een gemiddelde leeftijd van 77,9 jaar (SD 11,5). De meest voorkomende redenen voor het niet overlijden op hun voorkeurslocatie waren acute verslechtering van de gezondheidssituatie (31%), wachtlijsten bij hospices (25%) en wachttijd voor overplaatsing (22%). Andere redenen waren onzekerheid over de geschikte zorglocatie, niet tijdig terminaal markeren en wachten op reactie van de gewenste zorglocatie.

Conclusie

Plotselinge verslechtering van de gezondheidssituatie en wachtlijsten bij hospices lijken de meest voorkomende redenen waardoor patiënten niet overlijden op hun voorkeurslocatie, maar in het ziekenhuis. Deze bevindingen bieden aanknopingspunten voor mogelijke oplossingen om de wensen van patiënten vaker te vervullen en daarmee de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase te verbeteren binnen Gelre ziekenhuizen.

Abstract

Background

In the final stages of life, patient's wishes regarding their preferred location of death are discussed with them. This preferred location is not always the actual place of death. This study explores why palliative and terminal patients die in the hospital instead of their preferred location.

Methods

The study is an exploratory study, a retrospective file review of 159 patients. The final study population consisted of adult palliative and terminal patients who died at Gelre hospitals locations Apeldoorn and Zutphen in 2023, while waiting for terminal care at home or in hospices. Data were retrieved from patient records, after which the reasons for not dying at their preferred location were analyzed.

Results

47.8% of the patients were excluded based on inclusion and exclusion criteria, leaving a study population of 83 patients (74 from Apeldoorn, 9 from Zutphen), 53.0% women and a mean age of 77.9 years (SD 11.5). The most common reasons why patients did not die at their preferred location were acute deterioration of health status (31%), hospice waiting lists (25%), and transfer delays (22%). Other reasons include uncertainty regarding the care location, failure to mark the terminal phase, and waiting for responses from preferred care locations.

Conclusion

Acute health deterioration and waiting lists at hospices seem to be the main reasons why patients die in the hospital instead of their preferred location. These findings provide starting points for potential solutions to fulfill patients' wishes more often, and improve the quality of end-of-life care within Gelre hospitals.

Introductie

Patiënten met progressieve aandoeningen zoals hartfalen, COPD of kanker bereiken uiteindelijk een fase waarin genezing of levensverlenging niet meer mogelijk is. In deze laatste levensfase ligt de focus op comfort en het vervullen van wensen van de patiënt, waaronder de locatie van overlijden. Proactieve zorgplanning is cruciaal om deze wensen in kaart te brengen en passende zorg te bieden(1). Een belangrijk aspect is de keuze van de locatie van overlijden, zoals thuis of in een hospice(2,3). In de praktijk overlijden echter een aantal patiënten ongewenst in het ziekenhuis(3). Het verschil tussen de gewenste en werkelijke locatie van overlijden kan leiden tot suboptimale zorg en logistieke uitdagingen binnen ziekenhuizen, zoals het bezet houden van ziekenhuisbedden die voor andere patiënten nodig zijn ('verkeerde bed' problematiek)(4). Het reduceren van niet-passende zorg is essentieel voor duurzame en toekomstbestendige zorginrichting, gezien de stijgende zorgkosten en toenemende sterfte als gevolg van vergrijzing in Nederland(5–8). Jaarlijks overlijden in Gelre ziekenhuizen locatie Apeldoorn gemiddeld 100 patiënten terwijl ze wachten op overplaatsing naar huis met terminale thuiszorg of naar een hospice (persoonlijke communicatie met transferbureau Gelre ziekenhuizen).

Een veelgebruikt hulpmiddel bij het markeren van de palliatieve fase is de verrassingsvraag: 'Zou het me verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?'(9). Als het antwoord 'nee' is, kan een patiënt palliatief gemarkeerd worden. Bij terminale patiënten moet de behandelend arts of palliatief arts vastleggen dat de verwachting is dat de patiënt binnen enkele maanden tot weken zal overlijden(10). Idealiter bespreekt, bij ziekenhuisopname, de behandelend arts of het palliatief team van het ziekenhuis met de patiënt diens wensen in de laatste levensfase, inclusief de voorkeurslocatie voor overlijden(10). Bij duidelijkheid over de voorkeur, wordt het proces voor overplaatsing van het ziekenhuis naar de gewenste locatie (thuis of een hospice) opgestart. Een verpleegkundige van de afdeling waar de patiënt is opgenomen doet een melding bij het transferbureau voor overplaatsing, waarna de patiënt wordt aangemeld voor terminale thuiszorg of een hospice(11). Vervolgens moet er goedkeuring gegeven worden door de betreffende zorgorganisatie en wordt een datum voor overplaatsing vastgesteld. Regelmatig is er een wachtlijst voor een of meerdere hospices of blijkt terminale thuiszorg niet direct beschikbaar.

Verschillende factoren kunnen het verloop van ziekenhuisopname en de uitstroom naar een andere zorgorganisatie beïnvloeden. Bij de instroom spelen onder andere de omstandigheden voor opname, het moment van diagnose, het type opname (via spoedeisende hulp (SEH) of anders), de palliatieve markering voor opname, de inclusie in het transmuraal zorgpad palliatieve zorg(12,13), het ziektebeeld en de mate van proactieve zorgplanning(1) een rol. Bij de uitstroom kunnen factoren zoals wachtlijsten bij hospices(14) of voor terminale thuiszorg, de aanwezigheid van thuiszorg voor opname, de dag van aanmelding voor overplaatsing en tijdige melding bij het transferbureau van belang zijn.

Eerdere studies hebben aangetoond dat inclusie in het transmuraal zorgpad palliatieve zorg de kans vergroot dat de wensen van de patiënt worden vervuld en zij overlijden op hun voorkeurslocatie(13). Het zorgpad richt zich op comfort, kwaliteit van leven en de wensen van de patiënt. Dit omvat onder andere het tijdig identificeren van palliatieve zorgbehoeften, vroegtijdige zorgplanning en bevordering van multidisciplinaire samenwerking(13).

Het doel van dit onderzoek is redenen te achterhalen waarom palliatieve en terminale patiënten niet overlijden op hun voorkeurslocatie, maar in het ziekenhuis. Door redenen te identificeren, kunnen mogelijke oplossingen worden ontwikkeld die zowel de kwaliteit van zorg verbeteren als bijdragen aan toekomstbestendige en patiëntgerichte zorg in Gelre ziekenhuizen(3,15).

Methoden

Onderzoeksopzet

Dit onderzoek betrof een exploratieve studie in de vorm van een retrospectief dossieronderzoek. Middels elektronische patiëntendossiers (in HiX) en transmurale zorgdossiers (in POINT) werden gegevens verzameld om te onderzoeken waarom patiënten niet overlijden op hun voorkeurslocatie, maar in Gelre ziekenhuizen. De lokale toetsingscommissie van Gelre ziekenhuizen verleende goedkeuring voor uitvoering van dit onderzoek onder studienummer 2024_50.

Studiepopulatie

Het onderzoek werd uitgevoerd in Gelre ziekenhuizen, locaties Apeldoorn en Zutphen. Het uitgangspunt waren patiënten die zijn overleden in Gelre ziekenhuizen. Het onderzoek werd gericht op het meest recente kalenderjaar, de periode 01-01-2023 t/m 31-12-2023. Geïnccludeerd werden volwassen palliatieve en terminale patiënten die zijn overleden in Gelre ziekenhuizen terwijl zij op een wachtlijst stonden voor overplaatsing naar huis met terminale thuiszorg of naar een hospice. Het transferbureau verstrekke een lijst met patiënten van beide locaties die als startpunt gebruikt werd.

