



Project Versterken Hospicezorg

# TOOLKIT

## In gesprek over tijdige en passende hospiceopname

Een hulpmiddel voor hospicevoorzieningen  
en verwijzers



Dit document is ontwikkeld vanuit het Project Versterken Hospicezorg, fase 2. Met dit project hebben we in regionale projecten een impuls gegeven aan het toekomstbestendig inrichten van hospicezorg. Binnen de regio van Propallia hebben we in zeven projecten vanuit de praktijk van de hospicevoorzieningen hieraan gewerkt. Bij elk project hebben we er ook voor gezorgd dat onze inzichten en ervaringen vertaald zijn in een product dat andere hospicevoorzieningen ook kan helpen bij het versterken van de hospicezorg. Aan dit project is gewerkt door medewerkers van hospice Het Vliethuys en externe adviseurs.

# Inleiding

Deze toolkit is ontwikkeld om hospicevoorzieningen en verwijzers te ondersteunen bij het realiseren van meer tijdige en passende hospiceopnames én als startpunt voor gezamenlijke gesprekken over verbeteringen in dit proces. Samenwerking tussen beide groepen is essentieel om patiënten en hun naasten rondom een hospiceopname optimaal te begeleiden in de palliatieve fase. De toolkit biedt praktische hulpmiddelen en inzichten die de communicatie en afstemming versterken en helpt partijen om gezamenlijk passende zorg te bespreken.

## De toolkit bestaat uit drie onderdelen:

### 1. Factsheet:

Een beknopte samenvatting met kernpunten en aanbevelingen die direct toepasbaar zijn in de praktijk.

### 2. Achtergrondinformatie:

Verdiepende kennis en context, gebaseerd op onderzoek en praktijkervaringen, die inzicht biedt in uitdagingen en kansen

### 3. Checklist:

een hulpmiddel om zorgcomplexiteit en verwachte levensverwachting in relatie tot hospiceopname te bespreken en evalueren.

Deze toolkit is geschreven vanuit het perspectief van hospicevoorzieningen, binnen het project Versterken Hospicezorg, door Hospice het Vliethuys Voorburg. Er is samengewerkt met het Jacobshospice Den Haag en Hospice Wassenaar. Tevens zijn adviseurs betrokken geweest van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht (EPZU) van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). De verdieping in de onderwerpen, gecombineerd met inzichten uit lopend onderzoek, biedt voor zowel verwijzers als hospicevoorzieningen waardevolle aanknopingspunten. Daarnaast nodigt deze toolkit verwijzers specifiek uit om hun ervaringen en knelpunten te delen, zodat ook dit perspectief wordt meegenomen in verbeteringen. Het delen van deze kennis draagt bij aan tijdige verwijzing, passende zorg en een optimale samenwerking.

Samen vormen deze documenten een integraal hulpmiddel om de zorg rondom hospiceopnames verder te verbeteren en de samenwerking tussen hospicevoorzieningen en verwijzers te versterken.

## BELANG VAN TIJDIGE EN PASSENDE HOSPICEOPNAME

### Factsheet voor verwijzers en hospicevoorzieningen

Dit Factsheet is onderdeel van de **Toolkit: In gesprek over tijdige en passende Hospiceopname** en is bedoeld als praktische handreiking voor hospicevoorzieningen en verwijzers om samen in gesprek te gaan over passende hospiceopnames. Het biedt een kort overzicht van de knelpunten en aanbevelingen uit de Toolkit waarin meer context en verdieping te vinden is.

#### Waarom belangrijk?

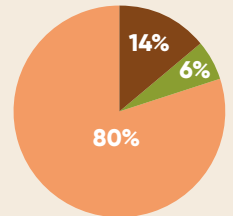
Uit het HOPEVOL-onderzoek blijkt dat ongeveer **85% van de hospiceopnames technisch tijdig is** (80% + 5%). Maar **binnen deze groep** worden ook patiënten net **te vroeg** in hun ziekteproces opgenomen.

**Daarnaast is 15% van de opnames te laat, te vroeg of niet passend.** Dit leidt tot gemiste kansen op comfort, emotionele belasting en zorgt voor inefficiënt gebruik van hospicecapaciteit.

Het doel is daarom om zorg beter af te stemmen en de capaciteit van hospicevoorzieningen optimaal te benutten.

#### Verdeling van hospiceopnames:

- **80% Tijdig (4 dgn tot 3 mnd)**  
Binnen deze groep vallen mogelijk ook patiënten die net binnen de termijn te vroeg of te laat worden verwezen.
- **14% te laat (<3 dgn)** Suboptimaal, met uitzondering van gevallen met onverwacht snelle achteruitgang.
- **6% te vroeg (>3 mnd, waarvan 1% langer dan 6 mnd)**  
Dit wijst op mogelijke complexe, veranderlijke en/of onjuiste inschattingen van de levensverwachting en zorgbehoeften.



