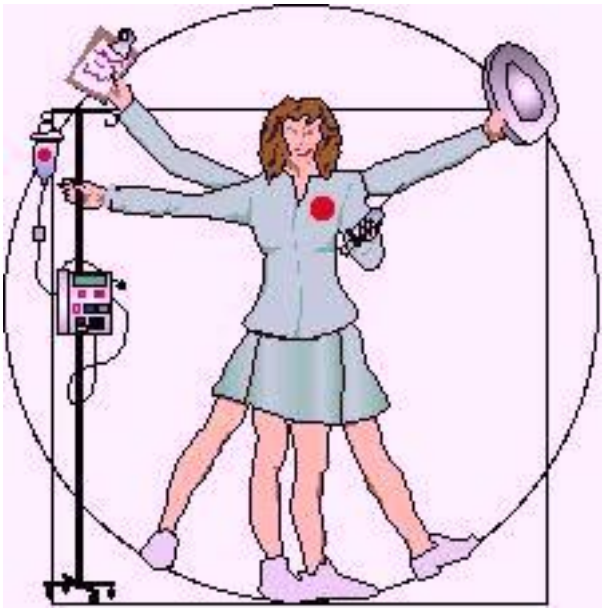
High care hospice
luxe of noodzaak?



Onderzoek naar
de haalbaarheid van
een high care hospice
in de regio Oost-Achterhoek

Kyra Noorman-van de Voorde
Annemieke van Veen-Looman

Mijn huis

Dit is mijn huis,
mijn basis
en mijn bolwerk
dat ik verdedig
als mijn leven.
In een leven
van onzekerheid
en pijn.

Dit is mijn huis,
wees welkom,
assistent.
Ik heb je nodig,
maar dat is wederzijds.
Dus houden we het zo.

Dit is mijn huis,
geen ziekenhuis.
Ik woon er,
dus bespaar me
medisch machtsvertoon
de procedures,
en de rituelen.

Dit is mijn huis,
wees welkom,
buur en vriend.
Maar maak mij niet
tot zorgenkind.
Ik ben mijn ziekte niet,
en jij niet mijn verpleger.

Dit is mijn huis,
niet welkom is een ieder
die mij sturen wil,
en structureren.
Mijn leven leven wil,
althans, de buitenkant.

Dit is mijn huis,
hier woon ik
en hier leef ik.
En hier beslis ik
over alle regels.
Zoals jij baas bent
in je eigen huis.

Marlieke de Jonge, 2005

High care hospice
luxe of noodzaak?

Onderzoek naar
de haalbaarheid van
een high care hospice
in de regio Oost-Achterhoek

Uitvoerders	Kyra Noorman - van de Voorde en Annemieke van Veen - Looman
Opleiding	HBO Verpleegkunde
Instituut	Christelijke Hogeschool Ede
Begeleider CHE	Arnold van den Broek
Opdrachtgever	Netwerk Palliatieve Zorg regio Oost-Achterhoek
Begeleider NPZ	Nicol Groot Zevert
Datum	17 februari 2009

DANKWOORD

Dit onderzoeksrapport is geschreven als afsluiting van onze studie HBO Verpleegkunde aan de Christelijke Hogeschool Ede. Naast de prettige samenwerking tussen ons beiden, is er ook een aantal mensen die wij met name willen bedanken.

Allereerst alle mensen die de moeite hebben genomen ons voor dit onderzoek te woord te staan: de huisartsen, de thuiszorginstellingen, de (high care) hospices, het steunpunt Mantelzorg, de heer Peters van de provincie Gelderland, Ellis Peters vanuit het IKO en alle andere professionals die ons op welke manier dan ook bij dit onderzoek hebben geholpen.

Ook de begeleider vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg Oost Achterhoek, Nicol Groot Zevert willen wij hier noemen. Nicol: naast dat jij ons de gelegenheid hebt geboden dit onderzoek te doen, waren ook je tips en adviezen voor ons onmisbaar.

Daarnaast zijn wij onze afstudeerbegeleider vanuit de CHE, Arnold van den Broek, erg dankbaar. Arnold: niet alleen je inhoudelijke en methodologische tips en aanwijzingen, maar ook de oprechte interesse voor zowel dit onderzoek als voor ons als persoon maken je tot een heel bijzondere docent/begeleider.

Alle mensen die gedurende de afgelopen 3,5 jaar hebben meegeholpen als uitlaatklep voor onze vreugde-uitbarstingen en frustraties, steuntjes in de rug, kinderoppas of door gewoon interesse te tonen: bedankt!

Last but not least willen wij onze gezinnen bedanken. Immanuël, Daniël, Eline, Cok, Bas, Emmy en Roos: zonder jullie niet aflatende steun en liefde was het voor ons nooit mogelijk geweest deze studie en dit onderzoek te volbrengen. Woorden schieten te kort.

“Wie de mensen leert sterven, leert ze tevens leven."
(Michel Eyguem de Montaigne)

SAMENVATTING

Inleiding

Dit rapport beschrijft ons onderzoek naar de haalbaarheid van een high care hospice in de regio Oost-Achterhoek, uitgevoerd in het kader van de meesterproef van de opleiding HBOV.

De laatste jaren staat palliatieve zorg volop in de belangstelling. Lag vroeger het accent op de curatieve benadering van een ziekte en leek de kennis voor een andere benadering soms te ontbreken, tegenwoordig is er volop aandacht voor de fase in een mensenleven waar genezing niet meer tot de mogelijkheden behoort: de palliatieve fase. De aandacht voor palliatieve zorg is toegenomen mede door vergrijzing en de Wet ‘ Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (in werking sinds 1 april 2002)

Onderzoeksvragen

Het onderzoek is uitgevoerd om antwoord te geven op één hoofdvraag.

Hoofdvraag:
Is de oprichting van een high care hospice in de regio Oost-Achterhoek haalbaar, gezien vanuit de behoefte van huisartsen, patiënten, mantelzorgers en thuiszorginstellingen?

De onderzoeksvragen zijn:

1. Wat is het huidige aanbod van palliatieve terminale zorg in de regio Oost-Achterhoek?
2. Hoe verhoudt dit aanbod zich tot de landelijke norm op het gebied van palliatieve terminale zorg?
3. Zijn er vanuit de huisartsen binnen de regio signalen die de behoefte aan een high care hospice aangeven?
4. Wat is de ervaring van high care hospices die in het bezit zijn van het Keurmerk Palliatieve Zorg op het gebied van de behoeftes van patiënten en hun naasten?
5. Welke signalen komen er vanuit thuiszorginstellingen binnen de regio over de behoefte aan een high care hospice?

Onderzoeksmethodiek

De opzet van dit onderzoek is kwalitatief beschrijvend: er wordt naar de mening en ervaringen van geïnterviewden gevraagd over een bepaald onderwerp, zonder dat hiervoor een verklaring voor gezocht wordt. Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen, die zijn verwerkt tot tekstverslagen. Door middel van labeling zijn deze verslagen bewerkt om te kunnen leiden tot beantwoording van de deelvragen.

Het kwalitatief onderzoek wordt in beperkte mate door kwantitatieve gegevens ondersteund, om te bepalen of er behoefte en ruimte is voor een high care hospice in de onderzoeksregio.

Resultaten en conclusies

Op 1 januari 2008 telde de regio Oost-Achterhoek 117.989 inwoners. In 2007, het voorgaande jaar, overleden 1.056 mensen: 398 hiervan overleden aan een niet-acute dood.

In de regio zijn op dit moment twee palliatief geoormerkte bedden. Dit betekent 1,7 palliatief geoormerkte bedden per 100.000 inwoners. Dit blijft achter bij de landelijke norm die bestaat voor het aantal palliatief geoormerkte bedden, zoals opgesteld door de Zorgverzekeraars Nederland in hun Handreiking palliatief terminale zorg uit 2004. Deze norm is vastgesteld op 4-6 bedden per 100.000 inwoners (Gelderland P., Verslag conferentie palliatieve terminale zorg in Gelderland, 2007).

In de regio zijn 57 werkzame huisartsen benaderd. Het is onmogelijk gebleken het totale aantal in de regio werkzame huisartsen in kaart te brengen. Ook de Huisartsen Vereniging kon geen sluitend aantal noemen. Van deze 57 huisartsen hebben er 7 zich bereid verklaard mee te werken, waarvan er 6 daadwerkelijk aan de interviews hebben meegewerkt.

Onder de geïnterviewde huisartsen komt het algemene beeld naar voren dat uitbreiding van de bestaande palliatieve terminale zorg wenselijk is. Navraag tijdens het interview leerde dat niet alle ondervraagde huisartsen het verschil tussen een high care hospice en een bijna-thuis-huis konden benoemen. De projectgroep heeft op dat moment de door haar gebruikte definitie genoemd, zodat bij de vragen over een high care hospice door een ieder dezelfde definitie gebruikt is. Belangrijke redenen voor huisartsen om patiënten te verwijzen naar een high care hospice zijn overbelasting van de mantelzorg en de behoefte aan gespecialiseerde zorg. Als voorkeurslocatie wordt gedacht aan een centrale plek in de regio.

Voor de meesten van de geïnterviewde huisartsen kan de uitbreiding van de bestaande palliatieve terminale zorg bij voorkeur gerealiseerd worden in de vorm van een nieuw op te

richten high care hospice. Redenen hiervoor zijn, het hebben van zorg onder één dak en het gegeven dat palliatieve terminale zorg een vak apart is en daarom het meest optimaal verleend kan worden in een instelling die zich uitsluitend op deze tak van zorg richt.

De huisartsen geven aan dat er in hun patiëntenbestand patiënten zijn en/of zijn geweest die mogelijk in aanmerking zouden komen voor opname in een high care hospice. Omdat er geen high care hospice is, bestaat de kans volgens enkele geïnterviewde huisartsen, dat er patiënten zijn overleden op een niet optimale plaats met niet-optimale zorg. Enkele huisartsen gaven zelfs aan dat zij ervan overtuigd zijn dat dit is voorgekomen.

Van de 4 thuiszorginstellingen in de regio zijn er 2 geïnterviewd.
Binnen deze thuiszorginstellingen komen op jaarbasis ongeveer 170 terminale patiënten voor. Slechts één van de geïnterviewde thuiszorginstellingen gaf aan met een palliatieve zorginstelling samen te werken. Meerdere thuiszorginstellingen gaven aan af en toe samen te werken met de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ).

Het oprichten van een high care hospice werd door alle ondervraagden als haalbaar aangegeven. Het Steunpunt Mantelzorg signaleert een toename in de vraag naar ondersteuning van mantelzorg voor terminale patiënten. Dit blijkt uit het groeiende aantal aanvragen tot ondersteuning. Het steunpunt gaf aan behoefte te hebben aan uitbreiding van het aantal palliatieve bedden in de regio. De vraag is dus groter dan het aanbod.

Landelijk zijn er 9 high care hospices met het keurmerk Palliatieve Zorg, waarvan er 5 zijn geïnterviewd. Eén hospice heeft bij de start een behoeftepeiling onder de zorgverleners binnen die regio gedaan. Geen van de vijf ondervraagde high care hospices heeft voor het ontstaan van het hospice onderzoek gedaan naar de wensen van toekomstige patiënten. Voor het opstarten van een high care hospice in de onderzoeksregio, bekeken vanuit de ervaringen van reeds bestaande high care hospices, lijkt het niet noodzakelijk dat er enig onderzoek wordt gedaan naar toekomstige patiënten, zowel qua aantal als behoefte.