De inclusiecriteria waren:

1. Volwassen palliatieve of terminale patiënten.
2. Patiënten die in 2023 zijn overleden.
3. Patiënten die zijn overleden in Gelre ziekenhuizen, locatie Apeldoorn of Zutphen.
4. De voorkeurslocatie voor overlijden was thuis of een hospice (geregistreerd in HiX of POINT).

Als exclusie criterium werd gehanteerd dat patiënten die bij leven bezwaar hebben gemaakt tegen het gebruik van hun dossiergegevens voor onderzoeksdoeleinden werden uitgesloten. De toepassing van deze criteria wordt in figuur 1 van de resultaten met een stroomschema toegelicht.

Dataverzameling

De benodigde gegevens voor dit onderzoek werden verkregen uit zorgdossiers van verschillende afdelingen binnen Gelre ziekenhuizen en werden door één onderzoeker (JM) verzameld. Deze gegevens werden digitaal ingezien in HiX en POINT. POINT-dossiers van patiënten uit Apeldoorn worden na overlijden gesloten, verwijderd en opgeslagen als PDF-bestanden in een beveiligde map binnen Gelre ziekenhuizen, toegankelijk voor de onderzoeker. Belangrijke gegevens werden uit de dossiers overgenomen in een Castor EDC database. Deze gegevens werden vóór analyse gepseudonimiseerd zodat herleiding naar de identiteit van de patiënten onmogelijk is voor andere personen dan de onderzoeker en zodoende de privacy van de patiënten wordt gewaarborgd.

De database bevatte demografische, klinische en opnamegegevens en redenen waarom een patiënt niet uit het ziekenhuis overgeplaatst werd naar de gewenste zorglocatie. Voorafgaand aan de dataverzameling werd de database getest op 10 patiënten die binnen de inclusiecriteria vielen, maar in 2022 zijn overleden in plaats van in 2023.

De dataverzameling startte met een verzameling van de demografische gegevens van de patiënten. Dit begon met de registratie van de ziekenhuislocaties, de voorkeurslocatie voor overlijden en de reden voor keuze van overlijdensplek. Vervolgens werden de variabelen leeftijd, geslacht, religie, etniciteit,

burgerlijke staat, samenstelling van het huishouden en de verpleegafdeling waar de patiënt overleden was, genoteerd. Daarna is gekeken naar klinische en opnamegegevens. In de patiëntendossiers werd gezocht naar onderliggend lijden, waarbij de belangrijkste diagnoses werden geselecteerd. Daarnaast werd de reden van opname, het type opname (via SEH of anders), of de opname al dan niet tegen de wil van de patiënt in was, de betrokken zorgprofessionals, de oorzaak van overlijden en het moment van diagnose van de oorzaak van overlijden genoteerd. Bij opnames langer dan twee weken werden alleen de zorgprofessionals die betrokken waren in de laatste twee weken geregistreerd. Vervolgens werd onderzocht of er palliatieve markering en proactieve zorgplanning plaatsvond vóór opname, of er thuiszorg aanwezig was vóór opname, op welke weekdag de aanvraag voor overplaatsing in POINT was gedaan en of de patiënt was opgenomen in het transmuraal zorgpad palliatieve zorg. Ten slotte werden de gegevens met betrekking tot redenen waarom een patiënt niet werd overgeplaatst, gedocumenteerd. De bijbehorende variabelen waren: vermelding terminale markering door behandelend arts (ja/nee), of er op de dag van keuze een melding voor overplaatsing werd gedaan in POINT door de verpleegkundige van de verpleegafdeling in het ziekenhuis (ja/nee), het oppakken van deze melding binnen 24 uur door het transferbureau (ja/nee), goedkeuring van de melding door de thuiszorg of het hospice (ja/nee), de beschikbaarheid van de gewenste zorg (ja/nee) en de eventuele duur (in dagen) van de wachtlijst bij een hospice. Daarnaast werd onderzocht of de patiënt overleed voordat er een reactie was op de aanvraag bij de gewenste zorglocatie en of er twijfel bestond over de voorkeurslocatie van overlijden.

Statistische analyse

De gegevens uit de database werden geanalyseerd middels SPSS 28. Beschrijvende statistiek werd toegepast om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Voor categoriale variabelen werden frequenties en percentages berekend, voor continue variabelen, gemiddelden en standaarddeviaties (SD). De chi-kwadraattoets werd gebruikt om te bepalen of er statistisch significante verschillen voorkomen tussen Apeldoorn en Zutphen voor categoriale variabelen. Voor continue variabelen werd de t-toets voor ongepaarde waarnemingen gebruikt. Daarnaast werd de chi-kwadraattoets voor *Goodness of Fit* ingezet om de p-waarde van de verdeling van de aanmeldingen voor overplaatsing over de weekdays te bepalen.

Tijdens de dataverzameling en -analyse bleek dat etniciteit vaak niet werd genoteerd. Vanwege de beperkte registratie werd deze variabele buiten beschouwing gelaten bij statistische analyse. Daarnaast bleek het onmogelijk om te bepalen of patiënten in het transmuraal zorgpad palliatieve zorg waren opgenomen, aangezien dit niet te herleiden was uit de PDF-bestanden in Apeldoorn. Voor patiënten uit Zutphen werd nog niet actief verwezen naar het zorgpad, waardoor de variabele niet onderzoekbaar was. Er werd besloten deze variabele ook uit te sluiten van de analyse.

