



HOPEVOL



Uitkomsten van het landelijk onderzoek
naar de hospicezorg in Nederland.
Met adviezen voor de toekomst.

INHOUD

INHOUD

INLEIDING

INLEIDING

- Project HOPEVOL
- Aanleiding
- Drie hospicetypen
- Drie koepelorganisaties
- Onderzoek
- Feiten en cijfers
- Trends

3

ANALYSE

ANALYSE HUIDIGE SITUATIE

- Samenvatting conclusies onderzoek
- Kenmerken zorgvragers
- Zorgbehoeften: complexiteit en stabiliteit
- Ontvangen zorg: multidimensionele zorg en levenseindezorg
- Passende zorg
- Passende zorg in kwaliteits- en normenkaders/-kompas
- Bevindingen

- 1 Tijdige verwijzing
- 2 Continuïteit van bestaande zorgrelaties
- 3 Vier-dimensioneel individueel zorgplan
- 4 Gebruik van evidence based richtlijnen
- 5 Aandacht voor waardigheid
- 6 Aandacht voor draaglast en draagkracht
- 7 Sterven op locatie van voorkeur

10

AANBEVELINGEN

AANBEVELINGEN TOEKOMSTIGE SITUATIE

- Samenvatting aanbevelingen op basis van reflectie gidspanels
- Kenmerken zorgvragers
- Zorgbehoeften: complexiteit en stabiliteit
- Passende zorg: uitwerking rol generalist - specialist
- Passende zorg: palliatieve werkstructuur
- Passende zorg in kwaliteits- en normenkaders/-kompas
- Regionale samenwerking

25

COLOFON

VERVOLG

- Onderzoeksagenda vanuit het onderzoeksteam
- Ontwikkelagenda vanuit het onderzoeksteam

32

VERANTWOORDING

34

COLOFON

37

BIJLAGE

38

INLEIDING

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



PROJECT HOPEVOL

In deze publicatie delen we de resultaten en conclusies van het door ZonMw gefinancierde project dat gestart is in het najaar van 2017 en dat nu, ruim vier jaar later, is afgerond.

Het doel van het project is om op basis van onderzoek naar de huidige stand van zaken in Nederlandse hospices, adviezen op te stellen voor een toekomstbestendige hospicezorg. Het project heeft de naam HOPEVOL, wat staat voor *'HOspicezorg die Passend is en de Eigen wens van mensen in de palliatieve terminale fase VOLgt'*. Dat is immers waar we naar streven.

Een hospice is een kleinschalige voorziening voor mensen in de laatste fase van hun leven, als zorg thuis niet haalbaar is. Hospicezorg kenmerkt zich door een continue zorg, 24 uur per dag, voor zorgvragers en hun naasten, die door professionele zorgverleners en vrijwilligers gezamenlijk wordt georganiseerd. Het hospiceveld is een relatief jonge tak binnen de Nederlandse zorgsector, maar vormde in de jaren negentig een belangrijk vliegwiel voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg in ons land.

Wij hopen u met het lezen van deze publieksversie van het onderzoek inzicht te geven in ontwikkelmogelijkheden binnen het domein van de hospicezorg. En te inspireren voor de toekomst.

Onderzoeksteam Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht, afdeling Huisartsgeneeskunde, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde Universitair Medisch Centrum Utrecht: dr. Everlien de Graaf, dr. Matthew Grant, dr. Frederieke van der Baan, prof. dr. Carlo Leget (vanuit Universiteit voor Humanistiek) en prof. dr. Saskia Teunissen



3





AANLEIDING

In 1989 opende het eerste hospice haar deuren. Dat was een Bijna Thuis Huis in Nieuwkoop. Sinds die tijd heeft het aantal hospices een enorme vlucht genomen. Deze groei is niet vreemd; de vraag naar hospicezorg in Nederland neemt toe (bron: Registratierapportage VPTZ 2016-2020) en wordt over het algemeen zeer hoog gewaardeerd door zorgvragers. Op dit moment kent Nederland ongeveer 270 hospicevoorzieningen, het exacte aantal is niet eenvoudig vast te stellen. Er ontstaan jaarlijks nieuwe hospices, veelal vanuit een burgerinitiatief.

In de loop der jaren zijn er vanuit verschillende visies drie typen hospices ontstaan:

- Bijna Thuis Huizen (BTH); voornamelijk gestoeld op informele zorg (deskundige vrijwilligers)
- High Care Hospices (HCH); voornamelijk gestoeld op formele zorg (professionele zorgverleners en deskundige vrijwilligers)
- Palliatieve Units bij verpleeghuizen (PU); onderdeel van professionele organisatie (professionele zorgverleners en deskundige vrijwilligers)



Er zijn drie koepelorganisaties met elk een eigen kwaliteitskader of -kompas. Aansluiting bij een koepelorganisatie is niet verplicht. Aansluiting bij een netwerk palliatieve zorg wel. Voor zorgvragers, verwijzers en financiers is het momenteel niet altijd helder wat de overeenkomsten en verschillen tussen de hospicetypen zijn. Ook is niet bekend welke mensen met welke problemen en zorgvragen in een hospice zorg ontvangen, wat zij verwachten en nodig hebben en in welke mate de geboden zorg hierop aansluit.

Mede vanwege dit gebrek aan inzicht heeft op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en ZonMw onderzoek plaatsgevonden naar de huidige situatie in de hospicezorg. Dit is de eerste keer dat een landelijk grootschalig onderzoek naar hospicezorg in Nederland is uitgevoerd.

Meer over de aanleiding en het onderzoek vindt u [hier](#).



DRIE HOSPICETYPEN

BIJNA THUIS HUIZEN

Bijna Thuis Huizen (BTH) zijn van oorsprong burgerinitiatieven. De zorg wordt door deskundige vrijwilligers geleverd en beroepsmatig ondersteund via één of meerdere thuiszorgorganisaties of zzp-ers. Ruim 40% van de BTH verzorgt tevens ondersteuning door vrijwilligers bij mensen in de terminale fase thuis. In een deel van de organisaties worden vrijwilligers die thuis en in het hospice werken onderscheiden, elders rouleren vrijwilligers juist. Het medisch beleid is de verantwoordelijkheid van een huisarts, over het algemeen de eigen huisarts van de individuele zorgvrager. Regelmatig is een kaderarts palliatieve zorg als consulent betrokken. Een BTH wordt in de literatuur beschouwd als een 'volunteer driven hospice'. Coördinatie van vrijwilligers wordt bekostigd vanuit de landelijke PTZ-gelden, een subsidieregeling voor Palliatief Terminale Zorg vanuit het ministerie van VWS.

HIGH CARE HOSPICES

High Care Hospices (HCH) zijn van oorsprong ook vaak burgerinitiatieven die in samenwerking met reguliere zorgaanbieders zijn ontstaan en zijn uitgegroeid naar in palliatief terminale zorg gespecialiseerde kleinschalige, zelfstandige zorgorganisaties. De zorg wordt 24 uur per dag geleverd door verpleegkundigen, verzorgenden en vrijwilligers gezamenlijk. Er is een eigen verpleegkundige staf, of men werkt samen met een vast specialistisch V&V team van een thuiszorgaanbieder. De medische zorg wordt geleverd door ofwel de eigen huisarts, ofwel een hospice arts (gespecialiseerd in palliatieve zorg). De meeste HCH hebben geen eigen WTZi-erkenning, maar zijn onderaannemer bij een thuiszorgorganisatie of een verpleeghuis. In HCH wordt integraal samengewerkt met getrainde vrijwilligers waarvan de coördinatie ook bekostigd wordt vanuit de PTZ subsidieregeling. De leden van de AHZN voldoen aan de kwaliteitseisen van het PREZO keurmerk Hospicezorg dat gestoeld is op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

PALLIATIEVE UNITS

Palliatieve Units (PU) zijn geïnitieerd door verpleeghuizen en kennen een diversiteit aan verschijningsvormen: van enkele kamers op een afdeling tot een apart toegankelijke eenheid met eigen sfeer. De V&V zorg wordt veelal door een specifiek team verleend. Daarnaast is inzet van paramedici vanuit het verpleeghuis mogelijk. Vrijwilligers zijn in aantallen beperkt betrokken. De medische zorg op een PU is de verantwoordelijkheid van de specialist ouderen geneeskunde of van een verpleegkundig specialist. Een PU wordt in de literatuur beschouwd als 'professional driven hospice'. Zij werken volgens het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg.

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



DRIE KOEPELORGANISATIES

VRIJWILLIGE PALLIATIEVE TERMINALE ZORG NEDERLAND (VPTZ)

VPTZ Nederland is de koepel voor lokale en regionale vrijwilligersorganisaties in de palliatieve terminale zorg. De circa 12.000 vrijwilligers van deze organisaties bieden zorg en ondersteuning thuis, in hospices en soms ook in zorginstellingen. Hospices kunnen lid worden van de VPTZ. Aan dit lidmaatschap zijn criteria verbonden, die weer gelieerd zijn aan het Kwaliteitskompas VPTZ.