Uitgaande van de resultaten van de verschillende interviews is de projectgroep van mening dat er zeker behoefte bestaat aan een high care hospice in de regio Oost-Achterhoek.

Door de aangetoonde behoefte aan een high care hospice is de projectgroep van mening dat een high care hospice, gezien vanuit de huisartsen en thuiszorginstellingen, haalbaar zou kunnen zijn. Deze twee beroepsgroepen hebben immers een belangrijke functie bij het signaleren van mogelijke toekomstige bewoners.

INHOUDSOPGAVE

Dankwoord .....
Samenvatting.....
Inhoudsopgave .....
1. Onderzoeksopzet 1
1.1 Aanleiding..... 1
1.2 Probleemstelling..... 1
1.2.1 Vraagstellingen 2
1.2.2 Doelstellingen 2
1.3 Deelvragen 4
1.4 Begripsverheldering 6
1.5 Leeswijzer 8
2. Onderzoeksmethode 9
2.1 Inleiding 9
2.2 Type onderzoek..... 9
2.3 Populatie 10
2.4 Steekproef 10
2.5 Geldigheid 12
2.6 Wijze van gegevensverzameling 12
2.7 Wijze van gegevensanalyse 13
3 Resultaten 14
3.1 Inleiding 14
3.2 Huidige aanbod van palliatieve terminale zorg binnen de regio Oost-Achterhoek. 14
3.3 Verhouding tussen het regionale aanbod van palliatieve terminale zorg en de landelijke normen. 16
3.4 Behoefte aan een high care hospice gezien vanuit de huisartsen binnen de regio Oost-Achterhoek. 17
3.5 Ervaringen van high care hospices met het Keurmerk Palliatieve Zorg op het gebied van de behoeftes van patiënten en hun naasten..... 18
3.6 Signalen vanuit thuiszorginstellingen binnen de regio over de behoefte aan een high care hospice. 20
4. Conclusies 22
4.1 Inleiding 22
4.2 Huidige aanbod van palliatieve terminale zorg binnen de regio Oost-Achterhoek. 22
4.3 Verhouding tussen het regionale aanbod van palliatieve terminale zorg en de landelijke normen. 22
4.4 Behoefte aan een high care hospice gezien vanuit de huisartsen binnen de regio Oost-Achterhoek. 22
4.5 Ervaringen van high care hospices op het gebied van de behoeftes van patiënten en hun mantelzorgers..... 23
4.6 Signalen vanuit thuiszorginstellingen binnen de regio over de behoefte aan een high care hospice. 23
4.7 Is de oprichting van een high care hospice in de regio Oost-Achterhoek haalbaar, gezien vanuit de behoefte van huisartsen, patiënten/mantelzorgers en thuiszorg? 24
5. Aanbevelingen..... 25
5.1 Definitie high care hospice 25
5.2 Locatie 25
5.3 Bevolking..... 25
5.4 Financiën..... 25
6. Discussie 27
6.1 Onderzoeksvragen en subvragen..... 27
6.2 Resultaatverwerking..... 28
7. Naschrift 29

Bibliografie .....
Bijlagen .....
Geschiedenis .....
Landelijke cijfers palliatieve terminale zorg .....
Presentatie 26 februari 2009 .....
Urenverantwoording .....

“Sterven doe je niet ineens, maar af en toe een beetje. En alle beetjes die je stierf, 't is vreemd, maar die vergeet je. Het is je dikwijls zelf ontgaan, je zegt ik ben wat moe. Maar op een keer dan ben je aan je laatste beetje toe."
(Toon Hermans)

1. ONDERZOEKSOPZET

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de meesterproef van de opleiding HBOV. In het vierde jaar van deze opleiding werken studenten van de Christelijke Hogeschool Ede aan de meesterproef door het uitvoeren van een onderzoeksproject. Het hoofdthema van dit onderzoek betreft de haalbaarheid van een high care hospice in de regio Oost-Achterhoek.
Voor begripsverheldering wordt verwezen naar paragraaf 1.4.

1.1 Aanleiding

Uit een onderzoek van de provincie Gelderland in 2004 bleek dat er in de regio Oost-Achterhoek slechts twee palliatieve terminale bedden in een bijna-thuis-huis in bedrijf waren. Gezien het aantal inwoners van de regio zouden dit 6 palliatieve terminale bedden kunnen zijn (Peters & Aben, 2004). Navraag bij de netwerkcoördinator van het netwerk Palliatieve Zorg regio Oost-Achterhoek leerde dat deze situatie na dit onderzoek niet veranderd is. Een eerste gesprek bracht zowel de projectgroep als de netwerkcoördinator tot de conclusie, dat een onderzoek naar de haalbaarheid van een high care hospice in de regio Oost-Achterhoek nuttig zou zijn.

1.2 Probleemstelling

Het onderzoek is uitgevoerd om antwoord te geven op één hoofdvraag.

Hoofdvraag:
Is de oprichting van een high care hospice in de regio Oost-Achterhoek haalbaar, gezien vanuit de behoefte van huisartsen, patiënten, mantelzorgers en thuiszorginstellingen?

1.2.1 Vraagstellingen

De volgende vraagstellingen zijn geformuleerd:

1. Wat is het huidige aanbod van palliatieve terminale zorg in de regio Oost-Achterhoek?
2. Hoe verhoudt dit aanbod zich tot de landelijke norm op het gebied van palliatieve terminale zorg?
3. Zijn er vanuit de huisartsen binnen de regio signalen die de behoefte aan een high care hospice aangeven?
4. Wat is de ervaring van high care hospices die in het bezit zijn van het Keurmerk Palliatieve Zorg op het gebied van de behoeftes van patiënten en hun mantelzorgers?
5. Welke signalen komen er vanuit thuiszorginstellingen binnen de regio over de behoefte aan een high care hospice?

1.2.2 Doelstellingen

De volgende doelstellingen zijn geformuleerd:

1. Een cijfermatig overzicht van het huidige aanbod van palliatieve terminale zorg binnen de regio Oost-Achterhoek.
2. Inzicht in de verhouding tussen het regionale aanbod van palliatieve terminale zorg en de landelijke norm.
3. Inzicht in de behoefte die bestaat aan een high care hospice bezien vanuit de huisartsen binnen de regio Oost-Achterhoek.
4. Ervaringen inventariseren, van high care hospices die in het bezit zijn van het Keurmerk Palliatieve Zorg, in de behoeftes van patiënten en hun mantelzorgers.
5. Duidelijkheid verschaffen over de signalen van thuiszorginstellingen binnen de regio over de behoefte aan een high care hospice.

Afbakening

Er is geen onderzoek verricht naar de behoefte aan een high care hospice onder de bevolking van de regio. Eerder is gebleken dat onderzoek onder toekomstige gebruikers van palliatieve terminale zorg zeer lastig is (Nivel, 2007). Dit heeft een aantal redenen: het is moeilijk om voldoende patiënten voor het onderzoek te vinden en men kan zich afvragen of het ethisch verantwoord is om deze patiënten te interviewen of te onderwerpen aan het invullen van vragenlijsten (Peters & Aben, 2004).

De hospices die deelnemen aan de interviews zijn de high care hospices die in het bezit zijn van het Keurmerk Palliatieve Zorg. Andere hospices zijn buiten de interviews gelaten, omdat wij als

projectgroep een zo hoog mogelijke kwaliteit zoeken binnen een eventueel nieuw op te richten high care hospice.

Een uitstekende manier om deze kwaliteit objectief vast te stellen is het meten van de kwaliteit aan de hand van externe prestatie-indicatoren, zoals bij het Keurmerk Palliatieve Zorg.

De behoefte aan een hospice zal worden onderzocht vanuit de volgende gezichtspunten: de huisartsen, de patiënten, mantelzorgers en de thuiszorginstellingen. Deze gezichtspunten zijn belangrijk bij de intentie om de patiënt zolang mogelijk thuis te kunnen verplegen. Thuis is de door de patiënt meest gewenste plaats van sterven, zoals blijkt uit eerder onderzoek (Nivel, 2007).

Het gezichtspunt patiënten en mantelzorgers zal onderzocht worden middels interviews bij reeds bestaande high care hospices met Keurmerk Palliatieve zorg en het steunpunt mantelzorg in de regio. Daarnaast zijn zowel de patiënten als de mantelzorgers mede onderwerp van gesprek bij de interviews met huisartsen en thuiszorginstellingen.

Andere gezichtspunten, zoals ziekenhuizen, verzorgingshuizen en verpleeghuizen, zullen in dit onderzoek niet meegenomen worden. Dit heeft te maken met een aantal redenen. Ten eerste is de verwachting dat het aantal mensen dat in een ziekenhuis sterft langzaam zal afnemen (Nivel, 2007). Ten tweede: mensen die overlijden in een verzorgingshuis of een verpleeghuis verblijven daar vaak al langere tijd (Nivel, 2007). Hierdoor zullen deze instellingen vanuit een andere achtergrond de behoefte van hun patiënten inventariseren dan de high care hospices, waar mensen immers speciaal naar toe komen om te sterven.

1.3 Deelvragen

Per doelstelling (1.2.2.) zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Een cijfermatig overzicht van het huidige aanbod van palliatieve terminale zorg binnen de regio Oost-Achterhoek,

- Wat is het gebied dat aangeduid wordt als de regio Oost-Achterhoek?
- Hoeveel inwoners kent de regio Oost-Achterhoek?
- Wat is het huidige aanbod van geoormerkte palliatieve bedden binnen de regio?
- Hoeveel mensen overlijden er jaarlijks in de regio?
- Wat is het aantal mensen dat jaarlijks overlijdt aan een niet acute dood?
- Wat is binnen de regio Oost-Achterhoek de plek van overlijden van mensen die aan kanker of een chronische ziekte zijn overleden, gebaseerd op eerder onderzoek?
- Wat is de verwachting met betrekking tot deze cijfers in de toekomst?

2. Inzicht in de verhouding tussen het regionale aanbod van palliatieve terminale zorg en de landelijke normen.

- Wat is de landelijke norm betreffende het aanbod van palliatieve terminale zorg in een regio?
- Hoe verhouden de cijfers van de regio Oost-Achterhoek zich tot deze norm?
- Welke conclusies kunnen hieraan worden verbonden?

3. Inzicht in de behoefte die bestaat aan een high care hospice gezien vanuit de huisartsen binnen de regio Oost-Achterhoek.

- Hoeveel huisartsen werken binnen de regio Oost-Achterhoek?
- Hoe ziet de samenwerking, qua overlegstructuur, tussen de huisartsen binnen de regio eruit?
- Geven de ondervraagden aan dat er behoefte is aan een high care hospice?
- Hoeveel patiënten krijgen gemiddeld per jaar een indicatie voor hospice zorg volgens het Centrum Indicatiestelling Zorg?
- Wat zou voor de huisarts een beweegreden zijn om patiënten te wijzen op de mogelijkheid van een high care hospice?
- Wat zijn de aanbevelingen die huisartsen doen om te komen tot een high care hospice binnen de regio?
- Wat zegt de mate van behoefte aan een high care hospice vanuit de huisartsen over de haalbaarheid van een high care hospice?

4. Ervaringen inventariseren van high care hospices die in het bezit zijn van het Keurmerk Palliatieve Zorg in de behoeftes van patiënten en hun mantelzorgers.