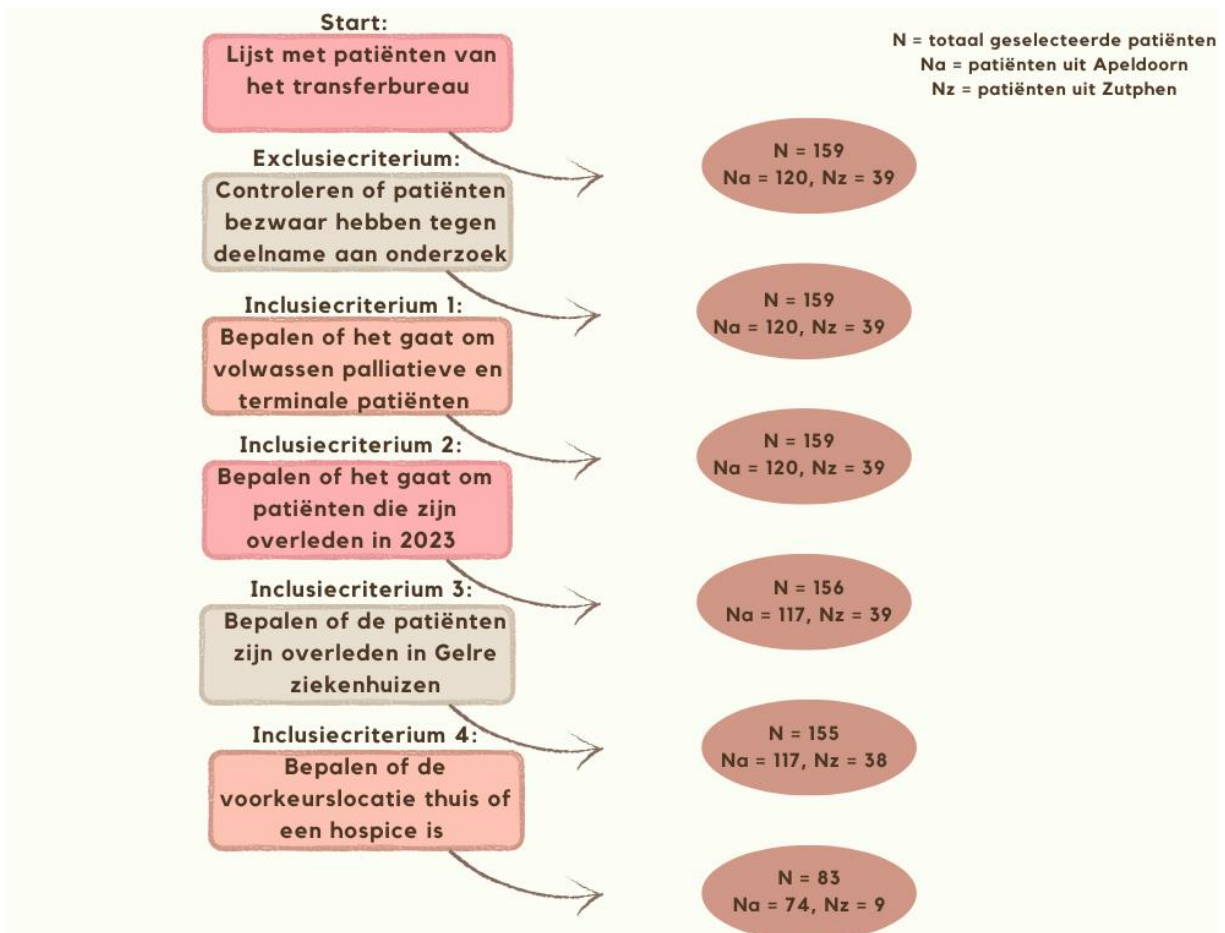
Voor gegevens die aanvankelijk als open vraag in de database werden opgenomen, werd in SPSS achteraf een codering toegepast om de frequenties of gemiddelden te berekenen. Dit betrof de keuze voor voorkeurslocatie van overlijden, de betrokken zorgprofessionals, de reden van opname, het onderliggend lijden en de oorzaak van overlijden. Voor de laatste drie variabelen is in bijlage 1 een overzicht toegevoegd van de aandoeningen binnen de categorieën in tabel 1. Bij elke patiënt waren meerdere zorgprofessionals betrokken. Om alleen de meest relevante zorgverleners gedurende de opname te includeren voor analyse, werd gekeken naar de zorgprofessionals die bij meer dan vijf patiënten betrokken waren.

Resultaten

Selectie van patiënten

Bij de start van het onderzoek werd een selectie van patiënten gemaakt op basis van de lijst van het transferbureau. Figuur 1 toont de inclusie- en exclusiecriteria voor de te onderzoeken groep patiënten. Opmerkelijk was dat 72 patiënten afvielen na het toepassen van inclusiecriterium 4 (bepalen of de voorkeurslocatie thuis of een hospice is). Deze patiënten waren overleden in het ziekenhuis, maar stonden niet op een wachtlijst voor een hospice of terminale thuiszorg. De aanmeldingen waren gericht op overplaatsing naar een revalidatiecentrum, verpleeghuis of verzorgingshuis.

Nadere data werd verzameld van 83 patiënten, waarvan 74 (89,2%) in het ziekenhuis in Apeldoorn en 9 (10,8%) in het ziekenhuis in Zutphen overleden. In totaal werden 76 patiënten (47,8%) uitgesloten van het onderzoek.



Figuur 1 Stroomschema van de patiënten die worden geïncludeerd in het onderzoek

Kenmerken onderzoekspopulatie

Tabel 1 toont de demografische en klinische gegevens van de geïncludeerde patiënten. Religie stond in 73,5% van de gevallen niet genoteerd in de dossiers en werd daarom als onbekend geregistreerd. Verder bleek 59,0% van de patiënten alleenwonend op het moment van overlijden, wat aanzienlijk hoger is dan de 36,1% die samenwoonde met hun partner. De vijf afdelingen waar patiënten het vaakst overleden zijn oncologie, neurologie, cardiologie, longgeneeskunde en geriatrie. Hoewel de afdeling cardiologie niet de meeste overlijdens had, bleek wel dat de meeste mensen werden opgenomen met een cardiovasculaire aandoening in de voorgeschiedenis, namelijk bijna 1/3 van de patiënten. 56,6% van de patiënten overleed aan een oorzaak die samenhangt met hun onderliggende ziekte, zoals verslechtering van de conditie door toenemend hartfalen.

Tabel 1 Demografische en klinische gegevens van patiënten

Variabelen	Meting*		
	Apeldoorn (N = 74)	Zutphen (N = 9)	Totaal (N = 83)
Leeftijd**	78,2 ± 11,0	75,0 ± 14,9	77,9 ± 11,5
Geslacht**			
Vrouw	40 (54,1)	4 (44,4)	44 (53,0)
Man	34 (45,9)	5 (55,6)	39 (47,0)
Religie^{1**}			
Christendom	8 (10,8)	2 (22,2)	10 (12,0)
Islam	2 (2,7)	0	2 (2,4)
Geen	9 (12,2)	1 (11,1)	10 (12,0)
Onbekend	55 (74,3)	6 (66,7)	61 (73,5)
Burgerlijke staat**			
Gehuwd	31 (41,9)	2 (22,2)	33 (39,8)
Ongehuwd ²	14 (18,9)	2 (22,2)	16 (19,3)
Weduwe/weduwnaar	27 (36,5)	5 (55,6)	32 (38,6)
Onbekend	2 (2,7)	0	2 (2,4)
Samenstelling huishouden**			
Alleenwonend ³	43 (58,1)	6 (66,7)	49 (59,0)
Samenwonend met partner ⁴	28 (37,8)	2 (22,2)	30 (36,1)
Anders ⁵	1 (1,4)	1 (11,1)	2 (2,4)
Onbekend	2 (2,7)	0	2 (2,4)
Verpleegafdeling overlijden			
Oncologie	13 (17,6)	1 (11,1)	14 (16,9)
Neurologie	12 (16,2)	1 (11,1)	13 (15,7)
Cardiologie	9 (12,2)	3 (33,3)	12 (14,5)
Longgeneeskunde	10 (13,5)	2 (22,2)	12 (14,5)
Geriatrie	11 (14,9)	0	11 (13,3)
Interne geneeskunde	4 (5,4)	2 (22,2)	6 (7,2)
Traumatologie	5 (6,8)	0	5 (6,0)
Chirurgie	4 (5,4)	0	4 (4,8)
Acute opname afdeling	2 (2,7)	0	2 (2,4)
MDL	2 (2,7)	0	2 (2,4)
Orthopedie	2 (2,7)	0	2 (2,4)
Onderliggend lijden⁶			
Cardiovasculaire aandoeningen	56 (32,2)	8 (38,1)	64 (32,8)
Kanker	25 (14,4)	4 (19,0)	29 (14,9)
Longziekten	22 (12,6)	2 (9,5)	24 (12,3)

¹ Bij religie werd gekeken naar verschillende geloofsovertuigingen, bij het onderzoek werd ook het Jodendom, Hindoeïsme en Boeddhisme meegenomen, maar dit kwam niet voor.

² Onder ongehuwd vallen ook 6 patiënten die gescheiden zijn.

