

**Kwaliteit palliatieve zorg
aan terminale patiënten
in zelfstandige hospices**

Een verkennend onderzoek

Den Haag, mei 2002

Colofon

Inspectie voor de Gezondheidszorg
Postbus 16119
2500 BC Den Haag
Tel. 070 – 340 7609 / 5581
Internet: www.igz.nl

Aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

mei 2002

Mevrouw de Minister,

Hierbij bied ik u de resultaten aan van een verkennend onderzoek naar de kwaliteit van zorg in zelfstandige voorzieningen voor palliatieve terminale zorg/hospices.

Het inspectieonderzoek diende twee doelen: enerzijds nagaan in hoeverre de kwaliteits- en patiëntenwetgeving geïmplementeerd is en anderzijds inzicht verwerven in de wijze waarop de specifieke aspecten van de palliatieve terminale zorg in het inspectietoezicht vorm kunnen krijgen.

De Inspectie heeft gesproken met vrijwilligers, verpleegkundigen, verzorgenden en artsen die zeer gemotiveerd waren om de kwaliteit van zorg rondom het levenseinde te verbeteren. Ten tijde van de inspectiebezoeken waren directie en medewerkers in de regio actief in het ontwikkelen van werkmethoden en het overbrengen van kennis. Op landelijk niveau was men actief in het benoemen van kwaliteitseisen voor de inhoud en organisatie van de palliatieve terminale zorg.

De implementatie van de kwaliteits- en patiëntenwetgeving bevindt zich echter nog in een pril stadium.

Bij het vormgeven van de netwerken voor palliatieve terminale zorg vraag ik hiervoor dan ook nadrukkelijk de aandacht.

Een ander aandachtspunt is het inschatten van de zorgbehoefte van terminale patiënten in het (toekomstige) systeem van functiegericht indiceren.

Hoogachtend,

J.H. Kingma

Samenstelling werkgroep

In alfabetische volgorde:

- Mw. M. Jorna-Schouten, Hoofdinspectie Den Haag, medewerker vakgerichte ondersteuning sector verpleging, verzorging en thuiszorg, tevens secretaris van de werkgroep
- Mw. dr. A.M. Koster, Hoofdinspectie Den Haag, onderzoeker
- Mw. L. Meijer, Inspectie Zuidwest, inspecteur voor de gezondheidszorg
- Dhr. H.A.J. Nooij, Inspectie Noordoost locatie Arnhem, inspecteur voor de gezondheidszorg
- Dhr. drs. R.C. Sardeman, arts, Hoofdinspectie Den Haag, senior inspecteur in algemene dienst voor de huisartsenzorg
- Mw. drs. A.M.M. Schoemakers, Inspectie Zuidoost locatie Maastricht, inspecteur voor de gezondheidszorg
- Mw. drs. M. van Vliet, Hoofdinspectie Den Haag, inspecteur in algemene dienst voor de thuiszorg, tevens voorzitter van de werkgroep
- Mw. L.J. Wittekoek-Ottevange, Inspectie Noordwest locatie Utrecht, inspecteur voor de gezondheidszorg

Inhoudsopgave

| | |
|--------------------------------|----|
| Voorwoord | 7 |
| 1 Samenvatting | 9 |
| 2 Conclusies en aanbevelingen | 11 |
| 2.1 Bevindingen en conclusies | 11 |
| 2.2 Aanbevelingen | 13 |
| 2.3 Extra aandachtspunten | 14 |
| 3 Inleiding | 15 |
| 3.1 Achtergrond | 15 |
| 3.2 Onderzoeksdoelstelling | 16 |
| 3.3 Vraagstelling | 16 |
| 3.4 Werkwijze | 16 |
| 4 Resultaten | 18 |
| 4.1 Beleid en organisatie | 18 |
| 4.2 Zorgverlening | 21 |
| 4.3 Medewerkers | 23 |
| 4.4 Veiligheid | 24 |
| Bijlagen | |
| 1 Begripsverheldering | 27 |
| 2 Soorten hospicevoorzieningen | 29 |
| 3 Geraadpleegde literatuur | 31 |

Voorwoord

Het laatste jaar krijgt de palliatieve terminale zorg toenemend aandacht. In dit rapport worden de resultaten weergegeven van een eerste verkennend inspectieonderzoek bij tien zelfstandige voorzieningen voor palliatieve terminale zorg (hospices). Met het oog op het feit dat deze voorzieningen in het algemeen nog maar kort bestaan, is het niet verwonderlijk dat het kwaliteitsbeleid en de kwaliteitsborging nog in ontwikkeling zijn. De motivatie van de medewerkers staat echter garant voor de vereiste verdere ontwikkeling. Dit moet worden bevorderd, aangezien de hospices nadrukkelijk in een belangrijke behoefte van terminale patiënten lijken te voorzien.

Op deze plaats wil ik de gesprekspartners van respectievelijk de Associatie voor High-Care Hospices, de Bijna Thuis Huizen, de Stichting Cliënt en Kwaliteit en het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Thuiszorg hartelijk danken voor hun bijdrage aan het vormgeven van de door de Inspectie gehanteerde vragenlijst en de medewerkers en vrijwilligers van de hospices voor hun medewerking aan het onderzoek.

De waarnemend Hoofdinspecteur
voor de Verpleging, Verzorging en Thuiszorg

J. Lucieer, psychiater.

1 Samenvatting

De vergrijzing van de bevolking en de discussies over wat een 'goede dood' is, hebben er voor gezorgd dat er in binnen- en buitenland veel aandacht is voor zowel de toepassing van euthanasie als de palliatieve zorg aan terminale patiënten in Nederland.