ASSOCIATIE VOOR HOSPICEZORG NEDERLAND (AHZN)

De Associatie Hospicezorg Nederland (AHZN) is in 2014 ontstaan als opvolger van de Associatie High Care Hospices (AHCH). De AHCH werd opgericht in 1999 als vertegenwoordiging van de toenmalige high care hospices. De Associatie Hospicezorg Nederland maakt zich sterk voor hoogwaardige hospicezorg met een nadruk op kwaliteit, kennisopbouw en kennisverspreiding. Hospices kunnen lid worden van de AHZN indien zij voldoen aan de kwaliteitseisen van het PREZO keurmerk Hospicezorg. Dit keurmerk is gestoeld op het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

ACTIZ

ActiZ is de branchevereniging voor organisaties in de ouderenzorg en de zorg voor mensen met een chronische aandoening. Verpleeghuizen met een Palliatieve Unit kunnen lid zijn van ActiZ. In de verpleeghuizen wordt gewerkt volgens het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg.

Hospices kunnen lid zijn van meerdere koepelorganisaties.



ONDERZOEK

In de periode 2017 tot medio 2021 is door een team vanuit het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht (o.l.v. prof. dr. Saskia Teunissen) en de Universiteit voor Humanistiek (o.l.v. prof. dr. Carlo Leget) onderzoek gedaan naar de feitelijke zorgverlening in de Nederlandse hospices.

Daarbij zijn de volgende vragen onderzocht:

- Wat zijn de **kenmerken van zorgvragers** die in een hospice verblijven?
- Wat zijn de zorgbehoeften langs de mate van **complexiteit en stabiliteit** van de zorgvrager? En welke zorg, langs de mate van **multidimensionele - en levenseindezorg**, is ontvangen?
- In welke mate wordt er **passende zorg** geboden?
- In aanvulling op de wetenschappelijke onderzoeksvragen is bekeken wat in de bestaande **kwaliteits- en normenkaders/-kompas** beschreven staat over passende hospicezorg.

Het onderzoek is voorbereid en uitgevoerd in nauwe afstemming met ActiZ, VPTZ Nederland, AHZN, ZorgbelangInclusief, PalHag, Fibula en IKNL. En met een brede vertegenwoordiging van zorgvragers, (vrijwillige) zorgverleners en beleidsmakers uit hospices verspreid over het land.

Op basis van de onderzoeksresultaten is een aantal conclusies getrokken en zijn inhoudelijke en organisatorische adviezen opgesteld. Het uiteindelijke doel hiervan is om te komen tot passende zorg aan alle zorgvragers in alle typen hospices.

De hypothese bij aanvang van het onderzoek was dat “een hospice een hospice is”. En dat aldus alle zorgvragers opgenomen in een van de drie hospicetypen kwalitatief goede zorg ervaren en ontvangen, namelijk zorg die aansluit op de individuele zorg- en ondersteuningsbehoefte en prioriteiten en dat die zorg ook evidence based en veilig is.

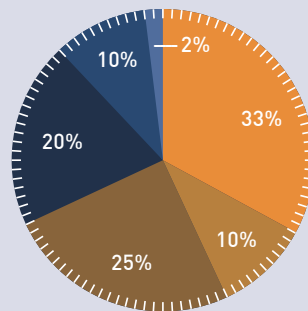


FEITEN EN CIJFERS

OVERLIJDENS

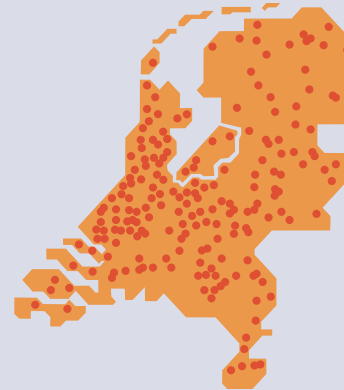
- 2019: 152.000 overlijdens *
- 2050: naar verwachting 216.000 overlijdens
- Ongeveer 70% (#106.400 in 2019) betreft verwachte overlijdens
- 10% van verwachte overlijdens (ruim 10.000) overlijdt in een hospice
- Per overlijden in een hospice zijn gemiddeld 3 zorgvragers (direct betrokken naasten) betrokken (# 40.000)

* In 2020 oversterfte van 10% ivm COVID-19



- thuis
- verzorgingshuis
- verpleeghuis
- ziekenhuis
- BTH/HCH/PU
- elders

HOSPICES IN NEDERLAND **



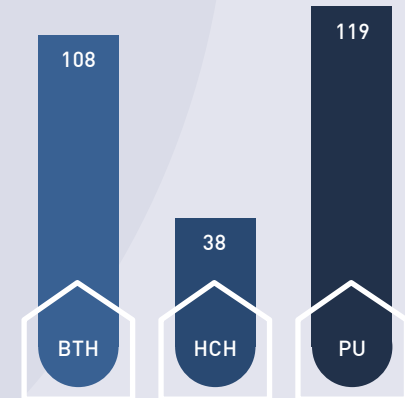
- Ongeveer 270 hospices in Nederland
- Exacte aantal lastig vast te stellen:
 - er komen nog altijd hospices bij
 - hospices zijn niet verplicht lid van een koepelorganisatie
 - hospices zijn soms lid van meerdere koepelorganisaties

HOGЕ WAARDERING ★★★★★

- Zorgvragers zijn zeer tevreden [zie onderzoek 2017 onder nabestaanden](#)
- Hoge score voor kwaliteit van zorg, respect voor autonomie en psychische steun aan naasten
- Zorgkaart Nederland: rapportcijfer tussen 9 en 10, hoge score voor persoonlijke aandacht

DRIE TYPEN HOSPICES **

- 108 Bijna Thuis Huizen (BTH) 'vrijwilliger in the lead'
 - 38 High Care Hospices (HCH) 'professional in the lead'
 - 119 Units in/bij verpleeghuizen (PU), 'professional in the lead'
 - 2 tot 20 bedden per hospice
 - Elk hospice is lid van een palliatief netwerk
 - Nederland telt 65 [netwerken palliatieve zorg](#)
- Er zijn ook doelgroepspecifieke hospices (bijvoorbeeld voor kinderen) en ziekenhuizen met een (mobiele) hospice unit. Deze zijn in HOPEVOL buiten beschouwing gelaten.



** bron: PPO, november 2018



TRENDS

Het landschap van de zorg en daarmee ook van de hospicezorg verandert. PZNL, AHZN, KWF en VPTZ brachten in juli 2020 de trendanalyse Palliatieve zorg uit. Daarin worden de trends en ontwikkelingen beschreven die de komende tien jaar het domein van de palliatieve zorg in Nederland gaan beïnvloeden. Vanzelfsprekend hebben deze trends en ontwikkelingen ook invloed op de hospicezorg.

[Zie rapport Trendanalyse palliatieve zorg](#)

Enkele belangrijke ontwikkelingen voor hospices zijn de verwachte toename van het aantal zorgvragers, de complexere zorgvraag, de krapte aan zorgpersoneel, een toenemende vraag naar vrijwilligers, meer inzet van ondersteunende technologie en de toenemende (maatschappelijke) behoefte aan inzicht in kwaliteit en resultaat.

Het kabinet Rutte IV zet vol in op passende zorg. Zorg moet bewezen effectief zijn en gericht zijn op gezondheid, functioneren en kwaliteit van leven. Kosteneffectiviteit, nu vooral toegepast op medicijnen en behandelingen, zal uitgebreid worden naar langdurige zorg, jeugdzorg en de WMO. In het Regeerakkoord is een paragraaf opgenomen over waardig ouder worden en waardig sterven:

“Rond het levenseinde, zelfgekozen of niet, verdienen mensen liefdevolle zorg. Waardig ouder worden willen wij allemaal, maar niet iedereen beleeft dat als zodanig.”

Verder worden concrete interventies benoemd in de [kamerbrief van 20 december 2021](#):

“We blijven ons inzetten voor waardig ouder worden, allereerst door passende ouderenzorg. We zetten de maatschappelijke coalitie ‘Een tegen eenzaamheid’ voort. We versterken de deskundigheid van artsen in het handelen rondom het (zelfgekozen) levenseinde en bevorderen dat arts en patiënt tijdig met elkaar praten over de wensen rondom het levenseinde, zodat een patiënt de verschillende opties kan wegen (‘advance care planning’).

“We gaan aan de slag met de aankomende vierde evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding om het verschil tussen euthanasie en palliatieve zorg te verduidelijken. We versterken de palliatieve zorg inclusief hospices.”

De veranderende context noodzaakt tot een transparante, toetsbare en betaalbare inrichting van de hospicezorg in Nederland. HOPEVOL wil daar de sleutels voor aanreiken.