- Is het te verwachten patiëntenaanbod van de high care hospice onderzocht?
- Hoe is dit onderzocht?
- Zijn de wensen van gasten bij het starten van de hospice geïnventariseerd?
- Op grond waarvan is dit wel of niet vooraf geïnventariseerd?
- Hoe zijn de wensen van gasten bij het starten van de hospice geïnventariseerd?
- Waarom is er gekozen voor een high care hospice in tegenstelling tot een bijna-thuis-huis?
- Wat zijn/waren voor de in de high care hospice nu aanwezige of al overleden gasten de motieven geweest om naar de hospice te komen?
- Wat zeggen de behoeftes van patiënten op het gebied van een high care hospice over de haalbaarheid hiervan in de regio Oost-Achterhoek?

5. Duidelijkheid over de signalen van thuiszorginstellingen over de behoefte aan een high care hospice.

- Zijn er binnen de thuiszorginstellingen aantallen bekend over hoe vaak palliatieve terminale patiënten binnen hun zorgbestand voorkomen?
- Houden de thuiszorginstellingen de redenen bij, waarom cliënten uit zorg gaan?
- In welke mate werkt de thuiszorg op het moment binnen/samen met een palliatieve terminale instelling?
- Zijn er thuissituaties waarin de mantelzorgers zo overbelast lijken te zijn dat opname van de patiënt in een high care hospice wenselijk zou zijn?
- Wat zegt de mate van behoefte aan een high care hospice vanuit de thuiszorginstellingen over de haalbaarheid van een high care hospice?

1.4 Begripsverheldering

Palliatieve zorg

Volgens de World Health Organisation (WHO) is palliatieve zorg een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en het behandelen van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Als toelichting hierop stelt de WHO dat palliatieve zorg:

- voorziet in verlichting van pijn en andere belastende symptomen;
- het leven bevestigt en beschouwt het sterven als een normaal proces;
- niet de intentie heeft om het sterven te verhaasten, noch om het uit te stellen;
- psychologische en spirituele aspecten van zorg integreert;
- ondersteuning biedt om patiënten te helpen zo actief mogelijk te leven tot aan het sterven;
- ondersteuning biedt aan familie en naasten bij het omgaan met de situatie gedurende het sterfbed en het overlijden van de patiënt en in de periode van rouw na het overlijden;
- gebruik maakt van een multidisciplinair team om aan de behoeften van de patiënt en diens naasten tegemoet te komen, inclusief rouwverwerking indien geïndiceerd;
- de kwaliteit van leven op de voorgrond plaatst en kan een positieve invloed hebben op het verloop van de ziekte;
- is in een vroegtijdig stadium van de ziekte toe te passen, in combinatie met andere therapieën die bedoeld zijn om het leven te verlengen, zoals chemotherapie of radiotherapie, en sluit die onderzoeken in die nodig zijn om belastende klinische complicaties beter te kunnen begrijpen en te beheersen (WHO 2002).

Palliatieve terminale zorg

Wanneer het overlijden op korte termijn (drie maanden of minder) wordt verwacht, wordt gesproken over palliatieve terminale zorg. Terminale zorg vormt dus een onderdeel van palliatieve zorg (Website Palliatieve Zorg).

High care hospice

Er bestaan in de literatuur meerdere definities van een high care hospice. De projectgroep heeft ervoor gekozen om de volgende definitie te gebruiken: Een hospice (ook wel high care genoemd) is een huis waar men in huiselijke omgeving de laatste fase van het leven door kan brengen (Website Verpleging en verzorging).

Naast de spilfunctie die verpleegkundigen hierbij innemen, zijn vrijwilligers in de meeste hospices onmisbaar. De medische verantwoordelijkheid ligt bij een huisarts, hospice-arts of medisch specialist. Vaak zijn andere disciplines zoals geestelijk verzorger of fysiotherapeut op oproep beschikbaar.

Bijna-thuis-huis (of low care hospice)

De zich bijna-thuis-huis noemende locaties hebben geen medisch of verpleegkundig personeel in dienst. Er werken hoofdzakelijk vrijwilligers.

Een bijna-thuis-huis is ‘thuisverplaatste zorg’. De huisarts van de opgenomen gast of bewoner – men spreekt hier zelden over patiënten – houdt de medische verantwoordelijkheid; verpleegkundige hulp komt van de (reguliere) thuiszorg. Bijna-thuis-huizen bieden zogeheten laagcomplexe zorg en worden daarom ook wel low care hospices genoemd (Website Palliatieve Zorg).

1.5 Leeswijzer

Onder projectgroep worden in dit rapport Kyra Noorman en Annemieke van Veen verstaan. Onder opdrachtgever wordt het Netwerk Palliatieve Zorg regio Oost-Achterhoek verstaan. De regio Oost-Achterhoek bestaat uit de gemeenten Winterswijk, Aalten (hiervan wordt slechts de helft meegeteld, de andere helft hoort bij de regio West Achterhoek), Oost Gelre en Berkelland

In hoofdstuk twee wordt nader ingegaan op de onderzoeksmethodiek. Hoofdstuk drie behandelt de onderzoeksresultaten, waarna in hoofdstuk vier conclusies worden getrokken op basis van deze resultaten. In hoofdstuk vijf worden er door de projectgroep aanbevelingen gedaan aan het Netwerk Palliatieve Zorg regio Oost-Achterhoek.
In hoofdstuk zes wordt kritisch gekeken naar dit onderzoek.

In de bijlagen zijn hoofdstukken met achtergrondinformatie opgenomen. Zo is er in de bijlagen informatie over de geschiedenis van palliatieve zorg in Nederland en informatie over de mate van voorkomen van palliatieve zorg en palliatieve zorginstellingen in Nederland.

All the problems all the fears and the world seems to
Disappear
(INXS)

2. ONDERZOEKSMETHODE

2.1 Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de wijze waarop het onderzoek uitgevoerd is en de gegevens zijn verzameld. Daarnaast worden relevante begrippen als populatie, steekproef, geldigheid en transparantie in relatie tot dit onderzoek beschreven.

2.2 Type onderzoek

Dit onderzoek is een kwalitatief beschrijvend onderzoek: er wordt naar de mening en ervaringen van geïnterviewden over een bepaald onderwerp gevraagd, zonder dat hiervoor een verklaring voor gezocht wordt. Het kwalitatieve onderzoek wordt in beperkte mate door kwantitatieve gegevens ondersteund.

Bij dit onderzoek wordt naar meningen van geïnterviewden gevraagd. Dat maakt dit onderzoek een empirisch kwalitatief onderzoek. Meer gespecificeerd kan gezegd worden dat hier sprake is van een kwalitatief survey: opvattingen van mensen en betekenissen die mensen aan iets toekennen worden beschreven.

Er wordt gesproken van een kwalitatief survey indien de onderzoekers open staan voor onverwachte informatie. Er is dan ook gebruikt gemaakt van semigestructureerde interviews, zodat de geïnterviewde de ruimte krijgt om met informatie te komen. Daarnaast is het kwalitatief survey geschikt om ideeën over en reflecties op gebeurtenissen in het verleden en de toekomst te beschrijven. Er is immers ook gevraagd naar de mogelijkheid van een high care hospice in de toekomst.

Een kwalitatief survey gaat uit van een richtinggevende, open vraagstelling (Baarda, Goede, & Teunissen, 2005).

2.3 Populatie

De populatie is voor elk van de deelvragen apart omschreven.

Huisartsen

De populatie bij de deelvraag over huisartsen bestaat uit alle huisartsen werkzaam binnen de regio Oost-Achterhoek. Navraag bij de Huisartsen Vereniging leerde dat er in de regio Oost-Achterhoek circa 47 huisartsen werkzaam zijn. Uit de gesprekken met de huisartsengroepen bleek dat dit er minstens 57 moeten zijn. Door de Huisartsen Vereniging werd op dit verschil als antwoord gegeven dat wellicht niet alle huisartsen binnen de regio lid zijn van de vereniging.

High care hospices met het Keurmerk Palliatieve Zorg

Bij de deelvraag over high care hospices met het Keurmerk Palliatieve Zorg bestaat de populatie uit alle high care hospices in Nederland met het Keurmerk Palliatieve Zorg. Dit zijn er in totaal 9.

Thuiszorginstellingen

Voor de deelvraag over de thuiszorginstellingen bestaat de populatie uit alle thuiszorginstellingen binnen de regio. Dit zijn er in totaal 4. Daarnaast is met betrekking tot de vragen over de mantelzorg het Steunpunt Mantelzorg geïnterviewd.

2.4 Steekproef

Bij een kwalitatief onderzoek wordt vrijwel altijd gebruik gemaakt van gerichte of beredeneerde steekproeven. Theoriegerichte selectie houdt in: de keuze van de eenheden wordt gebaseerd op theoretische overwegingen (Baarda, Goede & Teunissen, 2005).

Hoewel gezegd kan worden dat er voor de onderzoeksvraag gekozen is voor een beredeneerde selectie, kan dit per deelvraag toch nader gespecificeerd worden en is er bij een deelvraag sprake van een niet-gerichte selectie.

Bij de populatie huisartsen is sprake van een beredeneerde selectie van vergelijkbare gevallen met een belangrijk verschil. Het vergelijkbare zit hem in het feit dat de populatie bestaat uit huisartsen werkzaam in de regio Oost-Achterhoek. Het verschil is de locatie van waaruit de huisarts werkt. Er zijn huisartsen geselecteerd uit zeven huisartsengroepen die verspreid liggen over de regio.

De projectgroep heeft gekozen voor het interviewen van alle huisartsengroepen, om bij huisartsen uit de gehele regio interviews te kunnen afnemen. Bij aanvang werd uitgegaan van een minimum van 2 huisartsen per huisartsengroep. Als snel bleek echter dat dit niet gehaald zou worden. De bereidheid van de huisartsen om mee te werken was minder groot dan de projectgroep had verwacht en gehoopt. De interviewvragen zijn voor aanvang van het afnemen van de interviews beoordeeld en aangevuld door twee artsen: een verpleeghuisarts en een arts werkzaam in een high care hospice.

De projectgroep heeft moeten vaststellen dat het aantal huisartsen dat wilde meewerken beneden de verwachting lag. Van de 57 huisartsen die binnen de regio benaderd zijn, hebben slechts 7 huisartsen uit verschillende huisartsengroepen hun medewerking toegezegd. Van die 7 huisartsen is het met 6 daarvan tot een interview gekomen. Het responspercentage is daarmee slechts 10 procent. De projectgroep betreurt dit en beseft dat de conclusies die getrokken worden bij deze onderzoeksvraag wellicht niet een juist algemeen beeld vormen van de mening binnen de populatie en in het bijzonder de mening binnen een huisartsengroep.

De populatie van high care hospices bestaat uit alle, over Nederland verspreide, high care hospices met het Keurmerk Palliatieve zorg, 9 in totaal. Bij de populatie high care hospices met Keurmerk Palliatieve Zorg is sprake van een niet-gerichte selectie. De projectgroep heeft gekozen om binnen deze populatie door te gaan tot er sprake was van saturatie. Onder saturatie wordt verstaan inhoudelijke verzadiging. Dit werd bereikt na het interviewen van 5 high care hospices met het keurmerk Palliatieve Zorg.