In het recente verleden hebben gemotiveerde huisartsen samen met verpleegkundigen, verzorgenden en medisch specialisten naast de reguliere gezondheidszorgvoorzieningen speciale voorzieningen voor terminale patiënten, de zogenaamde hospicezorg, opgericht.

Dit rapport doet verslag van de resultaten van een verkennend inspectieonderzoek bij tien zelfstandige hospices. Tijdens de inspectiebezoeken is op basis van een vragenlijst nagegaan in hoeverre de wettelijk vereisten voor kwaliteit en de kwaliteitsbepalingen van de Stichting Cliënt en Kwaliteit, beroepsorganisaties van zorgverleners en de organisatie voor vrijwilligers in de terminale zorg, nageleefd worden. Ook is nagegaan in hoeverre er voor het aanbieden van 'verantwoorde zorg' aan terminale patiënten ketenafspraken zijn.

Het inspectieonderzoek heeft tevens als verkenning gediend voor de wijze waarop de specifieke aspecten van de palliatieve terminale zorg in het inspectietoezicht het beste vorm kunnen krijgen.

De gehanteerde vragenlijst is besproken met medewerkers van zelfstandige hospices en Bijna Thuis Huizen en de Stichting Cliënt en Kwaliteit.

De Inspectie trof in de bezochte voorzieningen verpleegkundigen, artsen, vrijwilligers en coördinatoren, die zeer gemotiveerd waren om de kwaliteit van de zorg aan patiënten en hun familieleden rondom het levenseinde op een structurele wijze te verbeteren. De organisaties waren vrijwel allemaal actief in het ontwikkelen en overbrengen van kennis via of in samenwerking met onderzoek/ontwikkelcentra voor palliatieve zorg.

Het naleven van de kwaliteit- en patiëntenwetgeving kreeg ten tijde van de inspectiebezoeken echter nog onvoldoende vorm. Het veld (verpleeghuizen, verzorgingshuizen, zelfstandige hospices en beroepsorganisaties) was eind 2001 actief met het operationaliseren van de wettelijk vereisten in kwaliteitseisen voor palliatieve terminale zorg. Zo werken de zelfstandige hospices vanuit de Associatie voor High-Care Hospices, in samenspraak met het CBO (kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg), aan het benoemen van kwaliteitseisen en met de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling

Zorgsector (HKZ) aan het opstellen van een certificatieschema voor een kwaliteits-systeem. De kwaliteitseisen en het certificatieschema waren in 2001 nog niet beschikbaar.

2 Conclusies en aanbevelingen

2.1 Bevindingen en conclusies:

Aan de hand van wet- en regelgeving kunnen de belangrijkste bevindingen als volgt worden samengevat:

Kwaliteitswet zorginstellingen

Visie en beleid

- Acht organisaties hebben hun visie op de palliatieve terminale zorg, zoals verwoord door de WHO, op schrift gesteld en in een beleidsplan nader uitgewerkt.
- De procedures voor het vaststellen, beheersen en verbeteren van de kwaliteit zijn echter niet op schrift gesteld.

Toegankelijkheid

- Bij de meeste organisaties is de zorgduur beperkt tot drie maanden met een éénmalige verlenging van drie maanden.
- De protocollen op basis waarvan het Regionale Indicatie Orgaan (RIO) de inhoud en de omvang van de noodzakelijk zorg voor terminale patiënten inschat, zijn onvoldoende toegesneden op de zorgbehoefte van deze patiënten.
- Psychiatrische en psychogeriatrische problematiek zijn een contra-indicatie voor opname in een zelfstandige hospice.

Beschikbaarheid

- Het streven naar 24-uurs-beschikbaarheid van verpleegkundige zorg wordt, dankzij de animo van verpleegkundigen om in hospices te werken en de bereidwilligheid tot samenwerking van de reguliere thuiszorgorganisatie, gerealiseerd.
- De beschikbaarheid van somatische medische zorg is dankzij de samenwerking met nabijgelegen huisartsen en ziekenhuizen overal gerealiseerd, mits de avond-, nacht- en weekenddienst van huisartsen goed functioneert.
- Vrijwel alle organisaties hebben afspraken met een team dat gespecialiseerd is in pijnbestrijding.
- Van voorzieningen op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg wordt in een te beperkte mate gebruikgemaakt.

Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG)

- De taken en verantwoordelijkheden zijn voor alle medewerkers (verpleegkundigen en vrijwilligers) duidelijk. Een verpleegkundige die als vrijwilliger haar of zijn diensten aanbiedt, voert geen voorbehouden handelingen uit.
- Het opstellen van protocollen voor risicovolle en voorbehouden handelingen is voor verbetering vatbaar. Voor het uitvoeren van voorbehouden handelingen is 'toezicht en tussenkomst' door de arts niet overal geregeld.
- Voor vrijwilligers en coördinatoren zijn door het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg richtlijnen ontwikkeld. Materiaal voor (bij- en na-) scholing is beschikbaar.
- De verpleegkundige beroepsgroep heeft een achterstand in het ontwikkelen en vaststellen van algemeen aanvaarde richtlijnen voor palliatieve terminale zorg.

Patiëntenwetgeving

-- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)

- De patiënten en hun familieleden krijgen over het algemeen bij opname die informatie die door Stichting Cliënt en Kwaliteit belangrijk wordt gevonden.
- Niet alle organisaties hebben een helder op schrift gesteld beleid voor het inzien van zorgdossiers.
- Voor het handelen rondom wilsonbekwaamheid voor met name comateuze patiënten hebben zeven organisaties geen op schrift gesteld beleid.

-- Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ)

- Vijf organisaties hebben geen klachtenprocedure. Twee organisaties hebben voor het behandelen van klachten aansluiting gezocht en gevonden bij de klachtencommissie van een thuiszorgorganisatie. Drie organisaties hebben een eigen klachtenprocedure; van deze drie hebben er twee ook een procedure voor het handelen bij een meningsverschil.

Het veld (verpleeghuizen, verzorgingshuizen, zelfstandige hospices en de beroepsorganisaties) was eind 2001 actief met het operationaliseren van de wettelijk vereisten in kwaliteitseisen voor palliatieve terminale zorg. Zo werken de zelfstandige hospices vanuit de Associatie voor High-Care Hospices aan het benoemen van kwaliteitseisen, en met de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling Zorgsector aan het opstellen van een certificatieschema voor een kwaliteitssysteem.

De Inspectie zal, na het openbaar maken van de bovengenoemde kwaliteitseisen, nagaan in hoeverre deze kwaliteitseisen als veldnormen gebruikt kunnen worden bij het algemeen toezicht.

Op basis van bovenstaande bevindingen moet worden geconcludeerd dat de instellingen nog niet voldoen aan wet- en regelgeving, maar dat de zelfstandige hospices de vereiste ontwikkelingen nadrukkelijk wel in gang gezet hebben.

2.2 Aanbevelingen

Aanbevolen wordt om bij het vormgeven van de netwerken voor palliatieve terminale zorg extra aandacht te geven aan de volgende punten:

Kwaliteitswet zorginstellingen

- De procedures en normen voor het vaststellen, beheersen en verbeteren van de kwaliteit vastleggen in een kwaliteitsplan.
- De resultaten van dit kwaliteitsbeleid publiceren in een (kwaliteits)jaarverslag.

Wet BIG

- De risicovolle handelingen benoemen en protocollen opstellen voor het uitvoeren van voorbehouden handelingen in het kader van de Wet BIG en andere risicovolle handelingen.
- Het regelen van 'toezicht en tussenkomst' door de arts voor het uitvoeren van de voorbehouden handelingen.

Patiëntenwetgeving

- In overleg met de Stichting Cliënt en Kwaliteit richtlijnen opstellen voor het bewaren van patiëntengegevens, het inzien van het zorgdossier en voor het vastleggen van afspraken voor de te verlenen zorg in een zorgovereenkomst.
- Met gezondheidszorgvoorzieningen waar intensief mee wordt samengewerkt, een gezamenlijke klachtenprocedure opstellen.

2.3 Nader onderzoek

- Nader onderzoek voor het ontwikkelen van procedures voor het handelen rondom wilsonbekwaamheid bij comateuze patiënten.
- Nader onderzoek voor de wijze waarop in het systeem van functiegericht indiceren het inschatten van de zorgbehoefte van terminale patiënten (de indicatiestelling) het beste vorm kan krijgen.

3 Inleiding

3.1 Achtergrond

De vergrijzing van de bevolking en de discussies over wat een 'goede dood' is, hebben er voor gezorgd dat er zowel binnen als buiten ons land veel aandacht is voor de palliatieve zorg aan terminale patiënten in Nederland.

Voor deze vorm van geïntegreerde en intensieve zorg is het aanbod in Nederland nog onvoldoende op elkaar afgestemd, zo blijkt uit het onderzoek *Palliatieve zorg vandaag en morgen, NIVEL november 2000, Feiten, opvattingen en scenario's*. De structuur en de organisatie staan een geïntegreerde (transmurale) aanpak in de weg en de kennis en ervaring van zorgverleners is niet altijd toereikend om aan de complexe zorgvraag te voldoen. Vooral in ziekenhuizen en in de thuissituatie deden en doen zich nog steeds schrijnende gevallen voor van terminale patiënten die met kwalitatief onvoldoende verzorging de laatste fase van hun leven doormaken.

Om deze situatie te verbeteren zijn gemotiveerde vrijwilligers, verpleegkundigen, huisartsen en medisch specialisten in het recente verleden begonnen met het vorm geven van zelfstandige hospices.

Zelfstandige hospices zijn geen onderdeel van de reguliere gezondheidszorg.

Op basis van de Kwaliteitswet zorginstellingen houdt de Inspectie toezicht op voorzieningen die gezondheidszorg bieden. In artikel 1 van de Kwaliteitswet zorginstellingen staat omschreven welke zorg onder de Kwaliteitswet valt. Daaruit valt af te leiden dat, alhoewel zelfstandige voorzieningen voor palliatieve terminale zorg geen onderdeel zijn van de reguliere gezondheidszorg, het zorgaanbod wel onder de reikwijdte van bovengenoemde wet valt.

Hospicezorg wordt omschreven als: kortdurende opvang buitenshuis met geïntegreerde medische, verpleegkundige, verzorgende, psychosociale en/of pastorale ondersteuning, verleend door professionele hulpverleners en/of vrijwilligers aan de terminale patiënt en diens naasten in daartoe specifiek ingerichte ruimtes. Hospicevoorzieningen hebben in de regel te maken met terminale patiënten met complexe problemen, die behoefte hebben aan intensieve zorg.

Het aantal hospicevoorzieningen neemt snel toe. Medio 2001 waren het er 95, onder te verdelen in: Bijna Thuis Huizen, zelfstandige hospices, hospice-units bij verpleeghuizen, verzorgingshuizen en ziekenhuizen¹.