ANALYSE HUIDIGE SITUATIE

SAMENVATTING CONCLUSIES ONDERZOEK

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON

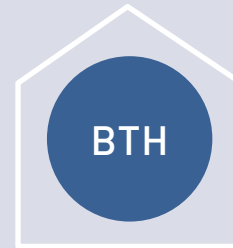


BIJLAGE



DRIE HOSPICETYPEN

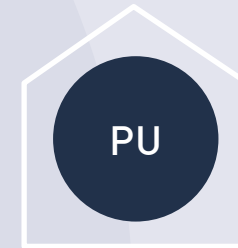
Steekproef:
• 17 hospices
per type
• 51 hospices
totaal



Bijna Thuis Huis



High Care Hospice



Palliatieve Unit
(bij verpleeghuis)

ONDERDELEN ONDERZOEK

Steekproef:
• 16 zorgvragers
per hospice
• 803 zorgvragers
totaal



Kenmerken
zorgvragers



Complexiteit
en stabiliteit



Passende zorg



Kwaliteits-
en normen-
kaders/-kompas

CONCLUSIES

Praktijkvariatie
tussen én binnen
de hospices

Geen verschil
tussen hospices

Onvoldoende
in beeld

Niet over de hele
linie passende zorg

Geen expliciete
normen/richtlijnen
over hospicezorg



10





INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



KENMERKEN ZORGVRAGERS

ONDERZOEKSVRAAG

Wat zijn de kenmerken van zorgvragers die in een hospice verblijven?

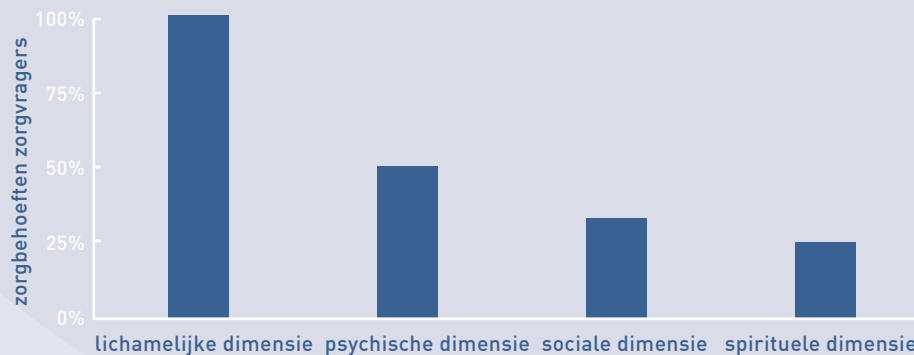
SAMENVATTING EN CONCLUSIES

Bij opname in het hospice zijn er tussen de drie hospicetypen geen significante verschillen in de kenmerken van zorgvragers gevonden. Ofwel: zorgvragersprofielen zijn bij opname in een hospice gelijk. Zorgvragers en verwijzers lijken niet op basis van specifieke zorgbehoeften te kiezen voor een bepaald type hospice. Vanuit het perspectief van de zorgvrager kunnen we concluderen: "een hospice is een hospice".

In totaal zijn 22 kenmerken van zorgvragers onderzocht, zoals leeftijd, geslacht, hoofddiagnose en burgerlijke staat. Het volgende komt naar voren: zorgvragers zijn zowel mannen als vrouwen rond de 75 jaar, vrijwel allen van Nederlandse afkomst en veelal gehuwd of verweduwd. Kanker komt als hoofddiagnose het meeste voor. De mediane opnameduur is 14 dagen. De helft van alle mensen verblijft tussen de 6 en 36 dagen in het hospice.

Bij opname:

- zijn bij alle zorgvragers lichamelijke klachten vastgelegd in het individuele dossier,
- zijn bij de helft zijn psychische problemen genoteerd,
- zijn bij een derde sociale zorgbehoeften,
- en zijn bij een kwart van de zorgvragers zingelevingsvragen vastgelegd.



Bij 3 tot 6% van de zorgvragers is een combinatie van zorgbehoeften in de vier dimensies in de dossiers gevonden. Bij ruim een kwart van de zorgvragers zijn zorgbehoeften in drie dimensies naar voren gekomen.

[\(terug naar samenvatting analyse\)](#)



11





INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



ZORGBEHOEFTE: COMPLEXITEIT EN STABILITEIT

ONDERZOEKSVRAAG

Wat zijn de zorgbehoeften gedurende de opname langs de maat van complexiteit en stabiliteit?

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

Zorgbehoeften variëren gedurende de opname richting overlijden. Complexiteit en stabiliteit zijn daarbij twee zijden van dezelfde medaille. Complexiteit wordt bepaald door de combinatie van zorgbehoeften van de zorgvrager (op de 4 dimensies), het sociale systeem rondom de zorgvrager en de situatie in het hospice (capaciteit, bezetting, deskundigheid, etcetera).

- Complexiteit is in kaart gebracht vanuit de wens te willen weten of zorgvragers op de juiste plek terechtkomen. Bij complexe zorgvragers kan bijvoorbeeld specialistische zorg nodig zijn.
- Stabiliteit verwijst in het onderzoek naar de mate waarin beleid is ingezet dat erop gericht is om passende zorg te verlenen met als resultaat dat zorgvragers rust en comfort ervaren.

COMPLEXITEIT

In de eerste 72 uur na opname heeft:

- de helft van de zorgvragers een laag-complexe zorgbehoefte,
- een kwart een middelmatig-complexe zorgbehoefte,
- tot 7% van de zorgvragers een hoog-complexe zorgbehoefte.

Gedurende de opnameduur zien we een verschuiving optreden naar meer complexiteit van de situatie. Het aandeel zorgvragers met een hoog-complexe zorgvraag neemt toe tot 13% in de laatste 72 uur.

STABILITEIT

- De stabiliteit lijkt zich bij alle zorgvragers te verbeteren in de periode van de eerste naar de middelste 72 uur van de opname.
- In de laatste 72 uur van de opname neemt de stabiliteit van de situatie waarin de zorgvrager zich bevindt af.

Gezien de overeenkomsten in zorgvragersprofielen (kenmerken van de zorgvragers) bij opname, is het onwaarschijnlijk dat er tussen de hospices grote verschillen zijn in complexiteit van de zorgbehoeften. Wel is er een risico dat hogere complexiteit van zorgbehoeften en situaties niet wordt herkend in hospicevoorzieningen waar integrale samenwerking via multidisciplinair overleg, systematische probleemanalyse en gezamenlijke dossiervoering ontbreekt.

(terug naar samenvatting analyse)

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



ONTVANGEN ZORG: MULTIDIMENSIONELE ZORG EN LEVENSEINDEZORG

ONDERZOEKSVRAAG

In welke mate wordt multidimensionele zorg verleend?

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

MULTIDIMENSIONELE ZORG

Aandacht voor alle vier de dimensies (lichamelijke, psychische, sociale en spirituele) komt naar voren in alle stappen van het zorgproces. Uit het onderzoek komt naar voren dat de aandacht voor evalueren en bijstellen van beleid in alle hospices beperkt terug te vinden is. Zowel de structuur van het dossier als multidisciplinaire samenwerking beïnvloeden de mate waarin zorgbehoeften gesignaleerd en gevolgd worden en interventies worden ingezet. Dit is voor alle dimensies zichtbaar.

LEVENSEINDEZORG

In een derde van de dossiers worden de levenseindewensen van zorgvragers beschreven, met name voor wat betreft palliatieve sedatie, euthanasie en reanimatie. Bij een kwart van de zorgvragers is het Zorgpad Stervensfase ingezet. Levenseindebeslissingen werden beschreven in de vorm van palliatieve sedatie 37% en euthanasie 5%.



13



(terug naar samenvatting analyse)



PASSENDE ZORG (1/2)

(naar 2/2)



'Passende zorg' is de laatste jaren een veel gebruikt kader voor het beschrijven, contracteren en financieren van zorg. De NZa en ZIN hanteren vier principes waarlangs passende zorg kan worden geboden: zorg is waarden gedreven, komt samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand, is de juiste zorg op de juiste plek en gaat over gezondheid in plaats van ziekte.

Ook kabinet Rutte IV zet vol in op passende zorg: bewezen effectief, kosteneffectief en gericht op gezondheid, functioneren en kwaliteit van leven.

Bij het ontwerp van de HOPEVOL studie in 2015 was het begrip 'passende zorg' nog nieuw en bestonden er geen definities. Wij hebben er destijds de volgende betekenis aan gegeven: zorg die aansluit bij de wensen en behoeften van zorgvragers en die kwalitatief hoogwaardig en veilig is.

Om te kunnen onderzoeken in hoeverre er passende zorg wordt geboden in de hospices, hebben we een uitsplitsing gemaakt naar een zevental elementen waarvan uit de literatuur (zie bijlage 1) naar voren komt dat ze belangrijk gevonden worden door de zorgvragers in de palliatief terminale fase én waarover bij de projectpartners overeenstemming bestond:

- 1 TIJDIGE VERWIJZING
Op tijd naar een hospice gaan
- 2 CONTINUÏTEIT VAN BESTAANDE ZORGRELATIES
- 3 VIER-DIMENSIONEEL INDIVIDUEEL ZORGPLAN
Vastgelegde afspraken over de zorgbehoeften op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel gebied
- 4 GEBRUIK VAN EVIDENCE BASED RICHTLIJNEN
Kunnen vertrouwen op de kwaliteit van de geboden zorg volgens de laatste inzichten en richtlijnen
- 5 AANDACHT VOOR WAARDIGHEID
- 6 AANDACHT VOOR DRAAGLAST EN DRAAGKRACHT
- 7 STERVEN OP LOCATIE VAN VOORKEUR

(terug naar samenvatting analyse)



PASSENDE ZORG (2/2)

(naar 1/2)



ONDERZOEKSVRAAG

In welke mate wordt er passende zorg geboden langs de zeven voor hospicezorg geformuleerde uitkomstmaten?