³ Hieronder vallen ook mensen die alleenwonend zijn in een verpleeghuis/verzorgingshuis.

⁴ Inclusief 2 patiënten die samenwonen met hun partner en inwonende kinderen hebben.

⁵ Anders is in dit geval begeleid wonen voor mensen met een beperking of samenwonen met hun moeder.

⁶ Per patiënt kunnen er meerdere onderliggende aandoeningen in de voorgeschiedenis staan beschreven. De totale frequentie ligt daarom hoger, Ntotaal = 195, Na = 174, Nz = 21. Zie bijlage 1 voor meer uitleg per categorie.

Diabetes mellitus type 2	20 (11,5)	3 (14,3)	23 (11,8)
Nierproblemen	14 (8,0)	3 (14,3)	17 (8,7)
Dementie en hersenaandoeningen	13 (7,5)	0	13 (6,7)
Skeletaandoeningen	9 (5,2)	1 (4,8)	10 (5,1)
Traumatisch letsel	4 (2,3)	0	4 (2,1)
Leverproblemen	3 (1,7)	0	3 (1,5)
Neurologische aandoeningen	3 (1,7)	0	3 (1,5)
Overig	3 (1,7)	0	3 (1,5)
Geen relevant onderliggend lijden	2 (1,1)	0	2 (1,0)
Oorzaak van overlijden⁷			
(Gemetastaseerde) maligniteit	16 (21,6)	2 (22,2)	18 (21,7)
Cardiovasculaire oorzaak	13 (17,6)	4 (44,4)	17 (20,5)
Multiproblematiek	9 (12,2)	2 (22,2)	11 (13,3)
Longziekten	9 (12,2)	1 (11,1)	10 (12,0)
Cerebrovasculair accident (CVA)	9 (12,2)	0	9 (10,8)
Letsel door val	7 (9,5)	0	7 (8,4)
Infectie	4 (5,4)	0	4 (4,8)
Leverfalen	2 (2,7)	0	2 (2,4)
Overig	5 (6,8)	0	5 (6,0)
Diagnose moment van oorzaak overlijden**			
Tijdens opname	39 (52,7)	4 (44,4)	43 (51,8)
Voor opname	35 (47,3)	5 (55,6)	40 (48,2)
Reden van opname⁸			
Letsel door val	13 (17,6)	0	13 (15,7)
Longziekten	12 (16,2)	0	12 (14,5)
Cerebrovasculair accident (CVA)	11 (14,9)	0	11 (13,3)
Cardiovasculaire oorzaak	9 (12,2)	1 (11,1)	10 (12,0)
Dyspneu, oorzaak (nog) onduidelijk	4 (5,4)	2 (22,2)	6 (7,2)
(Gemetastaseerde) maligniteit	4 (5,4)	2 (22,2)	6 (7,2)
Algehele malaise	4 (5,4)	1 (11,1)	5 (6,0)
Braken en obstipatie/buikpijn	4 (5,4)	0	4 (4,8)
Infectie	2 (2,7)	2 (22,2)	4 (4,8)
Multiproblematiek	3 (4,1)	0	3 (3,6)
Leverfalen	2 (2,7)	0	2 (2,4)
Oorzaak pijn achterhalen	2 (2,7)	0	2 (2,4)
Overig	4 (5,4)	1 (11,1)	5 (6,0)
Soort opname**			
Via SEH opgenomen	58 (78,4)	9 (100)	67 (80,7)
Niet via SEH opgenomen	15 (20,3)	0	15 (18,1)
Onbekend	1 (1,4)	0	1 (1,2)
Door patiënt ongewilde opname^{9**}			
Ja	2 (2,7)	0	2 (2,4)
Nee	1 (1,4)	1 (11,1)	2 (2,4)
Onbekend	71 (95,9)	8 (88,9)	79 (95,2)
Betrokken zorgprofessional(s)¹⁰			
Arts, niet medisch specialist¹¹	74 (10,9)	9 (10,6)	83 (10,8)
Apotheker	63 (9,3)	9 (10,6)	72 (9,4)
Verpleegkundigen	64 (9,4)	8 (9,4)	72 (9,4)
SEH-arts	51 (7,5)	8 (9,4)	59 (7,7)
Diëtist	40 (5,9)	7 (8,2)	47 (6,1)
Fysiotherapeut	40 (5,9)	4 (4,7)	44 (5,8)
Palliatief team	43 (6,3)	0	43 (5,6)

⁷ Zie bijlage 1 voor meer uitleg per categorie.

⁸ Zie bijlage 1 voor meer uitleg per categorie.

⁹ Wanneer in dossiers aangegeven stond dat er volgens de patiënt sprake is van een ongewilde opname, werd ja ingevuld. Wanneer dit niet vermeld stond, werd onbekend ingevuld.

¹⁰ De zorgprofessionals die bij meer dan 5 patiënten betrokken waren, worden meegenomen in de tabel. De overige zorgprofessionals zijn: hematoloog (2x), KNO-arts (1x), nefroloog (2x), oogarts (1x), patholoog (1x), psychiater (2x), revalidatiearts (2x), reumatoloog (1x), psycholoog (1x), maatschappelijk werk (3x), ergotherapeut (4x), IC-personeel (3x), pijnteam (3x) en thuiszorg (1x). Per patiënt kunnen meerdere zorgprofessionals betrokken zijn, vandaar het verschil in frequentie: Ntotaal = 765, Na = 680, Nz = 85.

¹¹ Arts in opleiding (AIOS), arts niet in opleiding (ANIOS), arts-assistent of coassistent.

Internist	35 (5,1)	6 (7,1)	41 (5,4)
Radioloog	36 (5,3)	5 (5,9)	41 (5,4)
Cardioloog	29 (4,3)	6 (7,1)	35 (4,6)
Geriatr	30 (4,4)	2 (2,4)	32 (4,2)
Geestelijk verzorger	23 (3,4)	4 (4,7)	27 (3,5)
Neuroloog	26 (3,8)	1 (1,2)	27 (3,5)
Chirurg	22 (3,2)	1 (1,2)	23 (3,0)
Huisarts	20 (2,9)	1 (1,2)	21 (2,7)
Longarts	17 (2,5)	4 (4,7)	21 (2,7)
Verpleegkundig specialist	14 (2,1)	5 (5,9)	19 (2,5)
MDL-arts	12 (1,8)	1 (1,2)	13 (1,7)
Anesthesioloog	11 (1,6)	0	11 (1,4)
Logopedist	10 (1,5)	1 (1,2)	11 (1,4)
Oncoloog	10 (1,5)	0	10 (1,3)
Uroloog	4 (0,6)	3 (3,5)	7 (0,9)
(Medisch) microbioloog	6 (0,9)	0	6 (0,8)
<i>*De metingen zijn in gemiddelde $\pm$ SD of n (%)</i>			
<i>**Het verschil tussen Apeldoorn en Zutphen is niet statistisch significant</i>			
<i>***Het verschil tussen Apeldoorn en Zutphen is statistisch significant</i>			

Patiënten werden voornamelijk opgenomen na een val, vanwege een longziekte, een cerebrovasculair accident (CVA) of een cardiovasculaire aandoening. Desondanks bleken de meeste sterfgevallen in het ziekenhuis te worden veroorzaakt door een maligniteit of een cardiovasculaire aandoening. Verder was er een duidelijk verschil tussen Apeldoorn en Zutphen bij de reden van opname. In Apeldoorn kwamen de bovengenoemde oorzaken het vaakst voor als reden van opname, terwijl deze in Zutphen nauwelijks voorkwamen.