¹ Bron: Adressenlijst Netwerk Palliatieve Terminale Zorg, juni 2001

Medio 2001 waren er bij het Netwerk Palliatieve Terminale Zorg van deze 95 voorzieningen 14 geregistreerd als zelfstandige hospices. Bij deze zelfstandige hospices varieert het aantal plaatsen van vier (bij drie organisaties) tot tien (bij één organisatie).

3.2 Onderzoeksdoelstelling

Het doel van de inspectiebezoeken is tweeledig:

- het toetsen van de implementatie en naleving van wet- en regelgeving in zelfstandige voorzieningen voor palliatieve zorg aan terminale patiënten.
- inzicht verwerven in de wijze waarop de specifieke aspecten van de palliatieve zorg aan terminale patiënten in het inspectietoezicht bij thuiszorgorganisaties, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en ziekenhuizen vorm kunnen krijgen.

Het onderzoek bij de zelfstandige hospices is bedoeld om de implementatie en naleving van wet- en regelgeving te toetsen en om inzicht te verwerven in, en een stimulans te geven aan, de ontwikkeling van een systematische aanpak van het bewaken van de kwaliteit van de (keten)zorg voor terminale patiënten.

3.3 Vraagstelling

De volgende vraagstellingen zijn geformuleerd:

- In hoeverre zijn de wettelijk vastgelegde vereisten voor de kwaliteit van zorg bekend?
- In hoeverre zijn de kwaliteitsbepalingen van de patiënten/cliëntenorganisaties, de beroepsorganisatie voor verpleegkundigen en verzorgenden en het landelijk steunpunt vrijwilligers terminale zorg bekend?
- In hoeverre wordt er gewerkt volgens de wettelijk vastgelegde vereisten en de kwaliteitsbepalingen?
- In hoeverre zijn er structurele samenwerkingsafspraken met reguliere gezondheidszorgvoorzieningen?
- In hoeverre is sprake van een verantwoord zorgaanbod?

3.4 Werkwijze

De Inspectie heeft een verkennend onderzoek gedaan bij tien hospices.

Voor dit onderzoek is een semi-gestructureerde schriftelijke vragenlijst voor de directie en een gestructureerde mondelinge vragenlijst voor de inspecteurs ontwikkeld.

De vragenlijsten zijn opgesteld op basis van wet en regelgeving (Kwaliteitswet zorginstellingen, Wet BIG en aanpalende wetgeving zoals de WKCZ en de WGBO). Verder is gebruikgemaakt van kwaliteitsbepalingen van de brancheorganisaties, de beroepsorganisaties voor verpleegkundigen en verzorgenden, de vrijwilligersorganisaties en de patiënten/cliëntenorganisaties. Ook is gebruikgemaakt van de kwaliteitseisen van de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (december 2000), de kwaliteitsnormen voor palliatieve terminale zorg vanuit het perspectief van de Nederlandse Patiënten Vereniging (augustus 2000) en het Handboek Kwaliteit van het Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (2000).

Op basis van de door de directie van het hospice vooraf ingevulde vragenlijsten en de meegestuurde documenten, zijn gesprekken gevoerd met directie en medewerkers (professionele beroepsbeoefenaren en vrijwilligers). Tijdens deze gesprekken is ingegaan op het beleid en de organisatie (visie, toegankelijkheid, patiëntenrechten), de zorgverlening, de deskundigheid van de medewerkers en de veiligheid.

Het inspectiebezoek werd afgesloten met een rondleiding door het hospice.

4 Resultaten

4.1 Beleid en organisatie

4.1.1 Visie, beleidsplan en jaarverslag

Toelichting:

In de visie verwoordt de organisatie op welke wijze de zorgverlening wordt afgestemd op de behoeften van de patiënt en op welke wijze wordt ingegaan op zingevingsvraagstukken, mede in het licht van de geloofsovertuiging/levensbeschouwing van de patiënt, en welke keuzes daarbij worden gemaakt. In het beleidsplan wordt duidelijk op welke wijze de essentiële voorzieningen op het gebied van palliatieve terminale zorg geboden worden of 'binnen handbereik' zijn.

Acht organisaties hebben de visie op de inhoud van palliatieve terminale zorg en welke keuzes daarbij gemaakt worden, op schrift gesteld. Bij deze organisaties zijn de domeinen van de palliatieve terminale zorg (sociale hulpverlening, ondersteuning familie, geestelijke (spirituele) ondersteuning, medische en verpleegkundige zorg) in een beleidsplan omschreven.

De helft van de organisaties heeft een jaarverslag opgesteld. Over het algemeen geeft dit jaarverslag geen informatie over het gevoerde kwaliteitsbeleid.

4.1.2 Organisatiestructuur

Toelichting:

Voor alle betrokkenen dient duidelijk te zijn wie wat wanneer mag en kan doen. Het is noodzakelijk dat een overzicht van taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden in een document is vastgelegd.

Bij alle organisaties geven de medewerkers aan dat duidelijk is wat de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden van de professionele hulpverleners (in dienst van de organisatie), de vrijwilligers en de coördinatoren zijn. De helft van de organisaties heeft dit ook schriftelijk vastgelegd, de andere helft is hier mee bezig.

Bij alle organisaties is het duidelijk dat voor BIG-geregistreerde verpleegkundigen die als vrijwilligers hun diensten aanbieden, de taakomschrijving voor de vrijwilliger van toepassing is. Dit betekent dat zij geen zgn. voorbehouden handelingen mogen uitvoeren.

4.1.3 Toegankelijkheid, beschikbaarheid en bereikbaarheid

Toelichting:

Voor financiering van de verpleging en verzorging via de AWBZ is het belangrijk dat de patiënt een indicatie van het Regionale Indicatie Orgaan (RIO) heeft.