- 1 Tijdsige verwijzing >
- 2 Continuïteit van bestaande zorgrelaties >
- 3 Vier-dimensioneel individueel zorgplan >
- 4 Kwaliteit van leven, rouwen en sterven op basis van evidence based richtlijnen >
- 5 Aandacht voor waardigheid >
- 6 Aandacht voor draaglast en draagkracht van zorgvragers en naasten >
- 7 Zorg en sterven op locatie van voorkeur >

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

Zowel binnen als tussen de hospicetypen zijn significante verschillen gevonden in de mate waarin passende zorg wordt geboden:

- 1 Het merendeel van de zorgvragers wordt tijdig in een hospice opgenomen.
- 2 In twee derde van de hospices wordt niet in kaart gebracht welke zorgrelaties er bestonden vóór opname in een hospice.
- 3 Bij een groot deel van de zorgvragers is niet in kaart gebracht wat hun zorgbehoeften en prioriteiten zijn op psychisch, sociaal en existentieel gebied. Hier is een significant verschil gevonden tussen hospices die gebruikmaken van een zorgdossier dat vier-dimensioneel rapporteren ondersteunt en hospices die dit niet gebruiken.
- 4 Het ingezette beleid bij zorgvragen wordt in minder dan een derde van de gevallen geëvalueerd. Wanneer er interventies worden ingezet (bijvoorbeeld pijnbestrijding of palliatieve sedatie) zien we een significant verschil tussen hospices in de mate waarin gewerkt wordt conform de evidence based richtlijnen. Hierbij valt op dat de hospices waar gewerkt wordt volgens een palliatief georiënteerde werkstructuur (bijvoorbeeld een multidisciplinair zorgplan en structurele MDO's met experts) er in positieve zin uitspringen.
5. In alle onderzochte hospices wordt in positieve zin bijgedragen aan de ervaren waardigheid van de zorgvrager.
- 6 Informatie over draaglast en draagkracht van zorgvragers wordt niet structureel vastgelegd in zorgdossiers.
- 7 Informatie over de voorkeurslocatie van overlijden wordt niet structureel vastgelegd in zorgdossiers

Bovenstaande laat zien dat er zowel tussen de type hospices alsook daarbinnen praktijkvariatie is. Er is een hospicezorg breed en concreet verbeterpotentieel is voor de realisatie van passende zorg.

(terug naar samenvatting analyse)

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



1 TIJDIGE VERWIJZING

Met tijdige verwijzing wordt bedoeld dat zorgvragers niet < 3 dagen voor overlijden (ervaren als te laat) en niet > 3 maanden voor overlijden (te vroeg) in een hospice worden opgenomen.

De meeste zorgvragers (85%) worden gepland opgenomen. Ongeplande opnames vinden vooral vanuit huis plaats, vaker in HCH dan in andere hospice typen.

Driekwart van de zorgvragers wordt op basis van een tijdige verwijzing opgenomen.

Van alle zorgvragers was het verblijf in het hospice samen te vatten als kort, middellang en lang:

- Kort < 3 dagen: 14% (variatie van 11 tot 17%)
- Middellang tussen 4 dagen en 3 maanden: 80%
- Lang > 3 maanden: 6% (variatie van 5 tot 8%)
waarvan 1% langer dan 6 maanden

Bij 23% (variatie van 14% tot 34%) van de zorgvragers is de ingeschatte levensverwachting bij opname niet vastgelegd in het zorgdossier. De al dan niet tijdige verwijzing voor opname van zorgvragers lijkt niet bepalend voor de inzet van het zorgaanbod.



INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



2 CONTINUÛTEIT VAN BESTAANDE ZORGRELATIES

Er is onderzocht in hoeverre bestaande informele en formele zorgrelaties, van vóór opname in het hospice worden gecontinueerd bij opname in een hospice.

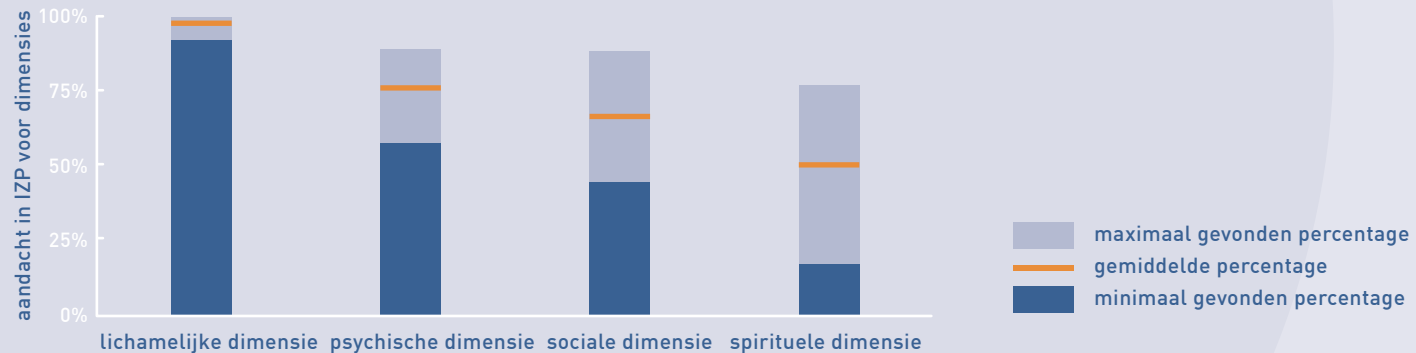
- Bij 27 tot 37% van de hospices worden bestaande professionele zorgrelaties bij opname van de zorgvrager in kaart gebracht. Dit wil zeggen dat:
 - de eigen huisarts bekend is en indien van toepassing de verwijzer,
 - de wijkverpleging-verzorging wordt benoemd of door de overdracht in beeld is.
- Het in kaart brengen van het bestaande netwerk van informele zorgverleners gebeurt in slechts 9% (variatie van 4 tot 18%).
- De mate waarin tijdens de zorgperiode in het hospice gebruik gemaakt wordt van bestaande zorgrelaties wordt beperkt gedocumenteerd.
- In het onderzoek zijn geen individuele zorgdossiers gevonden waarin bestaande zorgrelaties structureel in kaart zijn gebracht.



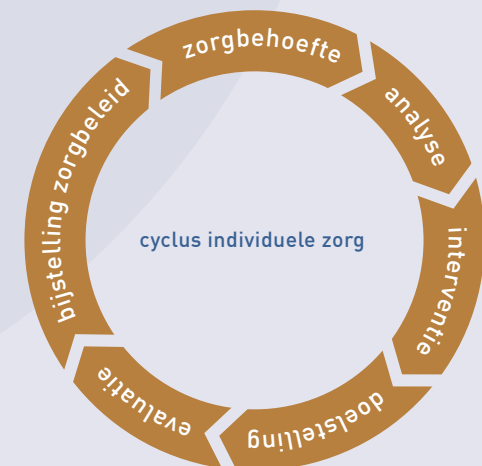
3 VIER-DIMENSIONEEL INDIVIDUEEL ZORGPLAN

Er is onderzocht in hoeverre er gewerkt wordt met een vier-dimensioneel individueel zorgplan (IZP), waarin de waarden, wensen en behoeften van zorgvragers en hun persoonlijke prioriteiten zijn beschreven. Er komen grote verschillen in het gebruik van type zorgdossiers en de vindbaarheid van individuele zorgplannen naar voren.

- De mate waarin er in het IZP aandacht is voor alle vier de dimensies van de kwaliteit van leven verschilt per hospice:
 - De **lichamelijke dimensie** komt in 97% (91 tot 99%) van alle IZP's aan de orde.
 - Aandacht voor de **psychische dimensie** is in gemiddeld 75% beschreven (57 tot 88%).
 - De beschrijving van de **sociale dimensie** kent ook veel diversiteit en varieert van 44 tot 87% (gemiddeld 66%).
 - De mate van aandacht voor de **spirituele dimensie** varieert het meest, van 17 tot 76% (gemiddeld 49%).



- Persoonlijke prioriteiten** van zorgvragers worden in de helft van de IZP beschreven, met een variatie van 34 tot 64%.
- In minder dan de helft van de dossiers is een beschrijving van de gehele cyclus van individuele zorg gevonden:
 - Ervaren zorgbehoeften worden bij 67% (59 tot 75%) van de zorgvragers beschreven.
 - De doelstelling van het zorgbeleid is bij 42% (27 tot 52%) van de zorgvragers geconcretiseerd.
 - Het te volgen beleid en in te zetten interventies is voor 64% (53 tot 73%) van de zorgvragers beschreven.
 - De uitkomst van evaluatie en bijstelling beleid is bij 18% (2 tot 32%) genoteerd.
- De mate waarin vanuit de vier dimensies wordt gerapporteerd en er evaluatie van beleid plaatsvindt, lijkt af te hangen van het type zorgplan (IZP) en het type zorgdossier dat wordt gebruikt.