Bij alle patiënten was een arts, niet medisch specialist (AIOS, ANIOS, arts-assistent of coassistent) betrokken bij hun laatste opname. Apothekers en verpleegkundigen bleken ook een grote rol te spelen. Wat betreft medisch specialisten, waren SEH-artsen het vaakst betrokken, gevolgd door internisten, cardiologen en geriaters.

Er werden geen statistisch significante verschillen waargenomen tussen de patiënten uit Apeldoorn en Zutphen in tabel 1.

Voorkeur patiënten en zorggerelateerde gegevens

Tabel 2 presenteert de secundaire patiëntkenmerken en zorggerelateerde gegevens. De keuze voor een hospice (78,3%) als overlijdenslocatie kwam vaker voor dan de keuze voor thuis (21,7%). In 61,4% van de gevallen bleek de reden voor deze voorkeur niet of onduidelijk genoteerd te worden in patiëntendossiers. Wanneer de reden wel vermeld werd, bleek het hospice vaak de voorkeur te krijgen omdat zorg thuis niet haalbaar of gewenst was.

Daarnaast bleek dat weinig patiënten palliatief gemarkeerd zijn vóór opname (24,1%) en er bij een gering aantal gestart was met een proactieve zorgplanning (20,5%). In HiX werd het veld voor proactieve zorgplanning vrijwel nooit ingevuld. Over het algemeen bleek dat de aanmelding voor overplaatsing in POINT en het oppakken van deze melding overwegend binnen 24 uur plaatsvond.

De variabelen in tabel 2 lieten geen statistisch significante verschillen zien tussen de patiënten uit Apeldoorn en Zutphen.

Tabel 2 Secundaire patiëntkenmerken en zorggerelateerde gegevens

Variabelen	Meting*		
	Apeldoorn (N = 74)	Zutphen (N = 9)	Totaal (N = 83)
Voorkeurslocatie overlijden**			
<i>Thuis</i> ¹²	16 (21,6)	2 (22,2)	18 (21,7)
<i>Hospice</i> ¹³	58 (78,4)	7 (77,8)	65 (78,3)
Keuze voorkeurslocatie			
<i>Onduidelijk/onbekend</i>	47 (63,5)	4 (44,4)	51 (61,4)
<i>Naar huis gaan is niet meer mogelijk/haalbaar qua zorg</i> ¹⁴	12 (16,2)	2 (22,2)	14 (16,9)
<i>Positieve eerdere ervaring met het hospice</i>	4 (5,4)	1 (11,1)	5 (6,0)
<i>Belastbaarheid mantelzorger</i> ¹⁵	5 (6,8)	0	5 (6,0)
<i>Naar huis is vertrouwd en dichtbij familie</i>	2 (2,7)	1 (11,1)	3 (3,6)
<i>Negatieve eerdere ervaring met het hospice</i>	3 (4,1)	0	3 (3,6)
<i>Aanrader vanuit de zorg</i>	1 (1,4)	1 (11,1)	2 (2,4)
Palliatieve markering vóór opname**			
<i>Ja</i>	18 (24,3)	2 (22,2)	20 (24,1)
<i>Nee</i>	56 (75,7)	7 (77,8)	63 (75,9)
Proactieve zorgplanning vóór opname**			
<i>Ja</i>	15 (20,3)	2 (22,2)	17 (20,5)
<i>Nee</i>	59 (79,7)	6 (66,7)	65 (78,3)
<i>Onbekend</i>	0	1 (11,1)	1 (1,2)
Aanwezigheid thuiszorg vóór opname**			
<i>Ja</i>	40 (54,1)	3 (33,3)	43 (51,8)
<i>Nee</i>	34 (45,9)	6 (66,7)	40 (48,2)
Aanmelding in POINT op de dag van keuze**			
<i>Ja</i>	58 (78,4)	7 (77,8)	65 (78,3)
<i>Nee</i>	12 (16,2)	0	12 (14,5)
<i>Onbekend</i>	4 (5,4)	2 (22,2)	6 (7,2)
Oppakken melding door transferbureau binnen 24 uur**			
<i>Ja</i>	63 (85,1)	7 (77,8)	70 (84,3)
<i>Nee</i>	7 (9,5)	0	7 (8,4)
<i>Onbekend</i>	4 (5,4)	2 (22,2)	6 (7,2)
Beschikbaarheid thuiszorg^{16**}			
<i>Ja</i>	6 (37,5)	1 (50,0)	7 (38,9)
<i>Nee</i>	3 (18,8)	0	3 (16,7)
<i>Onbekend</i>	7 (43,8)	1 (50,0)	8 (44,4)
*De metingen zijn in gemiddelde $\pm$ SD of n (%)			
**Het verschil tussen Apeldoorn en Zutphen is niet statistisch significant			
***Het verschil tussen Apeldoorn en Zutphen is statistisch significant			

Figuur 2 toont de verdeling van aanmeldingen voor overplaatsing in POINT over de weekdays. Maandag was, met bijna 1/3 van de totale aanmeldingen, de dag waarop patiënten het vaakst werden aangemeld in POINT. Er werd een statistisch significant verschil in de verdeling over de vijf weekdays gevonden (p 0,00991).

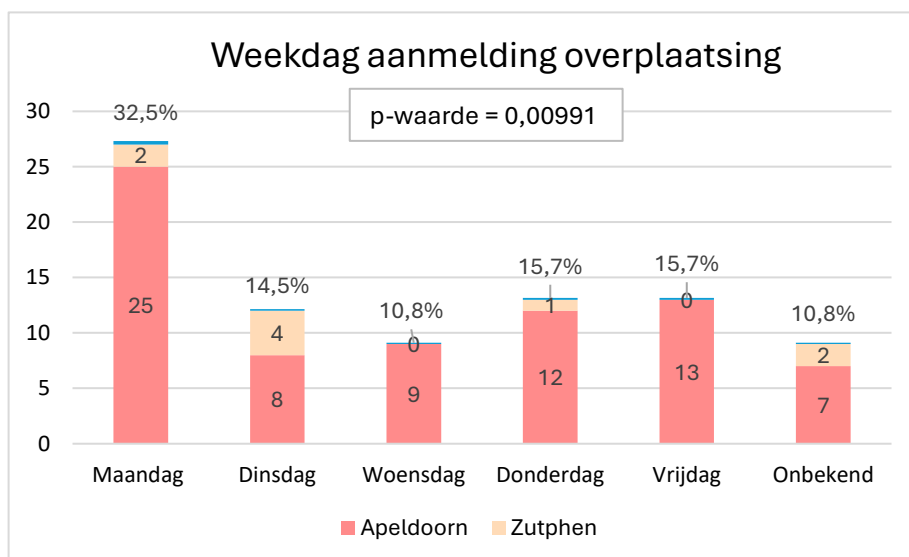
¹² Wanneer de voorkeurslocatie van overlijden thuis was, zal iemand naar huis gaan met terminale thuiszorg. Er is dan een zorgverlener beschikbaar ter ondersteuning thuis. Het aantal uren is afhankelijk van de geïndiceerde zorg.

¹³ Wanneer de voorkeurslocatie van overlijden het hospice was, zal iemand naar een hospice overgeplaatst worden om daar zorg te ontvangen in de laatste levensfase.

¹⁴ Hieronder valt ook dat zorg thuis soms niet meer gewenst is door patiënt en/of omgeving.