Verpleegkundigen hebben in zelfstandige hospices een spilfunctie. De Associatie van High-Care Hospices streeft naar een staf met een vast dienstverband. De medische verantwoordelijkheid berust of bij een huisarts of bij een specialist. Andere disciplines zijn in het zelfstandige hospice op afroep beschikbaar.

Alle organisaties hebben, in het kader van de AWBZ-indicatiestelling AWBZ-verpleging en -verzorging, afspraken met het Zorgkantoor en het Regionaal Indicatie Orgaan (RIO). Alle organisaties hanteren criteria voor plaatsing. Deze criteria zijn gerelateerd aan de prognose ongeneeslijk ziek met een levensverwachting van maximaal drie maanden. Tijdens de gesprekken bleek dat over het algemeen de RIO-protocollen, op basis waarvan de indicatie voor de aard en omvang wordt afgegeven, niet goed zijn afgestemd op de zorgbehoefte van terminale patiënten.

Het ontbreken van een structurele financiering is, volgens de gesprekspartners, bij alle zelfstandige voorzieningen voor palliatieve terminale zorg een voortdurend probleem.

Bij de helft van de organisaties kunnen niet alle patiënten opgenomen worden. Als reden wordt gegeven: een tekort aan kennis en/of ontoereikende middelen of materiaal.

Patiënten die ingewikkelde medische apparatuur nodig hebben, kunnen niet opgenomen worden. Ook patiënten met ernstige psychiatrische en psychogeriatrische problemen kunnen in verband met gedragsstoornissen niet in zorg worden genomen.

Beschikbaarheid verpleegkundige zorg

Het werven van verpleegkundigen en verzorgenden voor palliatieve terminale zorg is geen probleem.

Het aantal verpleegkundigen per hospice varieert van zestien personen (276 uren) bij de organisatie met tien plaatsen tot twee personen (60 uren) bij een organisatie met zeven plaatsen. Gemiddeld hebben de verpleegkundigen een dienstverband van iets meer dan 20 uren per week. Bij de tien bezochte hospices werken ruim 70 verpleegkundigen. Drie hospices hebben ook verzorgenden in dienst. Bij deze drie hospices werken in totaal tien verzorgenden met ook een dienstverband van gemiddeld iets meer dan 20 uur per week. Eén organisatie heeft geen verpleegkundigen in dienst. Bij deze organisatie wordt de verpleegkundige zorg geleverd door twee thuiszorgorganisaties in de regio.

Bij zeven organisaties is 24 uur per dag verpleegkundige zorg beschikbaar. Twee organisaties doen voor het realiseren van de 24-uurs-beschikbaarheid een beroep op de

thuiszorgorganisatie (achterwachtfunctie). Bij één organisatie is het een nog niet gerealiseerd streven.

Beschikbaarheid medische zorg

Bij alle organisaties is medische zorg beschikbaar. Of via de arts in dienst van het hospice, of via de eigen huisarts. Wanneer dit laatste (om bijvoorbeeld geografische redenen) niet mogelijk is, nemen huisartsen in de buurt van het hospice de patiënt in zorg. Als er in de regio problemen zijn met de beschikbaarheid van huisartsenzorg in de avond-, nacht- en weekenddienst heeft dit een nadelig effect op de 24-uurs-beschikbaarheid van medische zorg in hospices.

Bij één organisatie is de medische zorg overgenomen door de maatschap interne geneeskunde van een nabijgelegen ziekenhuis.

Voor een optimale pijnbestrijding kunnen vrijwel alle organisaties een beroep doen op een team dat gespecialiseerd is in pijnbestrijding.

Vier organisaties kunnen ook een beroep doen op de diensten van een psychiater en/of psycholoog. De medewerkers van één hospice hebben nadrukkelijk aangegeven dat de organisatie tekortschiet in deze vorm van hulpverlening.

Beschikbaarheid maatschappelijke dienstverlening

De helft van de organisaties geeft vanuit het hospice steun bij financiële, sociale en familieproblemen. De andere organisaties verwijzen voor deze zaken naar bestaande voorzieningen voor maatschappelijk werk.

Pastorale zorg

Eén hospice heeft aangegeven niet te kunnen voorzien in pastorale zorg.

4.1.4 Informatie aan patiënten en familieleden bij opname

Toelichting:

De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet klacht-recht cliënten zorgsector (WKCZ) zijn als uitgangspunt genomen. Met familie wordt bedoeld de partner, familieleden en vrienden. Om misverstanden te voorkomen is het belangrijk dat de informatie (inclusief de te volgen procedure) op schrift is gesteld.

Met uitzondering van één organisatie worden er overal opnamegesprekken gehouden. Bij drie organisaties staat de procedure voor het opnamegesprek op schrift.

Tijdens de opnamegesprekken wordt vrijwel overal nagegaan wat, rondom verblijf en zorgverlening, de verwachtingen van de patiënt en zijn familieleden zijn.

Over het onderwerp levenswens/levenseinde wordt tijdens het opnamegesprek gesproken en ook wordt gevraagd naar de voorafgaande medische behandeling.

Negen hospices hebben schriftelijk materiaal met informatie over de organisatie zoals de bereikbaarheid van de organisatie en de kosten die gepaard gaan met een verblijf en behandeling. Alle organisaties geven de patiënt en zijn familie de naam van de persoon die aangesproken kan worden voor verblijf, verzorging en behandeling. Ook wordt verteld hoe deze persoon te bereiken is.