Bij de populatie thuiszorginstelling is sprake van een niet-gerichte steekproef. De populatie bestaat uit alle in de regio werkzame thuiszorginstellingen. Daaruit zijn aselect twee thuiszorginstellingen geïnterviewd. De projectgroep is van mening dat deze twee instellingen een goede afspiegeling geven van de thuiszorg in de regio Oost-Achterhoek.

Ter toetsing heeft de projectgroep besloten om een extra thuiszorgorganisatie te benaderen die slechts werkt in Aalten en Winterswijk. Omdat uit het gesprek met deze organisatie geen afwijkende antwoorden naar voren kwamen, is besloten dat de eerder genomen selectie een juiste weergave van de behoefte aan een high care hospice weergeeft, gezien vanuit de thuiszorginstellingen.

2.5 Geldigheid

Bij een kwalitatief onderzoek wordt meestal gesproken over geldigheid in plaats van validiteit. Geldigheid heeft te maken met de juistheid van de onderzoeksbevindingen (Baarda, Goede, & Teunissen, 2005).

Er zijn drie vormen van geldigheid

- Interne geldigheid: is de gekozen onderzoeksopzet geschikt voor het vinden van een geldig antwoord op de onderzoeksvraag? Omdat er bij dit onderzoek sprake is van het willen weten van de meningen van bepaalde instellingen of personen, is gekozen voor een survey-onderzoek.
- Externe geldigheid: zijn de resultaten overdraagbaar of generaliseerbaar? Met generaliseren wordt bedoeld dat conclusies uit een specifieke onderzoekssituatie kunnen worden toegepast op andere vergelijkbare situaties.
  Generaliseerbaarheid wordt bij dit onderzoek niet nagestreefd. Immers, het doel van het onderzoek is een antwoord te vinden of een high care hospice haalbaar is in de regio Oost-Achterhoek, gezien vanuit het oogpunt van de huisartsen, patiënten/hun naasten en de thuiszorginstellingen. Het doortrekken van de conclusies naar andere regio's is niet de bedoeling van dit onderzoek (Verhoeven, 2007).
- Dataverzamelingsgeldigheid: zijn de verzamelde gegevens een geldige weergave van de te bestuderen onderzoeksvraag?
  Volgens de triangulatiebenadering heeft de projectgroep ervoor gekozen om de behoefte vanuit drie dataverzamelingsmethoden te onderzoeken: bestaande documenten (eerder gedane onderzoeken), interviews (deelvragen 2,3 en 4) en kwantitatieve gegevensverzameling uit databestanden (deelvragen 1 en 2). De resultaten vanuit al deze dataverzamelingsmethoden stemmen met elkaar overeen, dus convergeren.

2.6 Wijze van gegevensverzameling

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Er is sprake van een lijst met onderwerpen en vragen, maar er is tevens alle ruimte voor eigen inbreng van de geïnterviewde.

Het streven was om alle interviews persoonlijk af te nemen. Er is echter gebleken dat dit voor een belangrijke doelgroep een reden was om niet mee te willen of kunnen werken. De projectgroep heeft toen besloten om aan deze groep meerdere opties te geven met betrekking tot de manier van interviewen. Dit heeft erin geresulteerd dat de interviews van de huisartsen soms niet door middel van een persoonlijk gesprek zijn afgenomen. Hoewel dit geen ideale situatie is, is er toch voor gekozen om in sommige gevallen respons op de gestelde vragen te laten prevaleren boven de intentie om door te kunnen vragen. Dit geldt voor de 2 interviews die per fax aan de betreffende huisartsen zijn toegestuurd. De projectgroep is van mening dat dit geen grote invloed heeft gehad op de uitkomst van het onderzoek, omdat de vragen die gesteld zijn om tot de conclusie te komen ook via papier afdoende beantwoord konden worden. De eigen bijdragen van de huisartsen die naar voren kwamen bij het doorvragen zijn juist gebruikt bij de aanbevelingen.

2.7 Wijze van gegevensanalyse

Nadat de interviews zijn afgenomen, zijn deze uitgewerkt tot verslagen. Door middel van labeling zijn deze verslagen ingedeeld in tekstfragmenten. De labels zijn verbonden aan de deelvragen, zoals deze zijn opgesteld in overleg met de opdrachtgever. Aan de hand van deze tekstfragmenten zijn de deelvragen beantwoord. Eigen inbreng van geïnterviewden is verwerkt bij de aanbevelingen.

Hoe wij tegen de dood aankijken, bepaalt hoe wij in het leven staan.
(Dag Hammerskjöld)

3 RESULTATEN

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden per onderzoeksvraag de resultaten met betrekking tot de gestelde deelvragen gegeven. In hoofdstuk vier zullen deze resultaten vertaald worden naar conclusies.

3.2 Huidige aanbod van palliatieve terminale zorg binnen de regio Oost-Achterhoek.

In deze paragraaf worden verschillende jaren genoemd. Dit was niet te voorkomen, omdat de projectgroep ervoor gekozen heeft om de meest recente gegevens te gebruiken. Ook al zijn deze cijfers dus niet lineair naast elkaar te leggen, is voor het overzicht het hebben van de meest recente cijfers onmisbaar.

3.2.1 Wat is het gebied dat aangeduid wordt onder de regio Oost-Achterhoek?

De regio Oost-Achterhoek bestaat uit de volgende gemeenten:

- Gemeente Aalten (hiervan wordt slechts de helft van het aantal inwoners meegeteld. De andere helft van de gemeente Aalten behoort tot de regio West Achterhoek)
- Gemeente Berkelland
- Gemeente Winterswijk
- Gemeente Oost Gelre

3.2.2 Hoeveel inwoners kent de regio Oost-Achterhoek?

Op 1 januari 2008 telde de regio 117.989 inwoners (Website Centraal Bureau voor Statistiek).

3.2.3 Wat is het huidige aanbod aan geoormerkte palliatieve bedden binnen de regio?

Op dit moment bestaan er in de regio Oost-Achterhoek twee palliatief geoormerkte bedden, gelegen in het bijna-thuis-huis De Lelie. Navraag bij hospice De Lelie leert dat daar een wachtlijst van gemiddeld 2 personen bestaat.

3.2.4 Hoeveel mensen overlijden jaarlijks in de regio?

In 2007 zijn in de regio Oost-Achterhoek 1.056 mensen overleden. In 2006 waren dit 1.065 mensen (Website Centraal Bureau voor Statistiek).

3.2.5 Wat is het aantal mensen dat jaarlijks overlijdt aan een niet acute dood?

In 2005 stierven 398 mensen aan een niet-acute dood in de regio Oost-Achterhoek (Website Centraal Bureau voor Statistiek).

3.2.6 Wat is binnen de regio Oost-Achterhoek de plaats van overlijden van mensen die aan kanker of een chronische ziekte zijn overleden, gebaseerd op eerder onderzoek?

In 2007 heeft het NIVEL onderzoek laten verrichten naar sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen in Nederland. Uit dit onderzoek bleek dat in 2006 ongeveer 27% plaatsvond in een ziekenhuis, 25% in een verpleeghuis, 10% in een verzorgingshuis, 32% thuis en van de overige 5% is de plaats van overlijden een andere dan de hiervoor genoemde of was de plaats van overlijden onbekend (Nivel, 2007). De projectgroep is zich ervan bewust dat deze percentages niet integraal zijn over te nemen om de plek van overlijden in de regio Oost-Achterhoek vast te stellen. Om toch een idee te kunnen geven van de plaats van overlijden in de genoemde regio zullen de percentages toch gebruikt worden hiervoor. De aantallen komende vanuit deze percentages dienen dan ook met zeer groot voorbehoud bekeken te worden.

Als de percentages, komende vanuit het NIVEL-onderzoek, worden toegepast op de cijfers zoals die gelden voor de regio Oost-Achterhoek, dan komen de volgende uitkomsten hieruit voort:

Plaats van overlijden	
Ziekenhuis	ruim 100 personen
Verpleeghuis	ongeveer 100 personen
Verzorgingshuis	ongeveer 40 personen
Thuis	ruim 120 personen
Onbekend of anders dan hierboven genoemd	ongeveer 20 personen

3.2.7 Wat is de verwachting met betrekking tot deze cijfers in de toekomst?

Volgens het rapport ‘Palliatieve Terminale Zorg in Gelderland - Voortgangsrapportage 2004 – 2006‘ zal het aantal inwoners van de regio Oost-Achterhoek in 2025 zijn toegenomen tot 126.280.

De prognose is dat in de regio in 2008 1094 personen binnen de regio zullen overlijden en in 2015 1201 personen (Website Cijfers Centraal Bureau voor de Statistiek).

Volgens het onderzoek Zorgen voor een goed levenseinde, zal het aantal personen dat aan een niet-acute aandoening zal overlijden in 2010 8074 zijn, in 2015 8560 en in 2020 9091. Deze cijfers betreffen de Provincie Gelderland. Deze getallen zijn (nog) niet uit te splitsen naar de verschillende regio's (Peters & Aben, 2004).

3.3 Verhouding tussen het regionale aanbod van palliatieve terminale zorg en de landelijke normen.

3.3.1 Wat is de landelijke norm betreffende het aanbod van palliatieve terminale zorg in een regio?

Door Zorgverzekeraars Nederland is een handreiking opgesteld waarin aangegeven wordt dat per 100.000 inwoners behoefte is aan 4 tot 6 plaatsen in gespecialiseerde voorzieningen (Gelderland, Verslag conferentie palliatieve terminale zorg in Gelderland, 2007).

3.3.2 Hoe verhouden de cijfers vanuit de regio Oost-Achterhoek zich tot deze norm?

In een voorstel, geschreven door de Provincie Gelderland aan Provinciale Staten, is het volgende te lezen:

' Bovenstaand overzicht laat zien dat het voorzieningenniveau in de regio Oost-Achterhoek ver achter blijft bij het gewenste niveau en hiermee sprake is van een "witte vlek". Uitbreiding van hospice plaatsen is dan ook zeer gewenst. De enige voorziening is op dit moment hospice De Lelie in Winterswijk met 2 plaatsen' (Gelderland B. V., 2008).

Daarnaast valt in 'Palliatieve Terminale Zorg in Gelderland - Voortgangsrapportage 2004 – 2006' te lezen dat:

' In de regio Oost-Achterhoek is hospice De Lelie tot op heden nog steeds de enige hospicevoorziening en is er een tekort aan hospiceplaatsen.'
(Gelderland P. , Verslag conferentie palliatieve terminale zorg in Gelderland, 2007) (Platform Palliatieve Terminale Zorg).

3.4 Behoefte aan een high care hospice gezien vanuit de huisartsen binnen de regio Oost-Achterhoek.

3.4.1 Hoeveel huisartsen werken er in de regio Oost-Achterhoek?

Volgens de Huisartsen Vereniging Zutphen Slingeland zijn in de regio Oost-Achterhoek circa 47 huisartsen werkzaam. Dit onderzoek leert ons echter dat er minstens 57 huisartsen werkzaam zijn in de regio. Het precieze aantal is op dit moment niet te achterhalen, noch bij de Landelijke Huisartsen Vereniging, het Nederlandse Huisartsen Genootschap, bij de Huisartsen Vereniging Zutphen Slingeland en bij het netwerk Palliatieve Zorg. Navraag bij het Nivel gaf ook geen uitsluitsel (Registratie Beroepen in de Gezondheidszorg).

