

## IN DE PALLIATIEVE ZORG ZOEKT MEN NAAR DE IDEALE OMVANG VAN HOSPICEVOORZIENINGEN

# HOE KLEINER, HOE BETER?

De hospicebeweging gaat uit van de wens zorg aan terminale zieke patiënten in een beschermende en intieme omgeving te bieden. De palliatieve zorgvoorzieningen kiezen dan ook nadrukkelijk voor kleinschaligheid. Komt de kwaliteit van de zorg daarmee in het geding?



**ANS BLOM**  
Netwerkcoördinator  
palliatieve zorg  
regio's Arnhem/  
de Liemers en  
Oost-Veluwe

**A**ls genezing niet meer mogelijk is, wordt de kwaliteit van het leven belangrijk. Dat is de kern van de palliatieve zorg. Hoewel deze vorm van zorg overal gegeven wordt op plaatsen waar mensen sterven, komen de doelstellingen van de palliatieve terminale zorg het sterkste tot uitdrukking in de voorzieningen die zich daar speciaal op richten, veelal hospicevoorzieningen genoemd.

Jaarlijks overlijden circa 4.000-6.000 mensen in een dergelijke voorziening.<sup>1)</sup> Dat is slechts een klein deel van de mensen die jaarlijks overlijdt aan een niet acute aandoening, de doelgroep van de palliatieve zorg. Dat aantal ligt nu rond de 55.000<sup>2)</sup> en de verwachting is dat het in 2015 66.000 zal zijn.

### >> Zo thuis mogelijk

De hospicevoorzieningen bieden een beschermende woonomgeving, in combinatie met zorg, behandeling en begeleiding. Tot de hospicevoorzieningen worden verschillende type zorgaanbieders gerekend. Hoewel de verschillende naamgevingen niet altijd eenduidig zijn, is de volgende indeling de meeste gehanteerde: *high-care* hospices, 'bijna-thuis' huizen, palliatieve

units bij verpleeghuizen, palliatieve units bij verzorgingshuizen/woonzorgcentra, en overige (bijvoorbeeld palliatieve units in ziekenhuizen en speciale voorzieningen voor terminale zieke kinderen, ofwel kinderspices).

De *high-care* hospices hebben eigen verpleegkundig personeel in dienst. In de 'bijna-thuis' huizen (ook *low-care* hospices genoemd), bestaat het kernteam voornamelijk uit vrijwilligers. In de palliatieve units, zowel in de verpleeg- en verzorgingshuizen als in de ziekenhuizen en kinderspices, is er veelal extra geschoold personeel aanwezig. Een kinderspice kan tijdelijk de zorg van ouders verlichten, bijvoorbeeld als een ernstig ziek kind nog niet naar huis kan na verblijf in een ziekenhuis.

Deze relatief nieuwe voorzieningen ontstaan veelal op basis van lokaal initiatief. Het bieden van zorg en ondersteuning in de laatste levensfase, dicht bij huis is de motivatie hierachter.

De tabel laat zien dat het hier gaat om voorzieningen met een kleine tot zeer kleine omvang. Veelal zijn er maar een paar plaatsen. Een bijna-thuis huis of unit van één plaats is niet ongewoon.

De hospicevoorzieningen kiezen

nadrukkelijk voor kleinschaligheid om een 'zo thuis mogelijk' sfeer te scheppen, met voldoende privacy en rust. Dat zijn eisen die in kwaliteitscriteria, startnotities en projectplannen terug te vinden zijn.<sup>3)</sup> Daarmee wordt tegemoet gekomen aan de wens een beschermende en omhullende omgeving te creëren.

## >> Ontwikkelingen

De afgelopen jaren is het aantal voorzieningen sterk gegroeid, en dit aantal

neemt nog steeds toe. In 1997 waren er 37 hospicevoorzieningen in Nederland, in 2006 werd een aantal van 228 realistisch geacht<sup>4)</sup> en in april 2008 werden er in de database Zorg Kiezen<sup>5)</sup> 241 geteld, met in totaal 953 plaatsen.

Tot voor kort werden nauwelijks kwaliteitseisen gesteld aan deze voorzieningen. Iedereen kan een 'hospice' beginnen. Maar dat is nu aan het veranderen. Zorgkantoren hanteren al langer een handreiking, met enkele kwaliteitseisen.

### Omvang van de terminale palliatieve zorgvoorzieningen in Nederland

Type voorziening	Aantal	Aantal patiënten/voorziening	
		Gemiddelde	Min – Max
'Bijna-thuis' huis	37	3,7	1 – 8
High-care hospice	21	6,2	3 – 10
Palliatieve unit (PU) bij verpleeghuis	41	4,5	1 – 12
PU bij verzorgingshuis/woonzorgcentrum	20	2,4	1 – 6
Overige	5	2,6	1 – 6
<b>Gemiddeld</b>		<b>4,2</b>	<b>1 – 12</b>

>> In voorzieningen met een geringe omvang zal deskundig personeel niet de klok rond beschikbaar zijn. <<

## Complexiteit van hospicezorg wordt onderschat

Voorbeelden uit de praktijk laten zien dat palliatieve zorg leveren moeilijker is dan door velen wordt aangenomen. Zo moest een verpleeghuisarts erkennen dat de problematiek die hij tegenkwam op de pas geopende unit in zijn verpleeghuis toch wel van veel complexere aard was dan hij van tevoren had gedacht. Ook de rol van de familie is een andere en meer ingewikkelde dan bij reguliere verpleeghuisbewoners.