¹⁵ Om te voorkomen dat de mantelzorger thuis teveel belast wordt of zorg op zich moet nemen, is er gekozen voor het hospice.

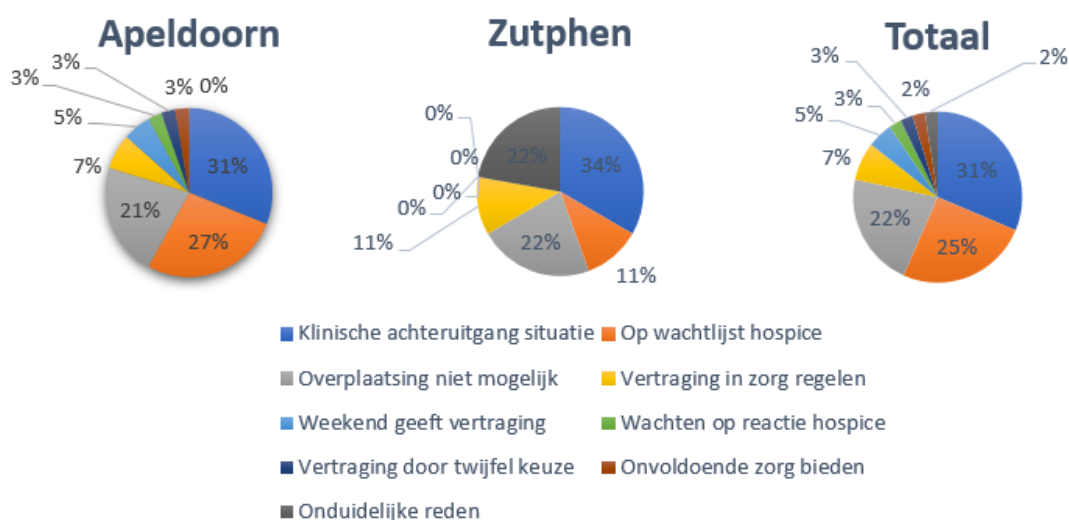
¹⁶ In dit geval gaat het om 18 patiënten die als voorkeurslocatie thuis hadden en waarbij dus gekeken is naar de beschikbaarheid van de thuiszorg. Ntotaal = 18, Na = 16, Nz = 2.



Figuur 2 Verdeling van aanmeldingen voor overplaatsing in POINT over de weekdays

Redenen van niet overlijden op de voorkeurslocatie

Figuur 3 laat redenen van overlijden in Apeldoorn, Zutphen en de totale onderzoekspopulatie zien. De grootste groep (blauw; 31%) omvatte patiënten die overleden vanwege snelle achteruitgang in gezondheid, waarna de aanvraag in POINT voor overplaatsing werd geannuleerd. De op een na grootste groep (oranje; 25%) betrof patiënten die overleden terwijl ze wachtten op een plek in het hospice. In Apeldoorn (27%) leek dit probleem zich in grotere mate voor te doen dan in Zutphen (11%). De derde opvallende groep (grijs; 22%) waren patiënten voor wie een plek in het hospice of terminale thuiszorg geregeld was, maar de ingangsdatum pas een aantal dagen later lag. Ze overleden voor die tijd of konden niet meer worden overgeplaatst. Verder was 7% van de gevallen te wijten aan vertraging binnen het regelen van zorg, vaak door onzekerheid bij familie en zorgverleners over de geschikte plek van overlijden of door het ontbreken van terminale markering, waardoor een andere zorginstelling niet aangevraagd kon worden. Overige redenen kwamen minder vaak voor. In bijlage 2 worden alle redenen die in figuur 3 vermeld staan, verder toegelicht.



Figuur 3 Redenen van overlijden in Apeldoorn, Zutphen en de totale onderzoekspopulatie

Discussie

Bevindingen en interpretatie

Dit onderzoek biedt inzicht in redenen waarom palliatieve en terminale patiënten niet overlijden op hun voorkeurslocatie, maar in het ziekenhuis. De omvang van het probleem in Gelre ziekenhuizen is echter onduidelijk, aangezien hier geen data over beschikbaar is. Een opvallende bevinding van het onderzoek is dat een aanzienlijk aantal patiënten (47,8%) niet voldeed aan de inclusiecriteria, voornamelijk doordat zij niet op een wachtlijst stonden voor terminale thuiszorg of opname in een hospice. Deze patiënten (46,5%) werden aangemeld voor opname in een revalidatiecentrum, verpleeghuis of verzorgingshuis, maar overleden in het ziekenhuis voordat de overplaatsing plaatsvond. Dit zou kunnen wijzen op een verkeerde inschatting van de levensverwachting en mogelijk niet tijdig terminaal markeren van patiënten. Deze groep was in Zutphen (76,3%) groter dan in Apeldoorn (36,8%). Deze bevindingen benadrukken het belang van nauwkeurige en tijdige terminale markering.

Het onderzoek identificeert en kwantificeert meerdere redenen waarom patiënten niet op hun voorkeurslocatie overlijden. Een belangrijke reden is de wachtlijst voor hospices, waardoor patiënten in het ziekenhuis overlijden voordat een plaats beschikbaar is. Dit zou verklaard kunnen worden door een tekort aan beschikbare bedden of zorgcapaciteit. In 2022 is de gemiddelde bezettingsgraad van hospices in de regio Apeldoorn/Zutphen 74,8%, waarbij door het jaar heen schommelingen voorkomen in de bezetting van hospices (16). Helpend zou zijn inzicht creëren in wachtlijsten en de beschikbaarheid van bedden in hospices regio Apeldoorn/Zutphen.

Daarnaast worden situaties gezien waarbij zorg op een andere locatie is geregeld, maar patiënten toch overlijden in het ziekenhuis doordat zij enkele dagen moeten wachten op de daadwerkelijke overplaatsing. Ook speelt onzekerheid over de geschikte locatie een rol in vertragingen bij het regelen van zorg, evenals het niet tijdig terminaal markeren van patiënten door de behandelend arts, waardoor zorg niet op tijd kan worden aangevraagd. Bovendien kan de gezondheidssituatie van een patiënt zo snel verslechteren dat de aanvraag voor overplaatsing niet meer kan worden opgepakt. Deze bevindingen tonen dat meerdere factoren het zorgtraject beïnvloeden en wijzen op mogelijkheden om zorg in de laatste levensfase efficiënter te organiseren. Tegelijkertijd laten de resultaten zien dat mogelijk niet alle sterfte in het ziekenhuis voorkomen kan worden.

De weekdag van aanmelding toont een piek van aanmeldingen op maandag. Deze blijkt te ontstaan doordat een aantal patiënten hun keuze in het weekend maakt, waarna de melding in POINT op maandag wordt gedaan door verpleegkundigen en opgepakt door het transferbureau. Het weekend kan zo leiden tot vertraging in het regelen van zorg.

Vergelijking met eerdere onderzoeken

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat er niet altijd congruentie bestaat tussen de gewenste en werkelijke locatie van overlijden (3). Overlijden op de gewenste locatie wordt echter beschouwd als een kwaliteitsindicator voor zorg in de laatste levensfase (3). Ons onderzoek beschrijft verschillende redenen voor dit probleem, wat bijdraagt aan het ontwikkelen van mogelijke oplossingen om de kwaliteit van zorg in de terminale fase te verbeteren.