4 GEBRUIK VAN EVIDENCE BASED RICHTLIJNEN

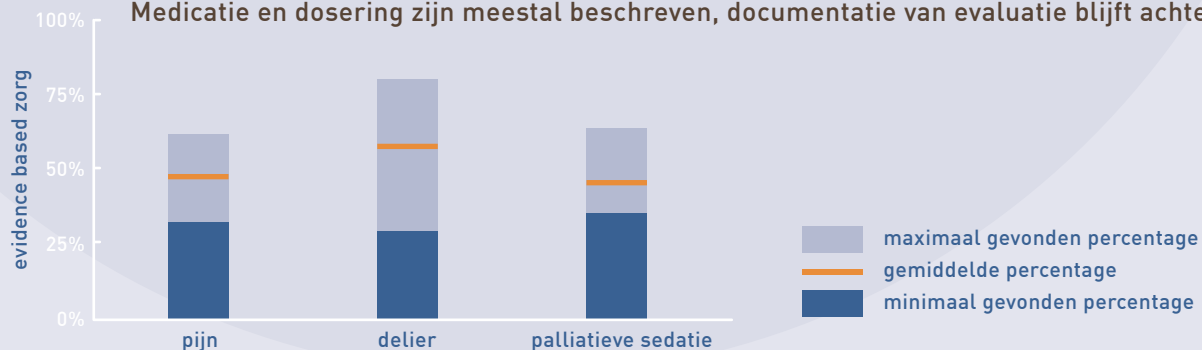
Vanuit het landelijk Kwaliteitskader Palliatieve Zorg zijn multidisciplinaire richtlijnen de basis voor goede palliatieve (terminale) zorg. Er zijn - voor iedereen toegankelijke - richtlijnen m.b.t. zingevingsproblematiek, psychische en lichamelijke problemen alsook mantelzorgvraagstukken.

Omdat de zorg voor de psychische, sociale en existentiële problemen en zorgbehoeften beperkt beschreven is, zijn voor dit deelonderzoek het meest voorkomende symptoom (pijn), syndroom (delier) en complexe interventie (palliatieve sedatie) getoetst op de toepassing van de wetenschappelijke onderbouwde richtlijnen.

- **Pijn** is het meest voorkomende symptoom. Tijdens de gehele verblijfsduur betreft dit 50% van de zorgvragers. Specifiek is gekeken naar de inzet van medicatie en evaluatie.
- **Delier** is het meest voorkomende syndroom. Dit speelt bij opname bij 6% van de zorgvragers en aan het einde van de verblijfsduur bij 10%. Er is specifiek gekeken naar de herkenning van prodromen en de gefaseerde behandeling daarvan met medicatie.
- **Palliatieve sedatie** is de meest ingezette complexe interventie: tijdens opname krijgt 37% van de zorgvragers te maken met palliatieve sedatie. De wijze van indicering en de voorgeschreven medicatie inclusief dosering zijn geanalyseerd.

Alle zorginzet die onderbouwd en/of navolgbaar afweek van de richtlijn is beoordeeld als 'gepast afwijken' en dus als passende zorg. Wanneer er geen volgorde lijn in analyse, medicatie (incl. dosering) en zorg is gevonden, is dit geduid als 'niet passende' zorg. Grote verschillen zijn gevonden in toepassing van de richtlijnen, specifiek in de inzet van interventies. Ook voor wat betreft de evaluatie met de patiënt en/of naasten van de beoogde afname van de symptoomlast zijn grote verschillen gevonden.

- **Pijn**: in 48% (variatie van 32 tot 61%) van de voorkomende situaties is voldaan aan de toepassing van de landelijke richtlijn. Bij ruim 90% van de zorgvragers is medicatie volgens de richtlijn ingezet. Het evalueren van de behandeling is bij bijna de helft van de zorgvragers gedocumenteerd met een variatie van 35 tot 63%.
- **Delier**: in 58% (29 tot 79%) van de situaties is volgens de richtlijn gewerkt. Bij 43% wordt niet op een prodroom geanticipeerd en bij 38% wordt niet aan de richtlijn medicatie voldaan.
- **Palliatieve sedatie**: in 46% (35 tot 63%) van de situaties zijn de drie criteria van palliatieve sedatie beschreven. Medicatie en dosering zijn meestal beschreven, documentatie van evaluatie blijft achter met 35 tot 69%.



Samengevat: de kans op passende zorg bij pijn, delier en palliatieve sedatie is niet voor alle zorgvragers in alle hospices gelijk. De toepassing van interventies volgens de landelijke richtlijnen gebeurt in 33 tot 67% van de situaties.



5 AANDACHT VOOR WAARDIGHEID

Waardigheid is door zorgvragers en zorgverleners verwoord in **vijf thema's**:

- **Respect**: jezelf mogen zijn en dat anderen dat toelaten.
- **Autonomie en 'actor-schap'**: zelf kunnen beslissen en doen, want doen is een uitdrukking van wie je bent.
- **Empathie**: de actieve belangstelling van de ander.
- **Participatie**: je hoort er nog bij, je doet er toe en kunt iets betekenen.
- **In goede handen zijn**: een veilige omgeving ervaren waar je je in vertrouwen aan kunt overgeven.

Zorgverleners zijn geneigd af te stemmen op basis van observaties zoals horen, zien en (aan)voelen. **Zorgvragers** geven aan dat het belangrijk is om concreet af te stemmen, bijvoorbeeld door vragen te stellen. **Als zorgverleners hun observaties toetsen bij de zorgvrager, dan is de kans op passende zorg groter.**

De vijf meest ervaren beperkingen zijn:

- Niet in staat het normale leven te leiden (83%)
- Last van symptomen aanwezig (74%)
- ADL afhankelijkheid (71%)
- Niet meer zijn wie je was (55%)
- Lichamelijke verzorging die niet aansluit (47%)

De vijf ervaren beperkingen die de waardigheid het meest aantasten zijn:

- Gebrek aan respect
- Moeten accepteren
- Het verlies van rollen
- Gevoel anderen tot last te zijn
- Verlies van privacy

De drie ervaren beperkingen die het meest voorkomen én die waardigheid het meest aantasten:

• Verlies van privacy

• Niet meer in staat het normale leven te leiden

• Niet meer zijn wie je was

Opvallend is dat het bij waardigheid vooral gaat om wat het betekent voor zorgvragers om ziek te zijn. Juist deze verdieping van multidimensionaliteit vinden we slechts beperkt terug in de dossiers.

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



6 AANDACHT VOOR DRAAGLAST EN DRAAGKRACHT

De aandacht voor de sociale context van zorgvragers is veelal gestandaardiseerd en laat weinig diepgang zien. Het in kaart brengen van het sociale systeem en de invloed daarvan op de dimensie van het (on)welbevinden en de kwaliteit van leven blijft veelal beperkt tot een functionele inventarisatie.

- De eerste contactpersoon wordt in zo'n 90% van de onderzochte hospices genoteerd.
- De aanwezigheid van mantelzorgers wordt in 68% genoteerd (variatie 62 tot 71%). Indien de mantelzorgers zijn geïdentificeerd, komt in driekwart van de dossiers (71 tot 80%) enige aandacht voor naasten naar voren.
- In 13% (8 tot 17%) wordt draagkracht van naasten in het IZP beschreven.

Hoewel contactpersonen en de aanwezigheid van mantelzorger veelal genoteerd wordt blijft het in kaart brengen van het sociale systeem meestal beperkt tot deze functionele inventarisatie. Een structurele methodische benadering met het doel om draaglast en draagkracht als essenties van palliatieve zorg te analyseren en daarop een ondersteuningsaanbod in te zetten, is *niet gevonden* in de dossiers/zorgplannen.

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



7 STERVEN OP LOCATIE VAN VOORKEUR

Sterven op locatie van voorkeur is een breed gedragen indicator van kwaliteit van palliatieve zorg.

- De voorkeurslocatie van overlijden is bij minder dan tweederde van de zorgvragers vastgelegd (56 tot 66%), waarvan 6% aangeeft dat de voorkeurslocatie niet het hospice betreft.
- Veranderingen in voorkeurslocatie na opname zijn bij 26 zorgvragers beschreven, waarvan die voorkeur bij 11 mensen opvolging kreeg. Veelal betreft het hier de voorkeur voor opname in een ander hospice of terugkeer naar huis.

In zijn algemeenheid kan worden geconcludeerd dat zorgverleners de aanmelding in het hospice beschouwen als een uiting van de voorkeurslocatie van sterven. Of dit de werkelijke wens betreft, is niet als actieve navraag gedocumenteerd in de onderzochte dossiers.





INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



PASSENDE ZORG IN KWALITEITS- EN NORMENKADERS/-KOMPAS

ONDERZOEKSVRAAG

Wat zeggen de bestaande kwaliteits- en normenkaders/-kompas over passende hospicezorg?