3.4.2 Hoe ziet de samenwerking, qua overlegstructuur, tussen de huisartsen binnen de regio eruit?

De meeste huisartsen hebben een samenwerkingsverband in een huisartsengroep (hierna te noemen Hagro). Binnen deze Hagro's vindt overleg plaats. Tussen de Hagro's onderling vindt, voor zover bij de projectgroep bekend is, nauwelijks overleg plaats.

3.4.3 Geven de ondervraagden huisartsen aan dat er behoefte is aan een high care hospice?

Navraag tijdens het interview gaf aan dat niet alle ondervraagde huisartsen het verschil tussen een high care hospice en een bijna-thuis-huis konden benoemen. De projectgroep heeft op dat moment de door haar gebruikte definitie genoemd, zodat bij de vragen over een high care hospice door een ieder dezelfde definitie gebruikt is. De helft van de ondervraagde huisartsen gaf op de vraag of zij konden omschrijven wat een high care hospice is, de omschrijving die de projectgroep voor dit onderzoek gekozen heeft.

Van de ondervraagden gaf de meerderheid aan dat zij zeker behoefte hebben aan een high care hospice. Redenen die hiervoor worden gegeven zijn het hebben van alle zorg onder een dak en het feit dat palliatieve terminale zorg een vak apart is en daarom het meest optimaal verleend kan worden in een instelling die zich uitsluitend op deze tak van zorg richt.

Van de ondervraagden die op dit moment geen behoefte hebben aan een high care hospice geeft één persoon aan wel behoefte te hebben aan een palliatieve unit in een zorginstelling of uitbreiding van de ketenzorg. Daarnaast geeft één huisarts aan een high care hospice nu niet te missen, maar bij ingebruikname van een dergelijk hospice waarschijnlijk wel patiënten te zullen attenderen op de mogelijkheid van een high care hospice.

3.4.4 Hoeveel patiënten krijgen gemiddeld per jaar een indicatie voor hospicezorg volgens het Centrum Indicatiestelling Zorg?

Na uitgebreide navraag bij het CIZ, bleek het CIZ deze gegevens niet op zodanige wijze bij te houden dat aan te geven is hoeveel patiënten gemiddeld per jaar een indicatie voor hospicezorg krijgen.

3.4.5 Wat zou voor de huisarts een beweegreden zijn om patiënten te wijzen op de mogelijkheid van een high care hospice?

Alle geïnterviewde huisartsen gaven aan de overbelasting van de mantelzorg een reden te vinden om de patiënt te wijzen op de mogelijkheid van een high care hospice. De meeste huisartsen herkennen deze problematiek binnen hun patiëntenbestand. Daarnaast werd ook aangegeven dat de behoefte aan gespecialiseerde zorg een reden zou kunnen zijn.

3.4.6 Wat zijn de aanbevelingen die huisartsen doen om te komen tot een high care hospice binnen de regio?

De meest gehoorde aanbeveling heeft te maken met de locatie van een eventuele high care hospice. Aangegeven wordt dat een locatie midden in de regio het meest ideaal zou zijn. Te denken valt aan bijvoorbeeld omgeving Borculo/Groenlo. Daarnaast werd geopperd de bevolking in een vroeg stadium te betrekken om de acceptatie te bevorderen en eventuele bezwaren weg te nemen. Het opzetten van een gespecialiseerd zorgteam is genoemd om de benodigde zorg te kunnen verlenen.

3.5 Ervaringen van high care hospices met het Keurmerk Palliatieve Zorg op het gebied van de behoeftes van patiënten en hun naasten.

3.5.1 Is het te verwachten patiëntenaanbod van de high care hospice onderzocht?

Bij vier van de vijf ondervraagde high care hospices met Keurmerk Palliatieve Zorg (in deze paragraaf te noemen: hospices) is er geen onderzoek gedaan naar het verwachte patiëntenaanbod. De meest genoemde reden is dat ten tijde van het oprichten van de hospice het aanbod in palliatief terminaal geoormerkte bedden zo laag was, dat de behoefte als een feit werd aangenomen. Als andere reden werd genoemd dat de start van deze hospices in de begintijd van het verschijnsel hospice was en dat er nog geen vorm van marktwerking aanwezig was die een dergelijk onderzoek noodzaakte.

De hospice die wel een onderzoek heeft gedaan bij de oprichting, heeft dit gedaan in de vorm van een behoeftepeiling onder huisartsen, thuiszorg en zorginstellingen.

3.5.2 Hoe is dit onderzocht?

Zoals in paragraaf 3.5.1 genoemd, heeft slechts één hospice een behoeftepeiling gedaan bij de oprichting. Dit was in de vorm van een brief waarin informatie stond over de eventuele hospice. Tevens werd in die brief de geadresseerde uitgenodigd om deel te nemen aan een overleg.

Op deze oproep reageerden een grote groep van circa 200 mensen. Tijdens dit overleg is gebrainstormd over het concept en is er een werkgroep opgericht, welke grotendeels verantwoordelijk is geweest voor het oprichten van de hospice.

3.5.3 Zijn de wensen van gasten bij de start van de hospice geïnventariseerd?

Op deze vraag hebben alle vijf hospices ontkennend geantwoord. Eén van de hospices is op werkbezoek naar Engeland gegaan. In Engeland was het fenomeen hospice eerder in ontwikkeling dan in Nederland. De informatie die daar verkregen is, is vertaald naar hoe een high care hospice in Nederland het beste gestart en opgezet kon worden. De praktijk heeft bewezen dat er daar, zeker in de beginperiode, continu aanpassingen in nodig waren.

3.5.4 Waarom wel/niet?

Het antwoord dat alle geïnterviewde hospices op deze vraag gaven is de periode waarin de hospices gestart werden. In die periode was er nog niet heel veel aanbod in palliatieve zorg en kwam de gedachte aan het vooraf vaststellen van een wensenpakket van toekomstige gasten gewoon niet op. Bij het anamnesegesprek worden de wensen van een gast gevraagd, zodat per persoon hieraan tegemoet gekomen kan worden.

3.5.5 Hoe zijn de wensen van gasten bij het starten van de hospice geïnventariseerd?

Gezien het antwoord bij vraag 3.5.4 blijkt deze vraag niet van toepassing.

3.5.6 Waarom is er gekozen voor een high care hospice in plaats van een bijna-thuis-huis?

Bij deze vraag geven drie van de vijf hospices aan dat dit een bewuste keuze is geweest. Als reden hiervoor wordt genoemd de achtergrond van de oprichters van de hospice. Zo is één van de hospices opgericht door twee artsen, wat verklaart dat er een medische interesse op de achtergrond meespeelde.

Een andere hospice gaf aan dat dit een bewuste keus was, zij is geënt op een al bestaande hospice, zodat het niet meer dan logisch was dat het nieuw op te richten hospice ook een high care hospice werd.

Als derde reden wordt genoemd dat er bewust voor is gekozen om zelf verpleegkundigen in dienst te hebben, zodat verloop van verpleegkundigen voor de gasten zo klein mogelijk wordt gehouden. De gedachte hierachter is dat een vast team van verpleegkundigen voor minder onrust zorgt.

Eén van de hospices gaf aan dat zij geen ‘welwillende vrijwilligersclub’ wilde zijn en daarom bewust gekozen hebben voor een high care hospice.

3.5.7 Wat zijn/waren voor de in de high care hospice nu aanwezige of al overleden gasten de motieven geweest om naar de hospice te komen?

Bij deze vraag viel een antwoord in het bijzonder op: veiligheid. Dit werd verder uitgelegd als zijnde veiligheid door het continu aanwezig zijn van verpleegkundigen. Het gevoel bij de gasten dat bij calamiteiten niet eerst gewacht hoeft te worden op thuiszorg of andersoortige hulp, werd door de hospices als belangrijk ervaren.

Daarnaast speelde de locatie een belangrijke rol: dichtbij het behandelende ziekenhuis, de eigen woonplaats en/of dichtbij de woonplaats van naasten.

De positieve beoordeling van anderen en de daarmee samenhangende mond tot mond reclame werd ook meerdere malen genoemd. Naamsbekendheid werd in dit kader ook door een hospice als reden opgegeven. Tenslotte werd de reden ‘ gewoon omdat er plek was’ ook door meerdere hospices genoemd.

3.6 Signalen vanuit thuiszorginstellingen binnen de regio over de behoefte aan een high care hospice.

3.6.1 Zijn er binnen de thuiszorginstellingen aantallen bekend over hoe vaak palliatieve terminale patiënten binnen hun zorgbestand voorkomen?

In totaal geven de geïnterviewde thuiszorginstellingen aan dat er op jaarbasis ongeveer 170 terminale patiënten binnen hun zorgbestand voorkomen.

3.6.2 Houden de thuiszorginstellingen de redenen bij waarom cliënten uit zorg gaan?

Volgens de thuiszorginstellingen zijn de redenen waarom cliënten uit zorg gaan onder te verdelen in twee soorten redenen: door overlijden of een andersoortige reden. Onder de tweede noemer vallen:

- verhuizing naar een (andere) instelling
- thuiszorg stopt in verband met een tijdelijke indicatie
- overstappen naar ‘de concurrent’

Aantallen werden in de gesprekken niet genoemd, omdat deze cijfers volgens de geïnterviewde thuiszorginstellingen niet op deze wijze worden bijgehouden.

3.6.3 In welke mate werkt de thuiszorg op het moment samen met een palliatieve terminale instelling?

Slechts één van de geïnterviewde thuiszorginstellingen gaf aan samen te werken met een palliatieve terminale instelling. Daarnaast wordt door meerdere ondervraagden samen gewerkt met de Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg.

3.6.4 Zijn er thuissituaties waarin de mantelzorgers zo overbelast lijken te zijn dat opname van de patiënt in een high care hospice wenselijk zou zijn?

Door alle ondervraagden werd aangegeven dat de ervaring bestond dat de mantelzorg om verschillende redenen overbelast lijkt, waardoor opname in een high care hospice wenselijk zou kunnen zijn. Redenen die werden genoemd voor deze overbelasting zijn:

- afname beschikbaarheid mantelzorgers (meer mensen werken, waardoor tijd voor mantelzorg afneemt)
- afname aantal mantelzorgers (families zijn kleiner dan vroeger en kinderen trekken vaker weg uit de regio)

En als vandaag de avond valt
Vragen wij ons af: is dit
De laatste dag
En als het afscheid ons begroet
Leer mij dan hoe dat moet
(Frank Boeijen)

4. CONCLUSIES

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt per deelvraag een conclusie weergegeven die getrokken is op basis van de interviews. Aan het eind van dit hoofdstuk zal een conclusie worden getrokken gerelateerd aan de hoofdvraag.

4.2 Huidige aanbod van palliatieve terminale zorg binnen de regio Oost-Achterhoek.

Op dit moment zijn er in de regio Oost-Achterhoek twee palliatief geoormerkte bedden. Dit houdt in 1,7 bedden per 100.000 inwoners. Uit de meest recente gegevens van het Centraal Bureau van de statistiek blijkt dat in 2005 398 stierven mensen aan een niet-acute dood. Dit zou kunnen impliceren dat er in 2005 meer vraag dan aanbod is geweest voor palliatieve terminale zorg.

4.3 Verhouding tussen het regionale aanbod van palliatieve terminale zorg en de landelijke normen.

Uit de citaten blijkt dat het huidige aanbod van twee palliatief geoormerkte bedden achterblijft bij de landelijke norm. Uit de norm, opgesteld door Zorgverzekeraars Nederland, blijkt dat er per 100.000 inwoners behoefte bestaat aan 4-6 bedden in een gespecialiseerde instelling.