Het onderzoek toont aan dat palliatieve markering en proactieve zorgplanning te weinig worden uitgevoerd. Dit duidt op een gebrek aan vroegtijdige palliatieve zorg, terwijl eerdere studies het belang ervan benadrukken voor het realiseren van wensen van de patiënt (2,3). Onderzoek naar specifiek

implementatie van het transmuraal zorgpad palliatieve zorg laat zien dat dit bijdraagt aan het vervullen van de wensen(17). Hoewel Gelre ziekenhuizen patiënten opnemen in het zorgpad, kon dit vanwege een gebrek aan registratie in HiX niet in de analyse worden meegenomen. De positieve bevindingen uit eerder onderzoek bieden Gelre ziekenhuizen een belangrijke aanleiding om de toepassing en registratie van het zorgpad verder te onderzoeken.

Sterke punten en beperkingen

Deze studie maakt gebruik van een uitgebreide dataverzameling uit zowel medische dossiers als transmurale zorgdossiers, wat heeft bijgedragen aan een gedetailleerde analyse van demografische en klinische gegevens. Bovendien is het onderzoek op meerdere locaties uitgevoerd met inclusie van patiënten uit zowel het ziekenhuis in Apeldoorn als Zutphen, wat de generaliseerbaarheid van de resultaten vergroot ten opzichte van onderzoek dat zich beperkt tot één locatie. De secties van de methode zijn gedetailleerd beschreven, wat bijdraagt aan de transparantie en eventuele reproduceerbaarheid van het onderzoek.

Een beperking van het onderzoek is de afhankelijkheid van de beschikbaarheid van informatie die door zorgprofessionals werd genoteerd. Hierdoor is niet alle relevante informatie beschikbaar en ontbreken bepaalde variabelen. Met name het veld 'proactieve zorgplanning' in HiX wordt vrijwel nooit ingevuld, wat het moeilijk maakt om gegevens over palliatieve markering, proactieve zorg en opname in het transmuraal zorgpad te vinden. Deze beperkte beschikbaarheid van informatie verkleint de zeggingskracht van het onderzoek. Daarnaast is de data door slechts één persoon verzameld en beoordeeld, wat de betrouwbaarheid van de resultaten zou kunnen beïnvloeden. De onderzoekspopulatie in Zutphen is klein, waardoor het aantal patiënten in de analyse beperkt is en vergelijking tussen de twee locaties wordt bemoeilijkt.

Suggesties voor verder onderzoek en de praktijk

Een mogelijke verbetering betreft de registratie van patiëntgegevens in medische dossiers, die vaak onvolledig of onoverzichtelijk is. De variabele religie wordt bijvoorbeeld regelmatig als onbekend genoteerd, terwijl religieuze overtuigingen mogelijk wel invloed kunnen hebben op de keuzes van patiënten. Daarnaast zijn gegevens over palliatieve markering, opname in het transmuraal zorgpad en proactieve zorgplanning vaak onduidelijk of incompleet. Dit wijst op ruimte voor verbetering in de volledigheid van de registratie van relevante gegevens voor zorg en onderzoek.

Er zijn enkele suggesties voor toekomstig onderzoek. Uitbreiding van dit onderzoek door de variabele 'duur van de ziekenhuisopname' te onderzoeken, zou kunnen bijdragen aan inzicht in het moment waarop patiënten terminaal gemarkeerd worden. Eerder terminaal markeren zou mogelijk leiden tot eerder een geschikte zorglocatie aanvragen, meer tijd om een zorglocatie te vinden en overplaatsing te realiseren. Daarnaast zou het waardevol zijn om patiënten uit 2024 te includeren. Een grotere onderzoekspopulatie geeft een bredere kijk op redenen waarom patiënten niet overlijden op hun voorkeurslocatie.

Een tweede suggestie is het nader onderzoeken van de 46,5% van de patiënten die werden geëxcludeerd op basis van inclusiecriterium 4, patiënten die werden aangemeld voor een revalidatiecentrum, verpleeghuis of verzorgingshuis in plaats van terminale thuiszorg of een hospice. Onderzoek naar de achterliggende redenen voor deze aanmeldingen zou waardevolle inzichten kunnen opleveren.

Verder zou er gekeken kunnen worden naar succesvolle voorbeelden, zoals patiënten die vroegtijdig palliatief of terminaal gemarkeerd zijn, waardoor ziekenhuisopname voorkomen werd wanneer de wens is om thuis te sterven. Ook zou het waardevol zijn om te onderzoeken hoe de overplaatsing van het ziekenhuis naar de gewenste zorglocatie succesvol heeft plaatsgevonden. Beide voorbeelden kunnen bijdragen aan het ontwikkelen van mogelijke oplossingen die de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase zouden kunnen verbeteren.

Conclusie

Het onderzoek toont aan dat verschillende redenen bijdragen aan het niet overlijden van palliatieve en terminale patiënten op hun voorkeurslocatie, maar in Gelre ziekenhuizen. Een belangrijke reden is het tekort aan capaciteit in hospices, waardoor veel patiënten overlijden terwijl zij wachten op een beschikbare plek. Daarnaast overlijdt een groep patiënten, terwijl zij wachten op overplaatsing naar de zorglocatie, zelfs nadat deze is vastgesteld. Een omvangrijke groep patiënten overlijdt door plotselinge gezondheidsverslechtering, overplaatsing kan niet tijdig geregeld worden. In enkele gevallen veroorzaakt onduidelijkheid over terminale markering of de voorkeurslocatie vertraging in het zorgtraject. Tot slot is er een aanzienlijke groep patiënten die wordt aangemeld voor revalidatiecentra, verpleeghuizen of verzorgingshuizen, maar overlijdt in het ziekenhuis voordat overplaatsing plaatsvindt. Het onderzoek biedt aanknopingspunten voor mogelijke oplossingen om de wensen van patiënten met betrekking tot overlijden vaker te vervullen en daarmee de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase te verbeteren en bij te dragen aan toekomstbestendige en patiëntgerichte zorg in Gelre ziekenhuizen.