In totaal zijn 10 kwaliteitskaders/kompassen geanalyseerd:

- [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland](#)
- [Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg](#)
- [Handreiking Palliatieve Zorg Thuis](#)
- [PREZO keurmerk hospicezorg](#)
- [Kwaliteitskompas VPTZ](#)
- [Handreiking Zorgvuldige zorg rond het Levenseinde Verenso](#)
- [Visie Palliatieve zorg in de huisartsenzorg NHG](#)
- [Patiëntenfederatie: meldactie palliatieve zorg 2020](#)
- [Raad voor Ouderen: advies voorbereiden op het levenseinde](#)
- [NIAZ Qmentum International; hospicezorg, palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde](#)

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

In zijn algemeenheid kan worden geconcludeerd dat er in alle bovengenoemde relevante kwaliteitskaders soms direct en soms indirect iets wordt gezegd over palliatief terminale zorg. Over wat passende hospicezorg zou moeten zijn, is zeer beperkt geschreven in de huidige kwaliteitskaders m.u.v. 1) het VPTZ Kwaliteitskompas, 2) het PREZO keurmerk hospicezorg en 3) het NIAZ Qmentum.



23



(terug naar samenvatting analyse)



BEVINDINGEN

1 TIJDIGE VERWIJZING

Dit wordt nergens expliciet beschreven. Wel wordt in alle kaders, behalve het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg, vermeld dat er een markering van de palliatieve fase dient plaats te vinden. Markeren van de terminale fase staat in geen van de kwaliteitskaders. Wel wordt in het kwaliteitskader Verpleeghuiszorg genoemd dat de wensen rondom het levenseinde besproken moeten worden.

2 CONTINUÏTEIT VAN BESTAANDE ZORGRELATIES

In de medisch georiënteerde kwaliteitskaders (NHG, Verenso, KNMG) staat uitgebreid beschreven dat een goede overdracht tussen zorgverleners belangrijk is in de palliatief terminale fase en hoe dit vormgegeven kan worden. De NHG beschrijft daarnaast de wenselijkheid van continuïteit van de huisartsenzorg in de terminale fase en het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg benadrukt dat eventuele transfers naadloos dienen te verlopen. Overigens wordt dit niet expliciet beschreven voor zorgvragers die in een hospice verblijven. In de kaders van VPTZ, het PREZO keurmerk hospicezorg, Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en de Handreiking Palliatieve Zorg Thuis wordt het belang van de samenwerking tussen de verschillende disciplines benadrukt.

3 VIER-DIMENSIONEEL INDIVIDUEEL ZORGPLAN

Pro-actieve zorgplanning en het beschikken over individuele zorgplannen zijn in alle kaders uitgebreid opgenomen. Het onderzoeken van zorgbehoeften op de vier dimensies wordt in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, het NHG visiedocument, Handreiking palliatieve zorg thuis, het Kwaliteitskompas en het PREZO keurmerk in meer of mindere mate beschreven. Het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg benoemt alleen de lichamelijke dimensie en het aandacht besteden aan levensvragen.

4 GEBRUIK VAN EVIDENCE BASED RICHTLIJNEN

Dit wordt in bijna alle kaders benoemd (m.u.v. de Handreiking van Verenso en het advies van de RvO). In enkele kaders wordt alleen vermeld dat met richtlijnen wordt gewerkt en waar deze te vinden zijn. Andere kaders noemen expliciet een aantal te volgen richtlijnen (pijn, decubitus), meetinstrumenten en het Zorgpad Stervensfase (Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, Handreiking Palliatieve Zorg Thuis en VPTZ).

5 AANDACHT VOOR WAARDIGHEID

Het begrip 'waardigheid' wordt in bijna geen enkel kader expliciet benoemd. De kernwaarden die behoren tot het algemene begrip 'waardigheid', zoals wederzijds respect, autonomie, persoonsgericht, eigen regie, erkenning, comfortabel en betrouwbaar komen in alle kaders terug.

6 AANDACHT VOOR DRAAGLAST EN DRAAGKRACHT

In alle kaders wordt aandacht besteed aan het signaleren van overbelasting bij naasten en in een enkel kader wordt ook aandacht besteed aan overbelasting van de zorgvrager (bijvoorbeeld in relatie tot de regievoering over het zorgproces).

7 STERVEN OP LOCATIE VAN VOORKEUR

Dit staat in geen van de bestaande kaders. Wel benoemen het NHG advies en het VPTZ Kwaliteitskompas dat vrijwilligers kunnen worden ingezet om thuis sterven mogelijk te maken.

AANBEVELINGEN TOEKOMSTIGE SITUATIE

SAMENVATTING AANBEVELINGEN OP BASIS VAN REFLECTIE GIDSPANELS

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



25



ONDERDELEN ONDERZOEK



Kenmerken
zorgvragers



Complexiteit
en stabiliteit



Passende zorg



Kwaliteits-
en normen-
kaders/-kompas

AANBEVELINGEN

Inschatting
zorgbehoefte
voor opname

Vier-dimensionele
zorgvragersanalyse
bij opname

Uitwerking rol
generalist-specialist
en palliatieve
werkstructuur

Bij evaluatie
bestaande kaders
expliciet aandacht
voor levenseinde



Regionale
samenwerking

ALGEMENE AANBEVELING

Samenwerking in regionale, expertise- en kennishospices

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



KENMERKEN ZORGVRAGER

AANBEVELING: INSCHATTING ZORGBEHOEFTE VOOR OPNAME

Verwijzer en hospice dragen samen verantwoordelijkheid voor het in beeld brengen van de zorgvrager(s). Een consulent hospicezorg kan om ondersteuning worden gevraagd.

- Specifieke aandacht gaat uit naar:
 - de doelstelling van de verwijzing naar hospicezorg,
 - het bestaande netwerk van zorgverleners en mantelzorgers,
 - voorkeurslocatie van sterven.
- De uitkomst van de inschatting van de zorgbehoefte geeft op hoofdlijnen een beeld:
 - de mens in zijn persoonlijk context,
 - eerder vastgelegde wensen,
 - concrete zorgvragen op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel vlak,
 - prioriteiten voor de start van de zorg vanuit zorgvragersperspectief,
 - complexiteit en stabiliteit in relatie tot de levensverwachting.

Op basis van het beeld van de zorgvrager(s) heeft het hospice de verantwoordelijkheid om een realistische weging te maken van de mate waarin zij passende zorg kan bieden. Het in dit onderzoek aangereikte model om complexiteit in kaart te brengen helpt daarbij.



INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



ZORGBEHOEFTE: COMPLEXITEIT EN STABILITEIT

AANBEVELING: VIER-DIMENSIONELE ZORGVRAGERSANALYSE BIJ OPNAME

Inzicht in de complexiteit van de zorgvrager bij en tijdens opname is een voorwaarde voor het kunnen bieden van passende zorg.

Het advies is dan ook om:

- in de eerste 72 uur van de opname van een zorgvrager een vier-dimensionele probleemanalyse, volgens een afgesproken methodiek, te maken,
- daarbij gebruik te maken van een instrument voor de toetsing van complexiteit,
- deze multidisciplinair te bespreken en aan te scherpen om prioriteit en doelen van zorg te bepalen in afstemming met de zorgvragers,
- een en ander inzichtelijk te registreren.

Indien blijkt dat de complexiteit de capaciteit van het hospice overstijgt, dan kan doorverwijzing naar een ander hospice plaatsvinden, of extra deskundigheid worden ingeroepen.

De methodiek “Palliatief Redeneren” kan hierin concreet de kwaliteit en doelmatigheid ondersteunen.



27



(terug naar samenvatting aanbevelingen)

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



PASSENDE ZORG

AANBEVELING: UITWERKING ROL GENERALIST - SPECIALIST

Het streven moet zijn om in alle hospices passende zorg te bieden. Huisartsen die de medische zorg op zich nemen in hospices zijn vaak generalisten als het gaat om palliatieve zorg.

De resultaten van het onderzoek geven op verschillende niveaus aan dat generalistische kennis en zorg niet altijd toereikend zijn en dat daar waar nodig de inzet van specialistische kennis en kunde (bijvoorbeeld in de vorm van Kaderartsen Palliatieve zorg) wenselijk is voor verbetering in passende zorg. Ook structurele betrokkenheid van specialistische zorg bij het hospice is wenselijk. Dit kan bijvoorbeeld door deelname van een Kaderarts Palliatieve zorg aan een MDO. Bovenstaande vraagt om een nadere uitwerking van de samenwerking tussen generalistische en specialistische zorgverleners.



INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



PASSENDE ZORG

AANBEVELING: PALLIATIEVE WERKSTRUCTUUR

Een werkstructuur en methodieken die specifiek gericht zijn op palliatieve zorg zijn belangrijke randvoorwaarden voor het bieden van passende zorg. Hierbij valt te denken aan:

- Digitaal individueel zorgplan (IZP) voor elke zorgvrager waarin alle disciplines rapporteren. Rapportage op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel gebied. Met instemming van de zorgvrager, is het IZP ter inzage voor iedereen die betrokken is bij de zorg.
Doel: continuïteit van zorg bieden, complicaties voorkomen en een compleet beeld geven van de zorgvraag en prioritering daarin.
- Methodieken: Proactieve zorgplanning, Zorgpad Stervensfase, Palliatief Redeneren en Gezamenlijke Besluitvorming.
- Meetinstrumenten:
 - Lastmeter bij opname opgenomen in anamnese,
 - Utrecht Symptoom Dagboek vier dimensioneel (USD-4D), tenminste de vragen m.b.t. pijn en welbevinden,
 - Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ).

Een multiprofessionele inrichting van de samenwerking in het hospice zal bovenstaande ondersteunen.

Een nadere uitwerking van de aanbevelingen kan als onderlegger dienen voor het toewerken naar het 'hospice' als beschermde titel.



INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



PASSENDE ZORG IN KWALITEITS- EN NORMENKADERS/-KOMPAS

AANBEVELING: BIJ EVALUATIE BESTAANDE KADERS EXPLICIET AANDACHT VOOR LEVENSEINDE

In de bestaande kwaliteitskaders worden criteria beschreven voor de palliatief (terminale) zorg in zijn algemeenheid. Voor hospicezorg in het bijzonder wordt in de bestaande kaders nauwelijks iets beschreven.

In de praktijk hebben de meeste hospices met meerdere kwaliteitskaders/kompassen te maken. Naast het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (niet bindend) hebben bijvoorbeeld palliatieve units bij verpleeghuizen te maken met het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg (bindend).

Het opstellen van een kwaliteitskader specifiek voor hospicezorg lijkt vanwege de veelvoud aan bestaande kaders niet wenselijk.

Advies is om bij de evaluatie van de bestaande kwaliteitskaders aandacht te besteden aan de integrale benadering van passende zorg in het laatste levensjaar.



INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



REGIONALE SAMENWERKING

AANBEVELING VANUIT DE HOSPICEKOEPELS:

SAMENWERKING IN REGIONALE, EXPERTISE- EN KENNISHOSPICES

Om de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plek met de juiste zorgverleners te kunnen bieden in de allerlaatste levensfase, is het nodig dat er op regionaal niveau meer samengewerkt gaat worden tussen hospices onderling en/of met andere zorgaanbieders in de netwerken palliatieve zorg.

COMPLEXITEIT EN VOLUME

- De toetssteen voor een evenwicht in complexiteit versus volume kan gevormd worden door het voor verpleeg- en ziekenhuizen bekende principe van zorg voor 'laag complex – hoog volume' versus 'hoog complex – laag volume'. De zorg voor laag en hoog complexe groepen van zorgvragers vragen een andere deskundigheid, capaciteit en inbedding in de regionale samenwerking.
- De zorg voor mensen (en hun naasten) met complexe zorgvragen ten gevolge van bepaalde ziekten zoals ALS, de ziekte van Alzheimer, psychiatrisch ziektebeelden, cystic fibrose etc. vraagt om specifieke expertise die niet elk hospice individueel kan organiseren en realiseren. Regulering van de groei en spreiding van hospicevoorzieningen zou op dit principe kunnen aansluiten.

PROFESSIONALISERING EN DOORONTWIKKELING

Binnen een regio kan een aantal hospices worden benoemd met een ondersteunende expertise en/of kennisfunctie voor de regionale hospicezorg. Denk daarbij aan:

- het verzorgen van onderwijs, bij- en nascholing in samenspraak met onderwijspartners,
- het bieden van bedside consultatie voor individuele casuïstiek,
- het initiëren, coördineren en uitvoeren van onderzoek in samenspraak met consortiumpartners zoals de expertisecentra palliatieve zorg en/of specifieke onderzoeksinstituten,
- het initiëren, begeleiden en ondersteunen van implementatie van resultaten uit onderzoek, multidisciplinaire richtlijnen en/of nieuw ontwikkelde werkmethoden.

Zo ontstaat een brede verbinding tussen zorg, onderzoek, onderwijs en implementatie en kan er worden gebouwd aan een lerend zorgsysteem waarin ook ruimte komt voor zorgvragers-participatie.

De hospicezorg kan haar oorspronkelijke functie als vliegwiel voor de palliatief terminale zorg met trots blijven behouden door regionale samenwerking.





ONDERZOEKSAGENDA VANUIT HET ONDERZOEKSTEAM



KENMERKEN ZORGVRAGERS

Vergroten diversiteit en inclusiviteit: verkennen behoeften van 1) niet-Westerse Nederlanders aan hospicezorg en randvoorwaarden in de voorzieningen en 2) specifieke doelgroepen.



COMPLEXITEIT EN STABILITEIT

- Doorontwikkelen model complexiteit en stabiliteit zorgvrager om verwijzing en generalistische en specialistische zorgverlening op te baseren.
- Ontwikkelen triage instrument om besluitvorming over opname in type hospice vorm te geven langs de individuele zorgbehoeften.
- Implementeren methodiek palliatief redeneren om daadwerkelijk op de waarden, wensen en behoeften afgestemde zorg in te richten.
- Inrichten systeem voor continue evaluatie van zorg op basis van zorgvrager gerapporteerde uitkomstmaten (gevalideerde USD-4D en naasten evaluatie).
- Doorontwikkelen landelijke Sympal-hospice database als basis voor het kunnen leren over (voorspellende) profielen van zorgvragers.



PASSENDE ZORG

- Onderzoeken wat de betekenis van de keuze voor hospicezorg is voor (in)directe mantelzorgers en welke ondersteuningsbehoeften daaruit voortkomen.
- Ontwerpen van een Keuzewijzer die verwijzer(s) en zorgvrager(s) ondersteunen bij het samen beslissen over hospicezorg (wanneer en waar).
- Doorontwikkelen concept 'hospicezorg thuis' voor patiënten die thuis willen sterven.
- Aansluiten bij landelijke samenwerking IKNL, PALZON, Nivel, PZNL om indicatoren en kerncijfers Palliatieve Zorg te ontwikkelen.

VIER-DIMENSIONEEL INDIVIDUEEL ZORGPLAN

- Onderzoeken mogelijk inrichten digitale persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) hospicezorg om routine data te verzamelen via patiënt gerapporteerde uitkomsten (zonder registratielast voor zorgverleners) en verder te kunnen leren over de profielen van zorgvragers.

GEBRUIK VAN EVIDENCE BASED RICHTLIJNEN

- Onderzoeken wat hospiceteams nodig hebben om te werken met landelijke richtlijnen.
- Verdiepen van modellen van interprofessionele samenwerking.
- Ontwikkelen implementatie- en zelfevaluatie traject om lerend vermogen van transdisciplinaire samenwerking te ondersteunen.

AANDACHT VOOR WAARDIGHEID

- Verdiepen onderzoek om inzicht in waardigheid te vergroten en daarna te concretiseren in praktische werkwijze om waardigheid in de zorg te borgen.
- Toetsen waardigheid in bredere diversiteit van (potentiële) zorgvragers.

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



ONTWIKKELAGENDA VANUIT HET ONDERZOEKSTEAM

HOSPICE ALS BESCHERMDE TITEL

- De HOPEVOL Gidspanels hebben de gewenste situatie ten aanzien van de organisatie van hospices uitgewerkt op basis van het 7 S-en model McKinsey als input voor verdere professionalisering. Deze vormt ook de basis voor uitwerking van 'hospice' als beschermde titel.
- Onderzoeken wat er verder nodig is om 'hospice' als beschermde titel te realiseren.

REGIONALE NETWERKVORMING

- Regionale werkstructuur verkennen met aandacht voor uitbreiden samenwerking met andere kleinschalige zorgaanbieders (zoals Centra voor Levensvragen, Inloophuizen).
- Uitwerken functionele beschrijving voor de 3 hospicetypes in het perspectief van nieuwe regionale samenwerkingsstructuur.
- Vormgeven innovatief leiderschap om hospices als vliegwiel palliatieve terminale zorg te behouden.

BEKOSTIGING EN ANDERE RANDVOORWAARDEN

- Organisatie onderlinge visitatie vanwege transparantie van kwaliteitsontwikkeling en -bewaking.
- Voortzetten gesprek transparante en congruente bekostigingssystematiek.
 - Aansluiten bij parallel lopende trajecten Passende Zorg Nza en VWS; netwerkstructuur en werkwijze meenemen en bepleiten.
 - Aansluitend stimuleren en faciliteren regionale werkstructuur hospices, hopelijk met ondersteuning vanuit de programma's Passende Zorg Nza en het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II VWS/PZNL.

LEREND HOSPICEZORG-SYSTEEM

- Periodieke landelijke hospicemonitor om passende zorg en hospicezorg specifieke (levenseindezorg) vraagstukken te volgen en trends te signaleren en communiceren.
 - Aansluitend stimuleren en ondersteunen regio specifieke ontwikkeling hospicezorg.
- Doorontwikkelen interprofessionele (bij- en na)scholingsprogramma's van hospicekoepels met aandacht voor inhoudelijke thema's alsook de ontwikkeling van samenwerking.