Bij zeven organisaties is informatie over de ethische uitgangspunten met betrekking tot verblijf, verzorging en behandeling (inclusief levenswens/levenseinde) op schrift gesteld. Vier organisaties hebben een klachtenprocedure. Van deze vier maken er twee gebruik van de klachtenprocedure van de thuiszorg of het verpleeghuis. Twee organisaties hebben een procedure voor het handelen bij een meningsverschil. Drie organisaties hebben een procedure voor het handelen rondom 'wilsonbekwaamheid'. Deze procedure is bij alle drie ook op schrift gesteld.

4.1.5 Evaluatie van de zorgverlening

Toelichting:

Tijdens en na afloop van de zorgverlening worden aard en wijze van de zorgverlening geëvalueerd met cliënt en zijn familie.

Bij negen organisaties wordt tijdens de zorgverlening met de patiënt en familieleden de zorgverlening geëvalueerd en nadat de patiënt overleden is, wordt met de familieleden de gang van zaken rondom de zorgverlening en overlijden geëvalueerd.

4.2 Zorgverlening

4.2.1 Coördinatie

Toelichting:

Een goede interne coördinatie uit zich zowel in afstemming en samenwerking tussen familie, vrijwilligers en professionals als erkenning van de kwaliteiten van elkaar.

Bij alle organisaties zijn de medewerkers van mening dat er duidelijke werkafspraken over de coördinatie van de zorgverlening zijn. Er is veel ad hoc overleg over de dagelijkse gang van zaken en bij de meeste organisaties is er periodiek multidisciplinair overleg.

4.2.2 Zorgplan en zorgdossier

Toelichting:

Het zorgplan is de leidraad voor de zorgverlening en wordt opgesteld met de patiënt en zijn familie. In het zorgplan worden de algemene lichamelijke behoeften en de specifieke behoeften van terminale patiënten en hun familieleden benoemd.

Het zorgdossier is het communicatiemiddel tussen de verschillende interne en externe zorgverleners.

Bij alle bezochte organisaties wordt een zorgplan opgesteld. Bij acht organisaties wordt dit in overleg met patiënt en familieleden gedaan.

Bij de helft van de organisaties is er in het zorgplan naast de aandacht voor lichamelijke verzorging ook aandacht voor de specifieke aspecten van palliatieve terminale zorg zoals verminderen van depressie, behoud van zelfstandigheid en waardigheid en het naderende levenseinde.

Bij acht organisaties bevat het zorgdossier een 'levenswensverklaring'. Overal kan het zorgplan en het zorgdossier door de patiënt en zijn familie (mits de patiënt dit wil) worden ingekeken. Bij de helft van de organisaties kan het zorgdossier ook door vrijwilligers worden ingezien. Drie organisaties geven aan dat het zorgdossier niet ter inzage is voor hulpverleners buiten de hospicevoorziening.

De naam van de contactpersoon wordt in alle zorgdossiers opgenomen.

Bij de helft van de organisaties worden de uitvoeringsverzoeken voor het uitvoeren van voorbehouden handelingen niet in het zorgdossier opgenomen.

4.2.3 Zorgduur

Toelichting:

Goede palliatieve terminale zorg kent geen beperkingen in zorgduur en zorgintensiteit.

Eén organisatie geeft aan dat de zorgduur onbeperkt is.

Bij negen organisaties is de zorgduur, een enkele uitzondering daargelaten, drie maanden met een éénmalige verlenging van nog eens drie maanden.

Deze beperking van de zorgduur vloeit voort uit de bovengrens van drie maanden, met een éénmalige verlenging van nog eens drie maanden in de AWBZ-subsidieregeling Intensieve Thuis Zorg (ITZ).

4.2.4 Begeleiding aan familieleden

Toelichting:

Begeleiding van de familieleden tijdens de ziekteperiode en rouwbegeleiding na het overlijden van de patiënt.

Acht organisaties geven tijdens de ziekteperiode begeleiding aan familieleden. De helft van de organisaties geeft ook begeleiding aan familieleden na overlijden. Zeven organisaties organiseren in het hospice herdenkingsbijeenkomsten voor nabestaanden.

4.3 Medewerkers

4.3.1 Deskundigheid

Toelichting

De kwaliteit van de palliatieve terminale zorg wordt bepaald door de kennis en vaardigheden van de zorgverleners (beroepsbeoefenaren en vrijwilligers).

Zeven organisaties eisen van de verpleegkundigen dat zij bij aanvang van de werkzaamheden kennis en vaardigheden op het gebied van palliatieve terminale zorg hebben. Bij zes organisaties wordt dit ook van de vrijwilligers verwacht.

4.3.2 Bij- en nascholing

Toelichting:

Om de nodige kennis en vaardigheden te verwerven en op peil te houden is permanente scholing noodzakelijk.

Alle organisaties geven aan dat de zorgverleners hun kennis en vaardigheden op peil houden door regelmatige bij- en nascholing.

Het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) heeft een kwaliteitsbeleid ontwikkeld voor vrijwilligers en coördinatoren in de terminale (thuis)zorg.

Zeven organisaties passen voor scholing en bijscholing van vrijwilligers en coördinatoren dit materiaal aan en spitsen het toe op het werken in zelfstandige hospices.

Door de beroepsgroep ontwikkelde verpleegkundige richtlijnen (landelijk) voor palliatieve terminale zorg zijn in ontwikkeling en binnenkort beschikbaar. Een hospice heeft een eigen leergang ontwikkeld voor palliatieve terminale zorg, met name gericht op attitude en bejegening.