4.4 Behoefte aan een high care hospice gezien vanuit de huisartsen binnen de regio Oost-Achterhoek.

De meerderheid van de geïnterviewde huisartsen geeft aan zeker behoefte te hebben aan een high care hospice. Als voorkeurslocaties worden Borculo en Groenlo genoemd. Daarnaast is het volgens sommige geïnterviewden zeker van belang om te zorgen voor acceptatie van het principe van een high care hospice door de plaatselijke bevolking.

4.5 Ervaringen van high care hospices op het gebied van de behoeftes van patiënten en hun mantelzorgers.

Slechts één van de vijf high care hospices met Keurmerk heeft bij de oprichting een behoeftepeiling gehouden. Dit geeft aan dat de overige hospices geen behoeftepeiling nodig hebben geacht bij het opstarten.

Geen van de vijf ondervraagde high care hospices heeft bij het ontstaan van de hospice onderzoek gedaan naar de wensen van potentiële gasten. Toch is het deze hospices gelukt uit te groeien tot professionele organisaties, waarbij gewerkt wordt volgens het keurmerk Palliatieve Zorg. Dit geeft aan dat uit de ervaringen van deze high care hospice is gebleken dat het niet noodzakelijk is een dergelijk onderzoek naar de wensen van potentiële gasten te houden.

De meest gehoorde reden die gasten noemden voor hun komst de hospices was 'veiligheid'. Deze veiligheid wordt vooral ervaren door het continu aanwezig zijn van verpleegkundigen. Dit voorkomt volgens de ondervraagde dat gasten bij een calamiteit moeten wachten tot een verpleegkundige of arts aanwezig is. Hiermee kan geconcludeerd worden, dat het zelfstandig in dienst hebben van verpleegkundigen door gasten wordt ervaren als veiligheid.

Hieruit kan geconcludeerd worden dat er voor het opstarten van een high care hospice in de regio, gezien vanuit de ervaringen van de al bestaande high care hospices met Keurmerk Palliatieve Zorg, het niet noodzakelijk lijkt dat er enig onderzoek wordt gedaan naar het aantal potentiële gasten of hun behoeften.

4.6 Signalen vanuit thuiszorginstellingen binnen de regio over de behoefte aan een high care hospice.

Alle geïnterviewden geven aan dat er behoefte bestaat aan uitbreiding van de bestaande palliatieve zorg. De mogelijkheid voor een high care hospice wordt door alle ondervraagden als haalbaar aangegeven. Ook de uitbreiding van hospice De Lelie wordt als mogelijkheid genoemd. Vooral zorgverleners die nu betrokken zijn bij hospice De Lelie geven aan uitbreiding van deze hospice als wenselijk te zien, terwijl zorgverleners die hier in mindere mate bij betrokken zijn, voorkeur lijken te hebben voor het opzetten van een high care hospice.

4.7 Is de oprichting van een high care hospice in de regio Oost-Achterhoek haalbaar, gezien vanuit de behoefte van huisartsen, patiënten/mantelzorgers en thuiszorg?
De projectgroep is van mening dat er zeker behoefte bestaat aan een high care hospice in de regio Oost-Achterhoek. De ondervraagden, hebben de behoefte aan een high care hospice benoemd. De huisartsen en thuiszorginstellingen, hebben een belangrijke functie bij het signaleren van mogelijke toekomstige high care hospice bewoners.

Wat bij de ondervraagden de keuze voor een high care hospice bepaald, in plaats van een bijna-thuis-huis, is de deskundigheid van een gespecialiseerd zorgteam. Bij een high care hospice is zo'n gespecialiseerd zorgteam 24 uur per dag aanwezig, waarbij in een `bijna-thuis-huis zorg wordt ingehuurd. Wat overigens ook niet altijd gespecialiseerde palliatieve zorg is. Dit wordt benoemd door de huisartsen, een thuiszorginstelling en door de reeds bestaande high care hospices met het keurmerk Palliatieve Zorg.

De projectgroep wil benadrukken dat er slechts gekeken is naar haalbaarheid vanuit de vraagzijde. Er is bijvoorbeeld niet gelet op financiële haalbaarheid, verzekeringstechnische vraagstukken en andere aspecten die van belang zijn bij het van het oprichten van een high care hospice

Who wants to live forever
(Queen)

5. AANBEVELINGEN

De projectgroep realiseert zich dat het door de breedte van het onderzoek moeilijk is om praktische aanbevelingen te doen. Toch is er een aantal aanbevelingen die genoemd kunnen worden. De projectgroep is van mening dat een high care hospice binnen de regio Oost-Achterhoek haalbaar is. Om tot een zo optimaal mogelijke start te komen zijn volgens de projectgroep de volgende zaken van belang:

5.1 Definitie high care hospice

Uit dit onderzoek is gebleken dat bij de verschillende disciplines verschillende definities bestaan over het begrip high care hospice. Van belang is dan ook om met alle betrokkenen te komen tot het hanteren van eenzelfde definitie.

5.2 Locatie

Als optimale locatie wordt genoemd het midden van de regio, waarbij wordt gedacht aan Borculo/Groenlo of de directe omgeving. In Winterswijk is reeds een palliatieve instelling aanwezig.

5.3 Bevolking

Van belang is dat de bevolking van de regio vanaf het begin wordt betrokken bij een nieuw op te richten high care hospice. Dit vergroot de acceptatie en de bevolking is mede de toekomstige bewoners. Tevens zijn in elke high care hospice vrijwilligers nodig, afkomstig uit diezelfde bevolking uit de directe omgeving van de high care hospice. Reeds bestaande high care hospices hebben bijvoorbeeld een prijsvraag uitgeschreven om de naam van de hospice te bedenken en samen met de bevolking evenementen georganiseerd om geld te verzamelen.

5.4 Financiën

Tenslotte acht de projectgroep het verstandig om te beginnen met een financieel haalbaarheidsonderzoek. Het nauwkeurig vaststellen van de kosten en baten en het op voorhand vinden van potentiële (grote) sponsors verdient de nodige aandacht.

Uit de interviews met de bestaande high care hospices is begrepen dat het hebben van goede sponsoren belangrijk is voor de eerste jaren van een high care hospice. Onder een goede sponsor kan worden verstaan een sponsor die ten eerste een goede financiële situatie kent en ten tweede een sponsor die naamsbekendheid in de regio geniet. De projectgroep raadt aan te zoeken naar een sponsor die bereid is zijn naam te verbinden aan de high care hospice: een sponsor die draagvlak heeft of draagvlak kan creëren binnen de regio.

"Je moet willen leven en kunnen sterven"

(Napoleon)

6. DISCUSSIE

In dit hoofdstuk benoemt de projectgroep aandachtspunten die anders hadden gekund of ontbreken.

6.1 Onderzoeksvragen en subvragen

6.1.1

Voor de volledigheid was het goed geweest om een extra onderzoeksvraag te stellen aan de zorginstellingen binnen de regio, zoals het ziekenhuis, de verzorgingshuizen en de verpleeghuizen. Juist binnen deze instellingen overlijden veel mensen. Deze instellingen vertegenwoordigen een substantieel deel van de palliatief terminale patiënten. Deze onderzoeksvraag zou dan voornamelijk gericht moeten zijn op het aantal dat overlijdt binnen deze instellingen. Dat deze vragen niet tijdens het onderzoek zijn toegevoegd heeft te maken met de maximaal beschikbare uren van de projectgroep.

6.1.2

De vraag 'Zijn er thuissituaties waarin de mantelzorgers zo overbelast lijken te zijn dat opname van de patiënt in een high care hospice wenselijk zou zijn' was beter geformuleerd zonder het begrip high care hospice. Opname had natuurlijk ook gekund in een bijna-thuis-huis of een andersoortige zorginstelling. Daarom is deze vraag tijdens het onderzoek ook bijgesteld.

6.1.3

Als onderzoeksvraag was de vraagstelling "hoeveel mensen uit de regio Oost-Achterhoek overlijden in een palliatief geoormerkte instelling buiten de regio" een waardevolle aanvulling geweest.

6.2 Resultaatverwerking

6.2.1

Om de betrouwbaarheid te optimaliseren was het achteraf wenselijk geweest om de interviews op band op te nemen. Hoewel de geschreven verslagen van de interviews binnen 24 uur na afname zijn verwerkt, is toch niet uit te sluiten dat een subjectieve verslaglegging heeft plaatsgevonden. Geen van de geïnterviewden heeft aangegeven het verslag te willen lezen voor verwerking.

6.2.2

Het aantal huisartsen dat is geïnterviewd voor dit onderzoek was minimaal. Dit ondanks het feit dat bijna alle huisartsen binnen de regio zijn gebeld door de projectgroep. Als reden is genoemd: desinteresse en het ontbreken van tijd. Wellicht had het afnemen van een schriftelijke enquête meer respondenten opgeleverd. Door de lage respons kunnen, zoals eerder genoemd in paragraaf 2.4, de conclusies voortkomende uit deze interviews, wellicht niet worden beschouwd als afspiegeling van de algemeen heersende mening binnen een Hagro.

7. NASCHRIFT

Een maand na het afronden van dit onderzoek werden de resultaten bekend van het onderzoek door E. Peters naar de verschillen tussen de hospicevoorzieningen: *Hospicevoorzieningen in Gelderland. Zorgaanbod, organisatie en zorggebruik*. Uit dit onderzoek kwam het volgende naar voren:

'De conclusie van het onderzoek is dan ook dat de onderverdeling in categorieën van hospicevoorzieningen een correcte onderverdeling is als gekeken wordt naar organisatie en structuur. Als gekeken wordt naar kwaliteitsaspecten als scholing, dossiervoering en betrokkenheid van verschillende disciplines, dan impliceert de huidige naamgeving van de categorieën een ander beeld als dat uit dit onderzoek naar voren komt.'
Bron: E. Peters, IKO, 2009

Met de term hospicevoorzieningen worden door E. Peters steeds vier categorieën hospicevoorzieningen samen bedoeld, zowel de high care hospices, de bijna-thuis-huizen, de palliatieve units bij de verpleeghuizen en de palliatieve units bij de verzorgingshuizen.

Alhoewel uit het onderzoek 'High care hospice: luxe of noodzaak' blijkt dat er zeker behoefte bestaat aan een high care hospice, vindt de projectgroep dat een naschrift hier op zijn plaats is.

Uit het onderzoek van E. Peters blijkt dat, behalve op de gebieden van organisatie en structuur, niet het verwachte verschil tussen de hospicevoorzieningen bestaat. Hierdoor zou de conclusie dat er behoefte bestaat aan een high care hospice in de regio Oost Achterhoek, breder getrokken kunnen worden.

Alhoewel de conclusie dat er behoefte bestaat aan een high care hospice zeker nog geldt, kan nu ook worden gedacht aan een andere invulling van uitbreiding van de bestaande palliatieve terminale zorg binnen de regio Oost Achterhoek.