Referentielijst

1. Palliaweb. Richtlijn Proactieve Zorgplanning [Internet]. 2023 [geciteerd 6 december 2024]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/proactieve-zorgplanning>
2. Palliaweb. (Voorkeurs)plek van overlijden [Internet]. 2024 [geciteerd 6 december 2024]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/onderzoek/meten-kwaliteit-palliatieve-zorg/6-7-overlijden>
3. Smith S, Brick A, Johnston B, Ryan K, McQuillan R, O'Hara S, e.a. Place of Death for Adults Receiving Specialist Palliative Care in Their Last 3 Months of Life: Factors Associated With Preferred Place, Actual Place, and Place of Death Congruence. *J Palliat Care*. 2024;39(3).
4. Koekoek B, Ziekenhuis G. Regie over de plaats van sterven [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.researchgate.net/publication/351051087>
5. Transparantiemonitor D, De Boer D, Doorduijn A, Zagt A, De Jong J, Friele R, e.a. Passende Transparantie voor Passende en Uitkomstgerichte Zorg-Overkoepelend Rapport [Internet]. 2021. Beschikbaar op: www.nivel.nl
6. Volksgezondheid Toekomst Verkenning [Internet]. 2024 [geciteerd 6 december 2024]. Beschikbaar op: <https://www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl/c-vtv/trendscenario-update-2020/sterfte-en-levensverwachting>
7. Boddaert MS, Fransen HP, de Nijs EJM, van Gerven D, Spierings LEA, Raijmakers NJH, e.a. Association between Inappropriate End-of-Life Cancer Care and Specialist Palliative Care: A Retrospective Observational Study in Two Acute Care Hospitals. *Cancers (Basel)*. 2024;16(4).
8. Palliaweb. Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg, welke trends en ontwikkelingen komen er de volgende 10 jaar op ons af en welke impact heeft dit op het veld van de palliatieve zorg in Nederland? [Internet]. 2020 [geciteerd 6 december 2024]. Beschikbaar op: https://palliaweb.nl/getmedia/d4d40963-913c-45bd-8ec0-3d23926b68ac/Rapport-Trendanalyse-Palliatieve-Zorg-D1-0_incl-links.pdf
9. van Lummel EVTJ, Ietswaard L, Zuithoff NPA, Tjan DHT, van Delden JJM. The utility of the surprise question: A useful tool for identifying patients nearing the last phase of life? A systematic review and meta-analysis. Vol. 36, *Palliative Medicine*. 2022.
10. Netwerken Palliatieve Zorg. Markeren van de terminale fase [Internet]. [geciteerd 6 december 2024]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/netwerk-drenthesteenvijkerland/transmuraal-zorgpad/markeren-van-de-terminale-fase>
11. Gelre Ziekenhuizen. Naar huis na uw opname [Internet]. [geciteerd 6 december 2024]. Beschikbaar op: <https://www.gelreziekenhuizen.nl/patient/algemene-patienteninformatie/uw-opname-in-gelre/naar-huis-na-opname/>
12. Bassen I, Blaauw J, Breugem J, Dijkzeul M, Koekoek B, Vorderman G. Transmuraal zorgpad palliatieve zorg Oost-Veluwe. 2020 [geciteerd 6 december 2024]; Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/getmedia/0c106c24-ad0c-45c9-92dc-eefb993298d2/Zorgpad.pdf>
13. van Doorne I, de Meij MA, Parlevliet JL, van Schie VMW, Willems DL, Buurman BM, e.a. More older adults died at their preferred place after implementation of a transmural care

- pathway for older adults at the end of life: a before-after study. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1).
14. Strategists G. De olifant de kamer uit [Internet]. 2024 [geciteerd 6 december 2024]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/getattachment/7aa199ac-ff1f-467d-a282-2642dffacd61/Gupta-rapport-De-olifant-de-kamer-uit.pdf?lang=nl-NL>
 15. García-Sanjuán S, Fernández-Alcántara M, Clement-Carbonell V, Campos-Calderón CP, Orts-Beneito N, Cabañero-Martínez MJ. Levels and Determinants of Place-Of-Death Congruence in Palliative Patients: A Systematic Review. Vol. 12, *Frontiers in Psychology*. 2022.
 16. Palliaweb. Onderzoek naar huidige en toekomstig benodigde capaciteit [Internet]. 2024 [geciteerd 12 december 2024]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/getmedia/5e8962f3-5679-4405-afe7-9cc6c5f7234c/20240527-Eindrapport-Onderzoek-hospicecapaciteit-Apeldoorn-Zutphen.pdf>
 17. Agar MR, Xuan W, Lee J, Barclay G, Oloffs A, Jobburn K, e.a. Factors Associated With Mode of Separation for People With Palliative Diagnoses With Preference for Home Death Receiving Care From a Nurse-Led End of Life (Palliative Extended and Care at Home) Program. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2023;25(4).

Bijlagen

Bijlage 1

In deze bijlage wordt toegelicht wat er valt binnen de categorieën die beschreven staan in tabel 1. Reden van opname, onderliggend lijden en oorzaak van overlijden zijn verder uitgelegd.

Categorie	Aandoeningen die binnen de categorie vallen
<i>Reden van opname</i>	
Letsel door val	Heupfractuur Hersenletsel Longembolie na fractuur Nierfalen na fractuur
Longziekten	Exacerbatie COPD Pneumonie Progressief longlijden Afwijkende X-thorax
Cardiovasculaire oorzaak	Hartfalen Vaatlijden Cardiogene shock
Infectie	COVID Urineweginfectie (UWI)
Overig	ALS Spondylodiscitis Opstarten sondevoeding Complicatie na OK Acute balansstoornis
<i>Onderliggend lijden</i>	
Cardiovasculaire aandoeningen	Hartfalen Hypertensie Atriumfibrilleren (AF) Vaatlijden
Longziekten	COPD Astma Longfibrose Longembolie
Nierproblemen	Nierfunctiestoornis Nierfalen
Hersenaandoeningen	TIA Meningitis CVA
Skeletaandoeningen	Osteoporose Artrose Spondylodiscitis
Traumatisch letsel	Fracturen Traumatische dwarslaesie
Leverproblemen	Leverfunctiestoornis Levercirrose
Neurologische aandoeningen	ALS Polyneuropathie Myasthenia gravis

Overig	Myelodysplastisch syndroom SLE Ileus dunne darm
<i>Oorzaak van overlijden</i>	
Cardiovasculaire oorzaak	Hartfalen Vaatlijden
Longziekten	Exacerbatie COPD Pneumonie Progressief longlijden
Letsel door val	Heupfractuur Hersenletsel Longembolie na fractuur Nierfalen na fractuur
Overig	ALS Nierfalen Spondylodiscitis Darmischemie

Bijlage 2

In deze bijlage wordt toegelicht wat de termen uit de legenda in figuur 3 inhouden.

Term legenda	Uitleg
Klinische achteruitgang situatie	Patiënten bij wie de gezondheid onverwacht snel achteruitgaat waardoor de aanvraag bij een andere zorglocatie wordt geannuleerd door het transferbureau voordat er reactie is van het hospice of de terminale thuiszorg.
Op wachtlijst hospice	Patiënten die op een wachtlijst staan bij het hospice en dus wachten totdat er een plek beschikbaar is, overlijden in deze tijd.
Overplaatsing niet mogelijk	De gewenste zorglocatie is geregeld, maar de gezondheid van de patiënt verslechtert snel in de periode dat ze wachten op de daadwerkelijke overplaatsing. De overplaatsing is niet mogelijk vanwege overlijden of te slechte gezondheid.
Vertraging in zorg regelen	Wanneer er onzekerheid is bij familie en zorgverleners over de geschikte zorglocatie of wanneer een arts iemand niet meteen terminaal markeert, kan de zorgvraag door het transferbureau niet ingediend worden. Dit levert vertraging op in het proces van zorg regelen. Soms te veel vertraging, waardoor de patiënt overlijdt in het ziekenhuis.
Weekend geeft vertraging	Door tussenkomst van het weekend kan de zorgvraag niet meteen worden opgepakt door het transferbureau, zij zijn niet in het weekend aanwezig. Dit zorgt voor 1 of 2 dagen vertraging in het regelen van de overplaatsing.
Wachten op reactie hospice	Sommige patiënten wachten op reactie van het hospice over een mogelijk beschikbare plek. In deze wachttijd overlijden ze al in het ziekenhuis.
Vertraging door twijfel keuze	Wanneer een patiënt (en de familie) twijfelt over de gewenste locatie van overlijden, kan de aanvraag niet meteen gedaan worden. Dit kost tijd die je niet altijd hebt.
Onvoldoende zorg bieden	In bepaalde situaties is er meer zorg nodig voor een terminale patiënt (denk aan dementie, agressiviteit). Deze zorg kan vaak niet door een hospice of terminale thuiszorg geboden worden waardoor er een andere keuze gemaakt moet worden.
Onduidelijke reden	Niet in alle gevallen is duidelijk waarom iemand niet overlijdt op de voorkeurslocatie, maar in het ziekenhuis.