Het merendeel van de bezochte organisaties besteedt veel tijd en energie aan het op landelijk niveau ontwikkelen van kwaliteitseisen en richtlijnen voor palliatieve terminale zorg. Op regionaal niveau participeren deze organisaties veelal in een netwerkproject en helpen zij mee met het ontwikkelen van scholingsmateriaal bij een onderzoek/ontwikkelcentrum voor Palliatieve Zorg (COPZ). Deze centra beschikken over expertise op het gebied van palliatieve zorg en kunnen zonodig geraadpleegd worden. Zes organisaties maken hier regelmatig gebruik van.

4.3.3 Protocollen en gedragscodes

Toelichting:

Protocollen zijn schriftelijke afspraken die betrekking hebben op het beroepsmatig handelen en die met de belanghebbenden in gemeenschappelijk overleg zijn opgesteld. Dit betekent dat met de arts de protocollen voor het uitvoeren van voorbehouden handelingen zijn opgesteld en met de apotheker de protocollen voor medicijndistributie en opiaten.

De gedragscode gaat in op de ethische aspecten van de hulpverlening.

Bij twee organisaties waren er geen protocollen voor de uitvoering van de zgn. voorbehouden handelingen. Bij drie organisaties was 'toezicht en tussenkomst' door de arts niet geregeld.

De helft van de organisaties heeft het beleid voor medicijndistributie en opiaten in een protocol vastgelegd. Bij de andere organisaties zijn er alleen mondelinge afspraken. Bij negen organisaties zijn gedragscodes voor professionals (hulpverleners in dienst van de organisatie) en vrijwilligers opgesteld.

4.4 Veiligheid

Toelichting:

Veiligheid omvat: infectiepreventie, het voorkomen van ongelukken, het zorgdragen voor een verantwoorde manier van omgaan met medische apparatuur en een veilige woonomgeving.

De patiënten moeten zich ook veilig kunnen voelen. Dit betekent dat de omgeving waarin de terminale patiënt verblijft, een sfeer van huiselijkheid en geborgenheid uitstraalt.

Negen organisatie hanteren richtlijnen voor infectiepreventie. In deze richtlijnen is aandacht voor infectiepreventie bij patiënten en personeel.

Zes organisaties hebben het beleid voor het melden van fouten en (bijna-)ongelukken op schrift gesteld.

Op één organisatie na hebben alle hospices afspraken met facilitaire bedrijven over het plaatsen en het omgaan van medische apparatuur (risicovolle handeling). Ook zijn er afspraken voor het verhelpen van storingen.

Alle organisaties voldoen aan de door de brandweer opgestelde veiligheidsvoorschriften.

De Inspectie trof kleine organisaties aan waar door de medewerkers veel moeite werd gedaan om een huiselijke sfeer te creëren. Zo kregen de patiënten (in meer of mindere mate) de mogelijkheid om hun kamer naar eigen smaak in te richten.

Begripsverheldering

Palliatieve zorg

De Wereldgezondheidsorganisatie omschrijft palliatieve zorg als de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun naasten door een multiprofessioneel team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Het doel van palliatieve zorg is de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als zijn familie, waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en medeverantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften. Zo nodig strekt palliatieve zorg zich uit tot ondersteuning bij rouw.

Terminale fase

Mensen in de terminale fase van hun leven zijn mensen, bij wie een ziekte niet meer reageert op een op genezing gerichte behandeling en bij wie de dood binnen afzienbare tijd kan worden verwacht.

Palliatieve terminale zorg

Palliatieve terminale zorg heeft betrekking op de laatste fase van het leven. Deze fase kan een paar dagen, enkele weken of een paar maanden duren. Het leven wordt bepaald door lichamelijke achteruitgang, de ziekte krijgt definitief de overhand. De belangrijkste zorgdoelen zijn dan naast verlichting van het lichamenlijk en psychosociaal lijden, de eventuele ondersteuning bij de afronding van het bestaan en bij het nemen van afscheid.

Hospices

Hospices zijn specifieke voorzieningen voor palliatieve terminale zorg. Hospicezorg wordt omschreven als: kortdurende opvang buitenshuis met geïntegreerde medische, verpleegkundige, verzorgende, psychosociale en/of pastorale ondersteuning, verleend door professionele hulpverleners en/of vrijwilligers aan de terminale patiënt en diens naasten in daartoe specifiek ingerichte ruimtes. Hospicevoorzieningen hebben in de

regel te maken met terminale patiënten met complexe problemen, die behoefte hebben aan intensieve zorg.

Mantelzorgers en vrijwilligers

Mantelzorgers zijn familieleden vrienden en kennissen. Een mantelzorger onderscheidt zich van een vrijwilliger doordat er een relatie met de zorgvrager is.

Vrijwilligers werken onbetaald in een (vaak door een door de AWBZ gesubsidieerd) organisatorisch verband.

Soorten hospicevoorzieningen

(uit: Geïntegreerde hospicezorg, een tussenrapportage, april 2000)

Bijna-Thuis-Huizen

De Bijna-Thuis-Huizen worden gekenmerkt door een ambiance die de thuissituatie zeer dicht benadert. De huizen zijn altijd klein (maximaal 4-5 bedden met logeergelegenheid voor de familie). Door de kleinschaligheid heerst er een huiselijke atmosfeer. Vrijwilligers vervullen een belangrijke functie in de ondersteuning van de gasten en hun familie. De professionele ondersteuning gebeurt vanuit de eerstelijnszorg: de huisarts, de thuiszorg, de fysiotherapie, etc. In de regel is dat eerstelijnszorg vanuit de wijk. De dagelijkse verzorging geschiedt door de eigen mantelzorg, aangevuld met of vervangen door vrijwilligers. Vrijwilligers en hun coördinator vervullen een spilfunctie. Gezien deze kenmerken zijn Bijna-Thuis-Huizen vooral geschikt voor de opvang van mensen die niet zozeer om medische als wel om sociale redenen niet langer thuis kunnen worden verzorgd.