Ook oprichting van een palliatieve unit binnen een verpleeghuis of verzorgingshuis zou wellicht kunnen zorgen voor uitbreiding van de bestaande palliatieve terminale zorg. Immers, de reden waarom enkele ondervraagden aangaven behoefte te zien aan een high care hospice, was het kwaliteitsaspect. Uit het onderzoek van E. Peters blijkt nou juist dat hierin niet de verschillen naar voren komen, zoals de naamgeving dat doet verwachten:

'Wordt er gekeken naar kwaliteitsaspecten dan zie je dat de palliatieve units bij verpleeghuizen ten opzichte van de andere categorieën meer verschillende disciplines betrokken hebben bij de zorg, meer medisch-/verpleegtechnische handelingen mogelijk zijn en ook meer disciplines betrokken zijn bij het multidisciplinair dossier.'

Bron: E. Peters, IKO, 2009

Het rapport van E. Peters trekt ook de conclusie dat juist de diversiteit van de hospicevoorzieningen maakt dat patiënten kunnen kiezen waar zij de laatste fase van hun leven willen doorbrengen. Naamgeving is hierin minder belangrijk. Oprichting van nog een bijna-thuis-huis of het uitbreiden van het bestaande bijna-thuis-huis zou vanuit deze visie niet de voorkeur hebben.

BIBLIOGRAFIE

Literatuur
Baarda, Goede, D., & Teunissen (tweede geheel herziene druk, 2005). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek.* Uitgever Stenfert Kroese.
de Hennezel, M. (2005). *De intieme dood, levenslessen van stervenden.* uitgever Altamira-Becht.
Hunink, G. (2007). *Verpleegkunde en Onderzoek.* Ede: Christelijke Hogeschool Ede.
Jansen, M. (2007 nr 2). Palliatieve zorg; wat willen we ermee? *Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek* , 8.
Ruyten, J., & de Gouw, M. (2002). *Laat niemand in eenzaamheid sterven.* Uitgeverij: De Toorts.
Spreeuwenberg, C., Bakker, D., & Dillman, R. (2002). *Handboek Palliatieve Zorg.* Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg.
Studeren: Van het ordenen van informatie tot het schrijven van een leesbare scriptie. (2004-2005). Amsterdam: Uitgeverij Balans BV.
Lintel Hekkert, M. te (2008/2009). *Meesterproef.* Ede: Christelijke Hogeschool Ede.
Lintel Hekkert, M. te (2008, Januari). Onderzoek.....jaar3 en 4. *Rapporteren deel 2* .
The, A.-M. (2007). *Naast de stervende patient, beslissen over palliatieve sedatie, euthanasie en morfine.* Uitgever Bohn Stafleu van Loghum.
The, A.-M. (2006). *Tussen hoop en vrees, palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen,.* Uitgever Bohn Stafleu van Loghum.
Verhoeven, N. (Tweede druk 2007). *Wat is onderzoek.* Hoofddorp.
Vocht, H. d. (2006). Onderzoek naar palliatieve zorg. *Tijdschrift voor verpleegkundige* , 40-44.
VWS, M. v. (1996). *Gekwalificeerd voor de toekomst.* Zoetermeer/Rijswijk: Commissie kwaliteitsstructuur.
Zinkstok, I. (2008/2009). *Rapporteren, Kunst of kunde?* Ede: Christelijke Hogeschool Ede.

Rapporten
Gelderland, B. V. (2008). Refnr PS2008-2012.
Gelderland, P. (2007). *Verslag conferentie palliatieve terminale zorg in Gelderland.* Arnhem.
Gelderland, P. (2007). *Winst door samenwerking.* Arnhem: Provincie Gelderland.
Koper, D., Keij-Deerenberg, I., & van den Berg, W. (2001). *Medische beslissingen rond het levenseinde.* Centraal Bureau voor Statistiek.
Mistiaen, P., & Francke, A. (2007). *Quick scan informatiebehoeftevoorziening bij palliatieve zorg.* Utrecht: Nivel.
Nivel. (2007). *Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen.* Utrecht: Nivel.
(2004-2006). *Palliatieve Terminale Zorg-Voortgangsrapportage.*
Peters, D. P., & Aben, D. K. (2004). *Zorgen voor een goed levenseinde.* Arnhem: Provincie Gelderland en het IKO.
Peters, P. (2008-20011). *Voorstel palliatieve zorg 2008-2011.* Arnhem.
Platform Palliatieve Terminale Zorg. Arnhem: Provincie Gelderland.
Staatssecretaris van volksgezondheid, w. e. (2008). *Houdenden subsidiering van palliatieve terminale zorg.*
Peters, E.J.M. (februari 2009). *Hospicevoorzieningen in Gelderland. Zorgaanbod, organisatie en zorggebruik*, Afstudeeronderzoek geneeskunde: UMCN, Integraal Kankercentrum Oost, Nijmegen.

Websites
Website Buurtzorg. (sd). Opgeroepen op November 2008, van http://www.buurtzorgnederland.com
Website Centraal Bureau voor Statistiek. (sd). Opgeroepen op September, Oktober en November 2008, van http://www.cbs.nl/nl-NL/default.htm
Website Cijfers Centraal Bureau voor de Statistiek. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van Statline: http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=37259NED&D1=3-4&D2=0&D3=6,106,333,536,713,1079&D4=46-47&HDR=T&STB=G1,G2,G3&VW=T
Website Gelders kenniscentrum voor welzijn en zorg. (sd). Opgeroepen op September, Oktober en November 2008, van http://www.gidz.nl/

Website HBO Kennisbank. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.hbo-kennisbank.nl/nl/page/hbosearch.results/?query=hospice
Website Hospice Nijkerk. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.hospicenijkerk.nl/htm/nieuws/hospicekrant_bestanden-nijkerk.pdf
Website Huisartsenpost Oost-Achterhoek. (sd). Opgeroepen op December 2008, van http://www.huisartsenpostoostachterhoek.nl/include/files/oostachterhoek.websdesign.nl/persbericht/Feedbackrapport%20PTOWinterswijk1.pdf.pdf
Website Internationale Dag van de Palliatieve Zorg. (sd). Opgeroepen op September, Oktober 2008, van http://www.dagvandepalliatievezorg.nl/11okt2008/tabid/360/default.aspt
Website Kies Beter. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.kiesbeter.nl/palliatievezorg/algemeen/begrippen
Website Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde. (sd). Opgeroepen op November 2008, van http://www.artsennet.nl/content/hp/
Website Kwalitatief onderzoek. (sd). Opgeroepen op September 2008, van http://www.right-marktonderzoek.nl/Methoden-onderzoek/Kwalitatief-onderzoek.aspx
Website Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg. (sd). Opgeroepen op November 2008, van http://www.linh.nl
Website Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.minvws.nl/zoeken/default.asp?querytext=sterfte+cijfers
Website Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.zorggegevens.nl/productie2/Zorggegevens/root/o6.aspx
Website National Library of Medicine. (sd). Opgeroepen op September 2008, van http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/
Website Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. (sd). Opgeroepen op September 2008, van http://www.nizw.nl/
Website Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. (sd). Opgeroepen op September 2008, van http://www.nivel.nl/
Website Netherlands Institute of Mental Health and Addication. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van www.trimbos.nl: http://www.trimbos.nl/default23910.html
Website Netwerk. (2008, Oktober 22). Opgeroepen op December 2008, van Geen hospice in onze buurt: http://www.netwerk.tv/uitzending/2008-10-22/geen-hospice-onze-buurt
Website Netwerk Palliatieve zorg voor Palliatieve Patiënten Nederland. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.nptn.nl/
Website Nieuwsbank. (sd). Opgeroepen op September 2008, van http://www.nieuwsbank.nl.inp/2002/03/30/j030.htm
Website Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg. (sd). Opgeroepen op September 2008, van http://www.palliatief.nl/
Website Onderzoek Portaal . (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.researchportal.be/index.faces
Website Opzetten van Hospice-bijna-thuis-huis. (2003). Opgehaald van www.trinitreinen.nl: www.trinitreinen.nl/archief/cpb/documenten/Verslag
Website Palliatieve Zorg. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.palliatievezorg.nl/index.php?s_page_id=887
Website Palliatieve Zorg. (sd). Opgeroepen op September 2008, van http://www.dagvandepalliatievezorg.nl/Portals/2/downloads/krant-palliatieve-zorg-doodgewoon-idpz-2008.pdf
Website Palliatieve Zorg. (sd). Opgeroepen op Januari 2009, van http://palliatief.mijnzorg.nl/Page/sp1025/ml1/Index.html
Website Palliatieve Zorg. (sd). Opgeroepen op januari 7, 2009, van http://www.kiesbeter.nl/palliatievezorg/
Website Provincie Gelderland. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.gelderland.nl/
Website Registratie Beroepen in de Gezondheidszorg. (sd). Opgeroepen op December 2008, van Nivel: (http://palliatief.mijnzorg.nl/Page/sp1025/ml1/Index.html)
Website Sterven.pagina.nl. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://sterven.startpagina.nl
Website Uitzending gemist. (2008, oktober 21). Opgeroepen op November 2008, van http://www.netwerk.tv/uitzending/2008-10-22/geen-hospice-onze-buurt

Website Verpleging en verzorging. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van KiesBeter: http://www.kiesbeter.nl/verplegingverzorging/algemeen/Begrip/?nbegripId=615
Website Voorlichtingscentrum. (sd). Opgeroepen op September 2008, van www.rivm.nl: http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o7277n35876.html
Website Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. (sd). Opgeroepen op September 2008, van www.vptz.nl: www.vptz.nl
Website Zorgkiezen. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.palliatief.nl/ZorgKiezen/tabid/1193/Default.aspx
Website Zorgnetwerk. (sd). Opgeroepen op November 2008, van www.zorgnetwerkmb.nl/jaarbericht2004
Wet toetsing levensbeïndiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. (sd). Opgeroepen op Oktober 2008, van http://www.st-ab.nl: http://www.st-ab.nl/wetten/0829_Wet_toetsing_levensbeeindiging_op_verzoek_en_hulp_bij_zelfdoding.htm

Interviews
Bijna-thuis-huis. (2008). (K. Noorman-van de Voorde, & A. van Veen-Looman, Interviewers)
Hospices, H. C. (2008). (A. van Veen-Looman & K. Noorman-van de Voorde, Interviewers)
Huisartsen. (2008). Onderzoek haalbaarheid High Care Hospice. (K. Noorman-van de Voorde, A. van Veen-Looman, Interviewers)
Peters, P. (2008, september). (Kyra Noorman-van de Voorde , Interviewer)
Thuiszorg. (2008). Onderzoek haalbaarheid High Care Hospice. (A. van Veen-Looman & K. Noorman-van de Voorde, Interviewers
Peters, D. E. (2009, Januari). Intergraal Kankercentrum Oost. (K. Noorman-van de Voorde, Interviewer)

BIJLAGEN

Geschiedenis

De allereerste hospices stammen uit de vierde eeuw. Het waren rusthuizen voor vermoeide pelgrimsreizigers. Na verloop van tijd legden deze huizen zich steeds meer toe op de fysieke verzorging van de vaak zwaar gehavende pelgrims. Ook omwonenden van het hospice konden er voor verzorging terecht. De gastvrije huizen verdwenen pas na de middeleeuwen, toen ze werden overgenomen door artsen die er ziekenhuizen van maakten.

In het midden van de negentiende eeuw werd de traditie van deze hospices nieuw leven ingeblazen door de Française Jeanne Garnier en de Ierse Sisters of Charity. Garnier richtte L'Association des Dames du Calvaire op en startte in 1843 het eerste hospice voor ongeneeslijk zieken in Lyon. Daarna volgden hospices in onder meer Parijs, St. Etienne en Marseille. In het Ierse Dublin werd in 1879 het eerste hospice van de Sisters of Charity opgericht: Our Lady's Hospice for the Dying. Daarna volgden hospices in Australië (Sacred Heart Hospice in Sydney in 1890) en Engeland (St. Joseph's in Londen in 1905).