VERANTWOORDING

INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



ONDERZOEK

Om antwoord te kunnen geven op de drie onderzoeksvragen (kenmerken zorgvragers, complexiteit-stabiliteit & geleverde zorg en de mate van passende zorg) is zowel kwantitatief als kwalitatief wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd onder leiding van prof. dr. Saskia Teunissen van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht (EPZU) i.s.m. prof. dr. Carlo Leget, afdeling Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek.

KWANTITATIEF ONDERZOEK

Het kwantitatieve onderzoek bestond uit een analyse van 803 dossiers van zorgvragers die in de periode 2018-2019 in een hospice verbleven (267 BTH, 264 PU en 272 HCH). Hiervan zijn 204 dossiers verdiepend kwalitatief geanalyseerd door onderzoekers met een klinische professie. Daarmee is voor de eerste keer in Nederland en Europa zo'n omvangrijke analyse van het zorgvragers perspectief bij verblijf in een hospice uitgevoerd.

KWALITATIEF ONDERZOEK

Daarnaast heeft in 2021 een vragenlijstonderzoek naar 'Waardigheid' plaatsgevonden onder 103 zorgvragers die op het moment van onderzoek in een hospice verbleven. Het kwalitatieve onderzoek naar 'Waardigheid' bestond verder uit negen interviews, een participerende observatie (pilotstudie), vier focusgroepen en onderzoek van beleidsteksten.

In aansluiting op het wetenschappelijke onderzoek naar de huidige situatie van 'passende zorg' is gekeken wat er over passende hospicezorg wordt geadviseerd of geëist in relevante kwaliteits- en normenkaders/-kompassen. Dit is gedaan met als doel te bekijken of vanuit de bestaande kaders uitspraken kunnen worden gedaan over de meest passende hospicezorg.



INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



REFLECTIE EN RAPPORTAGE

REFLECTIE

Voor reflectie op tussentijdse resultaten zijn drie gidspanels ingericht met elk een eigen samenstelling: één met zorgvragers (veelal mensen in de vroeg palliatieve fase en/of mantelzorgers en nabestaanden), één met zorgverleners en één met beleidsmakers. De gidspanels zijn gedurende de gehele onderzoeksperiode elk vijf keer per jaar bijeen gekomen. De laatste twee jaar hebben ook twee gezamenlijke bijeenkomsten plaatsgevonden. Deelname aan gidspanelbijeenkomsten was facultatief. Het gidspanel zorgverleners (vrijwilligers en professionals) had de meeste leden (41) en het gidspanel beleidsmakers en bestuurders was het meest beperkt in omvang met 8 leden.

ONDERZOEKSRAPPORTAGE EN MATERIALEN

- De volledige wetenschappelijke verslaglegging die de onderlegger van deze publieksrapportage vormt is aangeleverd bij de commissie Palliatie van ZorgOnderzoek Nederland (ZonMw).
- De ruwe onderzoeksdata is volgens een door ZonMw geaccordeerd DataManagementPlan en volgens de NFU standaarden opgeslagen in het UMC Utrecht in de daartoe ingerichte en controleerbare databases.
- Alle publicaties en producten die het onderzoek heeft opgeleverd zijn aangeleverd bij ZonMw en kunnen aldaar worden opgevraagd. Deze documenten zijn ook gedeeld met alle projectpartners en/of openbaar gepubliceerd.



INHOUD



INLEIDING



ANALYSE



AANBEVELINGEN



VERVOLG



VERANTWOORDING



COLOFON



BIJLAGE



ONDERZOEKSTRAJECT

Het **onderzoekstraject** kende veel obstakels en uitdagingen. Vanwege de uitbraak van de COVID-19 pandemie moesten tal van plannen worden bijgesteld en het participerende observatieonderzoek naar Waardigheid voortijdig worden gestopt. Ook rondom het dossieronderzoek bleek de overbelaste praktijk nog weerbarstiger dan verwacht en moest herhaald verzocht worden om dossiers beschikbaar te stellen voor onderzoekers op locatie. De meeste BTH bleken geen integraal dossier te hanteren, maar te werken met een diversiteit aan zorgverlener specifieke dossiers van huisartsen, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers. Hospice specifieke dossiers van vrijwilligers bleken vaak niet meer beschikbaar voor het onderzoek vanwege vernietiging of overhandiging aan nabestaanden. Standaard structuren van dossiers of juist het ontbreken daarvan maakten het niet altijd mogelijk de volledige informatie vanuit het perspectief van de zorgvragers (zieke mens en naasten) te achterhalen.

GIDSPANELS

De **drie gidspanels** hebben hun functie als 'gids' in de verschillende fasen van het onderzoek loyaal vervuld. Het gidspanel zorgverleners van vrijwilligers en professionals bleek een trouwe en energie gevende partner in het beschouwen van de voortgang van het onderzoek. Met regelmaat kwamen inspirerende reflecties en ideeën op tafel. Gesprekken met het panel van zorgvragers leverden goede reflecties op vanuit het individuele perspectief, persoonlijke ervaringen en vertrouwen in de zorg. Het panel van beleidsmakers- en bestuurders werd beperkter bemenst en leidde herhaald tot aanscherping van informatie over de methoden en uitvoering van onderzoek.

De nadrukkelijke aandacht voor het **breed in beeld brengen** van de complexiteit en stabiliteit van de zorgvrager door de hele zorgsituatie in ogenschouw te nemen, zoals bijvoorbeeld de sociale historische context van de zorgvrager en de expertise en personele bezetting in het hospice, was een briljant advies van het gidspanel zorgvragers.

Daaruit voort kwam het inzicht om de inhoudelijke analyse van het individuele dossier van zorgvragers in perioden van de eerste, middelste en laatste 72 uur van het verblijf in het hospice te analyseren, beschouwen en duiden rondom zorgbehoeften en geleverde zorg.

PROJECTPARTNERS

Dankzij de actieve betrokkenheid van de **projectpartners**, de inzet van de drie gidspanels en de toestemming voor aanpassing van methoden en verlenging van de onderzoeksperiode door ZonMw heeft het onderzoeksteam het onderzoek met de nodige flexibiliteit naar tevredenheid afgerond.



MET DANK AAN

DEELSTUDIE ONDERZOEKERS EPZ UMC UTRECHT

Marleen van Houdt, Merel van Klinken, Joost Spuijbroek,
Cathelijne Verboeket, Nynke Thien, Laetitia Schillemans,
Adri Jobse, Marieke Ausems

PROJECTPARTNERS HOPEVOL

- ActiZ
- Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland
- Associatie Hospicezorg Nederland
- Zorgbelang Inclusief
- PalHag, huisartsenadviesgroep Palliatieve Zorg NHG
- Fibula
- IKNL
- Ria Koppejan, onafhankelijk voorzitter
- Denise Seelen, kwartiermaker (Raedelijs)

GIDSPANELS

- Naasten die hebben deelgenomen in het gidspanel *Zorgvragers*
- Directeuren, bestuurders en beleidsmedewerkers die hebben deelgenomen in het gidspanel *Beleidsmakers*
- Vrijwilligers en professionals die hebben deelgenomen in het gidspanel *Zorgverleners*

COMMISSIELEDEN PALLIANTIE VAN ZONMW

- Corry van Tol
- Richard Starremans

VORMGEVING

- Ontwerpbureau Neo & Co, Velp

April 2022



BRONNEN

1 TIJDIGE VERWIJZING

Bronnen: Zorgmodule Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut VWS, 2013. NPPZ, ministerie van VWS en ZonMw programma Palliantie, 2014. Kwaliteitskader PZ, IKNL/Palliactief 2017.

2 CONTINUÏTEIT VAN BESTAANDE ZORGRELATIES

Bronnen: Zorgmodule Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut VWS, 2013. PREZO Hospicezorg, Perpekt 2015. PalHag standpunt, NHG 2016.

3 VIER-DIMENSIONEEL INDIVIDUEEL ZORGPLAN

Bronnen: WHO definitie palliatieve zorg 2002, Zorgmodule, Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut VWS 2013. PREZO Hospicezorg, Perpekt 2015. Kwaliteitskader PZ, IKNL/Palliactief 2017.

4 GEBRUIK VAN EVIDENCE BASED RICHTLIJNEN

Bronnen: WHO definitie palliatieve zorg 2002, Zorgmodule, Coördinatieplatform Zorgstandaarden en het Kwaliteitsinstituut VWS 2013. PREZO Hospicezorg, Perpekt 2015. Kwaliteitskader PZ, IKNL/Palliactief 2017.

5 AANDACHT VOOR WAARDIGHEID

Bronnen: 'Er zijn' voor vrijwilligers, Kwaliteitskader informele zorg, VPTZ 2016.

6 AANDACHT VOOR DRAAGLAST EN DRAAGKRACHT

Bronnen: PREZO Hospicezorg, Perpekt 2015. Verwijscriteria HZ, aanspraak wijkverpleging 2016.

7 STERVEN OP LOCATIE VAN VOORKEUR

Bronnen: NPPZ, ministerie van VWS en ZonMw programma Palliantie, 2014.