Zelfstandige hospices

Ook de zelfstandige hospices worden gekenmerkt door een huiselijke sfeer, zij het in mindere mate dan de Bijna-Thuis-Huizen. In de regel zijn ze ook wat groter en hebben ze meer bedden (6-10). Altijd is ook logeergelegenheid aanwezig. Verpleegkundigen nemen in zelfstandige hospices een spilfunctie in. Hun aantal varieert van 3 tot 12, al dan niet in deeltijd. In de regel is er sprake van een leidinggevende en een vaste staf van 3 tot 7 personen met een fulltime dienst verband. Daarnaast vervullen vrijwilligers een belangrijke rol in de hulpverlening. De medische verantwoordelijkheid berust soms bij een huisarts, soms bij een medisch specialist. Ook andere disciplines zijn in het zelfstandige hospice – al dan niet op afroep – beschikbaar. Deze kenmerken maken het zelfstandige hospice geschikt voor de opvang van mensen die ook, of met name, om medische redenen niet meer thuis kunnen worden verzorgd. Sommige hospices richten zich vooraf op mensen met een complexe problematiek, andere maken geen onderscheid en richten zich zowel op mensen met een meer als op mensen met een minder complexe problematiek.

Hospice-units bij verpleeghuizen

Verpleeghuizen bieden van oudsher palliatieve zorg aan verpleeghuispatiënten die tijdens hun verblijf in de stervensfase komen. Daarbij wordt getracht een ruimtelijk milieu te scheppen dat is afgestemd op de behoeften van de mens in zijn laatste levensfase. Soms zijn deze units ondergebracht in een afzonderlijk deel van het huis, soms in een afzonderlijk gebouw op het terrein van het verpleeghuis. Vanuit het verpleeghuis wordt voor de zorgverlening in de unit professionele verplegende en verzorgende hulp ingezet. Gebruik kan worden gemaakt van de verpleeghuisarts en van functionarissen – zoals de geestelijk verzorger, de psycholoog, de paramedicus – die in het verpleeghuis voorhanden zijn. (Ook komt het voor dat het aan het verpleeghuis gelieerde hospice er voor kiest om géén patiënten vanuit het verpleeghuis in zorg te nemen).

Hospice-units bij verzorgingshuizen

De functies en de kenmerken van hospice-units bij verzorgingshuizen zijn nog volop in ontwikkeling. In de praktijk zijn de verschillen tussen deze hospice-units groot. Verzorgingshuizen hadden van oudsher – naast de palliatieve terminale zorg die zij verlenen aan de eigen bewoners – via het flankerend beleid een functie in de kortdurende opvang van terminale patiënten met minder complexe zorgbehoefte van buiten het huis. Hierbij wordt vaak gebruik gemaakt van vrijwilligers die daar een specifieke scholing voor hebben gevolgd.

Hospice-units bij ziekenhuizen

Ook enkele ziekenhuizen beschikken over een hospice-unit. Deze units vervullen in de regel vooral een functie als doorgangshuis, in de vorm van tijdelijke opvang van palliatieve terminale patiënten die met een zeer complexe problematiek worden een verpleeg- of verzorgingshuis of in een hospicevoorziening, ontslagen uit het ziekenhuis en die in de unit worden voorbereid op een verblijf thuis.

Geraadpleegde literatuur

Bijna Thuis Huizen, *Concept Kwaliteitseisen*, 6 maart 2000.

Canadian Palliative Care Association 2001, *proposed norms of practice for hospice palliative care 2001*.

Francke, Dr. A.L. en Willems, Dr. D.L. *Palliatieve zorg vandaag en morgen. feiten, opvattingen en scenario's*; 2000.

Projectgroep integratie hospicezorg, *Geïntegreerde hospicezorg, een tussenrapportage*, april 2000.

Projectgroep integratie hospicezorg, *Bezoeken aan hospicevoorzieningen en netwerken palliatieve terminale zorg, een rapportage*, september 1999.

Projectgroep integratie hospicezorg 'Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten'; eindverslag, oktober 2001.

Matla P., Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg Bunnik, *Handboek Kwaliteit vrijwilligers terminale zorg*, 2000.

Nederlandse Patiënten Vereniging, *Palliatieve terminale zorg: Kwaliteitsnormen vanuit het perspectief van de Nederlandse patiënten vereniging*, 3 januari 2001.

NPCF/NVVE, *Tijdig spreken over het levenseinde bij een levensbedreigende ziekte*, januari 2001.

Vliet, M. van, Laagewaard, R.R. *Care, Compassion and competence, een verslag van een studiereis in Groot-Brittannië*, september 1992.

NVVZ, *Verpleeghuizen in de keten van palliatieve terminale zorg, profilering, imago, toekomst*, maart 1998.

NVVZ, *Palliatieve terminale zorg, een richtinggevend kader vanuit verpleeghuizen*, november 1999.

NVVZ, NVVA, *Zorgvuldigheidseisen bij besluitvorming en communicatie in complexe zorgsituaties rond het levenseinde*, april 1998.

NVVZ, *Palliatieve terminale zorg, in verpleeghuizen in Nederland*, februari 1998.

NVVZ, *Kwaliteitsprotocol kortdurende terminale zorg in verpleeghuizen*, februari 1998.