De palliatieve zorg zoals we die nu kennen, dankt haar bestaan aan een Engelse verpleegkundige en arts: Dame Cicely Saunders. Zij richtte in Zuid-Londen een speciale locatie op voor mensen die in het ziekenhuis opgegeven waren en die thuis niet konden sterven: het St. Christopher's Hospice. Volgens haar kon de gezondheidszorg nog heel veel voor deze patiënten en hun naasten betekenen. Met adequate pijnbestrijding bijvoorbeeld, en bestrijding van andere symptomen die zich in de laatste levensfase kunnen voordoen. Hulpverleners zouden aandacht kunnen besteden aan de niet-lichamelijke problemen, bijvoorbeeld op psychosociaal en spiritueel gebied. Deze zorg zou uitbehandelde patiënten moeten worden aangeboden in hun eigen omgeving, en, als het niet anders kon, in een vervangende omgeving die zoveel mogelijk op thuis leek. Het zou een kleinschalige, rustige omgeving moeten zijn, met ruimte voor warmte en medemenselijkheid. En waar de naasten van de patiënt nadrukkelijk bij de verzorging betrokken werden. Kortom: een totale begeleiding naar een waardige dood, dát viel aan patiënten en naasten nog te bieden als genezing niet meer mogelijk was.

Vijf jaar na de start van St. Christopher's Hospice was er een internationale hospicebeweging: wereldwijd kreeg Saunders' initiatief navolging. Eerst elders in Groot-Brittannië, later in de jaren zeventig ook in de Verenigde Staten, Australië en Canada. De Europese landen volgden wat later. In Duitsland werd bijvoorbeeld in 1983 het eerste hospice geopend, en in Spanje in 1984. In 1988 werd het eerste hospice in Nederland opgericht (een 'bijna-thuis-huis' in Nieuwkoop).

In 1992 zijn hospice Kuria in Amsterdam en het Johannes Hospitium in Vleuten vanuit religieuze betrokkenheid ontstaan. Het initiatief voor het Amsterdamse hospice kwam van een aantal

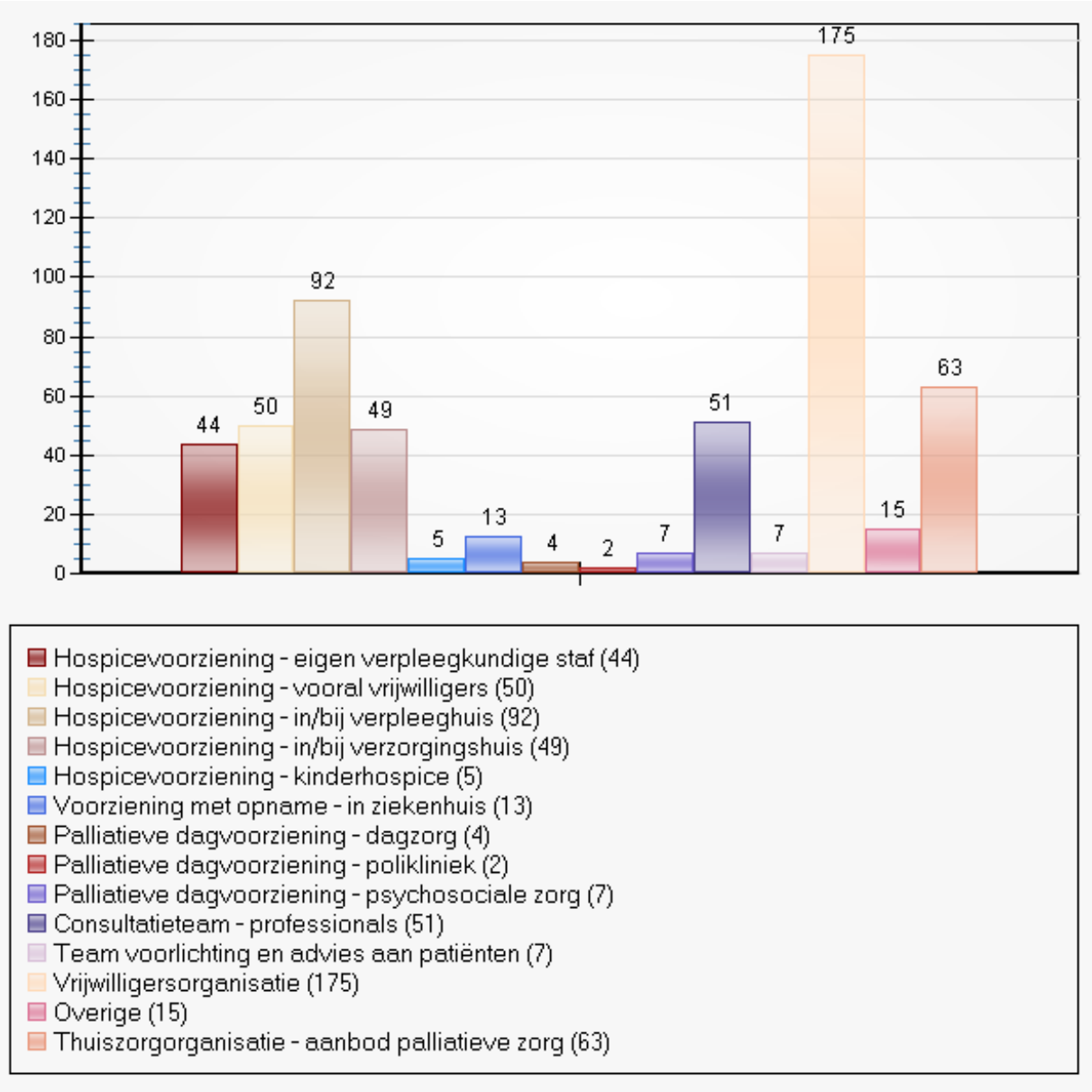
hervormde en gereformeerde kerken. Het hospice in Vleuten is opgericht met steun vanuit de Maltezer en Johanniter Orde.

Sinds midden jaren ’90 van de vorige eeuw kwam een sneltreintempo aan nieuwe hospices en bijna-thuis-huizen op gang. Ook in of bij verpleeg- en verzorgingshuizen werden speciale ‘hospice-afdelingen’ of ‘palliatieve units’ opgericht. Daarmee is hospicezorg een begrip geworden in de gezondheidszorg.

bronnen: website palliatiefverplegen.nl, website palliatievezorg.nl, website natuurlijkdoodcentrum.org

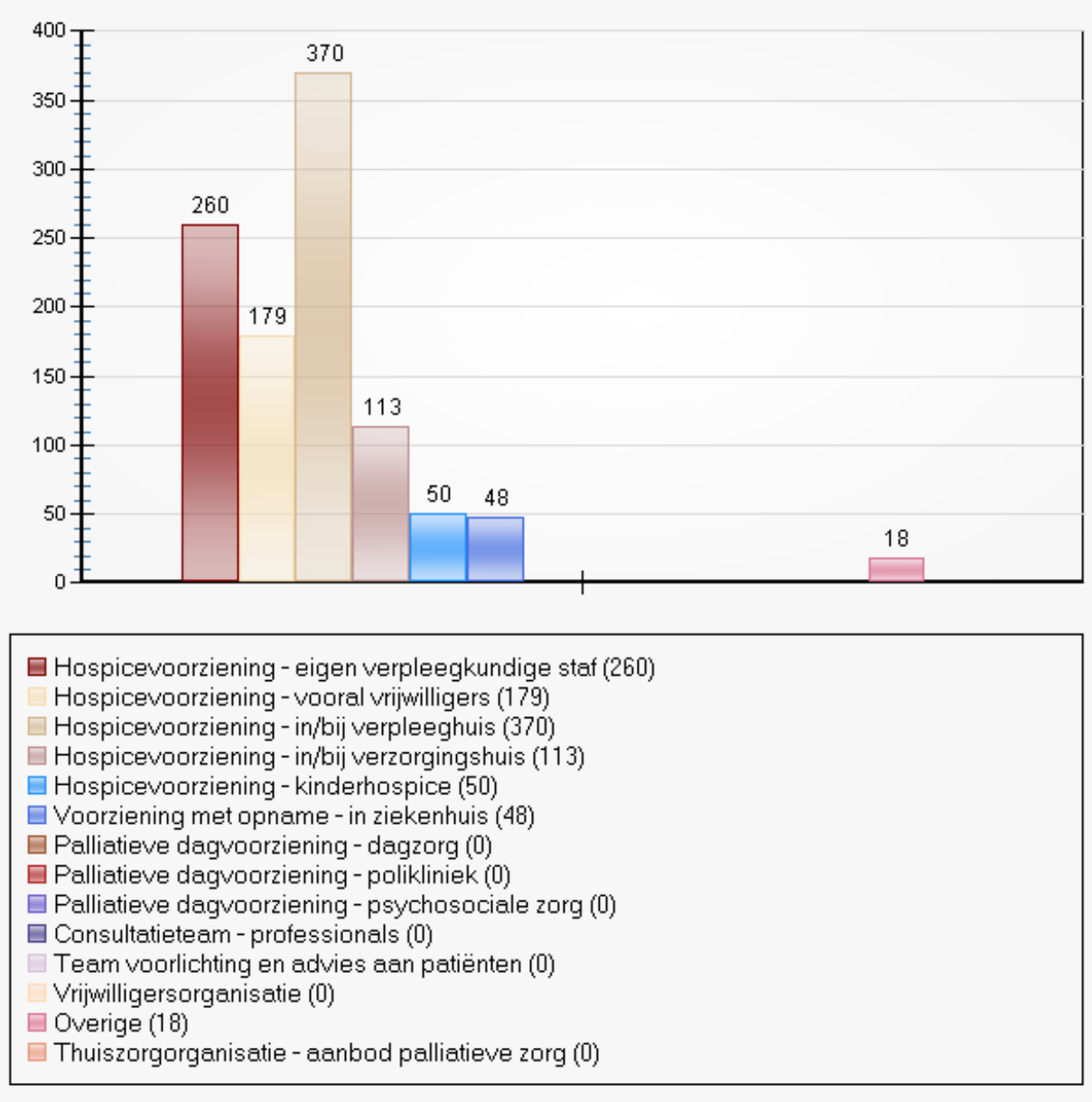
Landelijke cijfers palliatieve terminale zorg

Volgens de organisatie Agora, het ondersteuningspunt voor de palliatieve terminale zorg in Nederland, bestaan er in Nederland in januari 2009 de volgende aantallen palliatieve voorzieningen:



Bron: www.palliatief.nl

De hiervoor genoemde palliatieve voorzieningen hebben de beschikking over het volgende aantal plaatsen



bron: www.palliatief.nl

Presentatie 26 februari 2009

Urenverantwoording

Overleg	
Projectgroepleden	95
Projectgroep met opdrachtgever	24
Projectgroep met docent	17
Interviews	
Interview hospices	62
Interview huisartsen	60
Interview thuiszorginstellingen	34
Interview divers	10
Literatuuronderzoek	
Onderzoek	73
Rapport	
Concept projectplan	53
Schrijven rapport	173
Presentatie	14
Totaal	**615**