Een groep vrijwilligers die een 'bijna-thuis' huis wilden opzetten, besloten het huis zo 'huiselijk mogelijk' in te richten. Voorgesteld werd een gezellig tweepersoons bed neer te zetten, kon de partner nog eens aanschrijven. Het kostte nogal wat moeite de vrijwilligers ervan te overtuigen dat de patiënten veelal in zo'n slechte conditie zijn, dat een hoog-laag bed meer adequaat is.

Daarin staan onder andere eisen ten aanzien van een minimale omvang.<sup>6)</sup> Zorgkantoren zijn hieraan echter niet gehouden. Sommige zorgkantoren werken aan opleidingseisen die gesteld kunnen worden aan het personeel dat werkzaam is in een hospice, voordat ze een contract met hen aangaan. Daarnaast worden in toenemende mate kwaliteitseisen aan hospicevoorzieningen gesteld door brancheorganisaties, zoals de Associatie van High Care Hospices en Actiz, de koepel van zorgondememers, waaronder de verpleeg- en verzorgingshuizen.

### >> Keerzijde van klein

De vraag doet zich voor of in deze kleine voorzieningen niet voorbij gegaan wordt aan de beginselen van de hospicebeweging, zoals die ooit door Cicely Saunders, grondlegger van de moderne palliatieve zorg, zijn geformuleerd. Deze zijn:

- >> Het sterven is een natuurlijk proces en de terminale fase is een belangrijke etappe van het menselijk leven;
- >> Als de zieke niet meer kan genezen, heeft hij aangepaste zorg nodig op lichamelijk, psychologisch, relationeel en spiritueel gebied;
- >> Men zal zich onthouden van levensverlengende maar ook van levensverkortende handelingen en alles in het werk stellen om de zieke van het grootst mogelijke lichamelijke, psychische, relationele en spirituele comfort te verzekeren;
- >> De zorg moet verstrekt worden door een multidisciplinair team.

Een potentieel gevaar in kleine voorzieningen is dat ernstige lichamelijke en psychologische problemen worden onderschat (zie kader). Het begrip

'multidisciplinair team' is moeilijk in te vullen in een kleinschalig verband, en in voorzieningen met een geringe omvang zal deskundig personeel niet de klok rond beschikbaar zijn.

De zorgkantoren gaan in hun handreiking daarom ook uit van een minimale omvang van 4 tot 6 plaatsen. Vanaf deze omvang lijkt bijvoorbeeld 24-uurs aanwezigheid of beschikbaarheid van een gekwalificeerde verpleegkundige, of de oproepbaarheid van een deskundig arts, toch reëel.

### >> Toekomst

Kwaliteit bieden in een kleinschalig verband is mogelijk. Dan moet er wel nog genoeg omvang zijn om continuïteit te kunnen bieden van een kwalitatief voldoende niveau. Te kleine voorzieningen, bijvoorbeeld met minder dan vier bedden, zullen niet aan dergelijke eisen tegemoet kunnen komen. Bij de 'bijna-thuis' huizen, die geen deskundig zorgpersoneel in dienst hebben, wordt het stellen van kwaliteitseisen aan verzorgers erg lastig.

De trend naar een iets grotere omvang van de hospices wordt hier en daar al zichtbaar. De bestaande hospices breiden het aantal plaatsen uit. Dit niet alleen vanuit een oogpunt van effectiviteit maar ook om wachtlijsten te kunnen voorkomen. Met een te klein hospice is dat erg moeilijk. Palliatieve zorg kan geen uitstel verdragen. <<

#### Referenties:

- 1) Mistiaen e.a., 2006
- 2) L.F.J. van der Velden, A.L. Francke, D.L. Willems, L.J. Stokx, L. Hingstman. Sterfte aan niet-acute aandoeningen: enkele prognoses en de mogelijke gevolgen voor de zorgvraag. TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen: 81, 2003, nr. 2, p. 85-90
- 3) Startnotitie de Hazelaar, unit voor palliatieve terminale zorg verpleeghuis Zevenaar (februari 2006) en Projectplan Palliatieve terminale Zorg unit Zonnehuis Beekbergen (oktober 1997)
- 4) P. Mistiaen, Rapport Nivel 2006, Monitor palliatieve zorg
- 5) www.palliatief.nl
- 6) Van Rooij, Handreiking Palliatief-terminale zorg, Zorgverzekeraars Nederland, jan. 2004
- 7) C. Saunders, The care of the dying patient and his family, Doc Med Ethics, 1975;(5)