## AANBEVELINGEN VOOR VERBETERING UIT (LOPEND) ONDERZOEK EN PRAKTIJK

#### HOSPICEVOORZIENINGEN VERWIJZERS:

- **In gesprek:** Bespreek samen knelpunten en ervaringen rondom passende hospicezorg aan de hand van de Toolkit. Zorg daarbij voor gelijkwaardige input. Dit helpt verwachtingen te verduidelijken en zorgtrajecten te verbeteren. Gebruik de toolkit als hulpmiddel om gezamenlijke verbeterpunten te identificeren en verwachtingen te verduidelijken.
- **Communiceer over evaluatiemomenten:** Informeer patiënten en naasten over regelmatige evaluatiemomenten voor, bij en tijdens hospiceopname om vertrouwen en realistische verwachtingen te creëren. Bij twijfel over prognose zijn deze momenten extra belangrijk om te bepalen of de opname passend is en zorg goed af te stemmen. Zorg ervoor dat deze gesprekken patiënten en naasten ondersteunen zonder extra druk of onzekerheid te veroorzaken.

#### VERWIJZERS:

- **Proactieve Zorg Planning (PZP):** Gebruik bij palliatieve patiënten **palliatief redeneren, Advance Care planning (ACP), USD(-4d) en Complex Adaptive Systems (CAS)** voor inschatten zorgbehoeften en levensverwachting en om af te stemmen met hospicevoorzieningen.
- **Verwachtingen:** Bespreek wensen en verwachtingen rondom hospicezorg - n.a.v. PZP - met patiënten en naasten. Geef extra duidelijkheid over opnamecriteria, evaluaties en doel en mogelijkheden van hospicezorg zonder daarbij de drempels voor passende hospicezorg te verhogen.

#### HOSPICEVOORZIENINGEN:

- **CAS:** Gebruik CAS aanvullend naast al bestaande standaarden voor evaluatie en overweging vóór, bij en tijdens opname.
- **Evaluatie twee weken na opname:** Herbeoordeel zorg frequent, maar standaard na twee weken; dit specifieke moment kan cruciale inzichten in ziekteontwikkeling, symptoomlast en levensverwachting bieden.

Zie pag. 5

## AANBEVELINGEN VOOR VERBETERING UIT (LOPEND) ONDERZOEK EN PRAKTIJK

### CAS (Complex Adaptive Systems)

Een theoretisch kader dat beschrijft hoe zorgverleners, patiënten en mantelzorgers samenwerken en zich aanpassen aan veranderingen. In de context van hospicezorg ondersteunt CAS gestructureerde gesprekken en gezamenlijke besluitvorming rondom opname, met aandacht voor het **patiënten- en sociale systeem, het zorgteam en omgevingsfactoren**.

De Toolkit **In gesprek over tijdige en passende hospiceopname** bestaat uit drie onderdelen:

1. **Factsheet**
2. Achtergrondinformatie
3. Checklist

### ✓ CHECKLIST PASSENDE EN TIJDIGE HOSPICEOPNAME

*De toolkit bevat een praktische checklist voor verwijzers en hospice voorzieningen om het CAS-model voor hospicezorg laagdrempelig te introduceren, gebaseerd op lopend onderzoek overhospicepatiënten\* van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg (UMCU).*

#### Inhoud

Het CAS-overzicht uit het lopend onderzoek is gebruikt als basis voor de checklisten vertaald in een onderwerpenlijst met CAS-indeling. Deze lijst is aangevuld met vragen uit de hospicepraktijk. Hiermee kunnen zorgcomplexiteit en verwachte levensverwachting rondom hospiceopname worden geëvalueerd en afgestemd.

#### Doel

De checklist ondersteunt verwijzers en hospicevoorzieningen bij (gezamenlijke) gesprekken, overwegingen en besluitvorming rondom hospice opname en kan helpen om overdracht, opname en evaluaties aan te vullen. Het is een eerste stap naar meer tijdig een passende opnames.

#### Flexibel in gebruik

De checklist kan gebruikt worden als lijst die geheel wordt uitgewerkt, maar dit hoeft niet. Het is een flexibel hulpmiddel met een overzicht van belangrijke onderwerpen en vragen rondom hospice opname. Gebruikers kunnen zelf bepalen welke onderdelen relevant zijn en aandacht behoeven.

#### Toekomst

Het UMCU werkt aan een valide meetinstrument voor passende en tijdige hospicezorg op basis van het CAS-model. Tot die tijd biedt deze checklist een praktische eerste stap.

\* Voorspelling van prognose bij hospicepatiënten: integratie van multidimensionele symptomen en zorgen. Expertisecentrum Palliatieve Zorg, UMCU.

# Achtergrondinformatie

## In gesprek over tijdige en passende hospiceopname

### Inleiding

Deze achtergrondinformatie is onderdeel van de Toolkit: In gesprek over tijdige en passende hospiceopname. De toolkit is ontwikkeld om hospicevoorzieningen en verwijzers te ondersteunen bij het realiseren van tijdige en passende hospiceopnames en bij het starten van gesprekken over verbeteringen in dit proces.

Deze verdiepende kennis en context is ondersteunend bij de factsheet en richt zich op uitdagingen en kansen in hospicezorg. Het is ontworpen voor verwijzers en hospicemedewerkers die inzicht willen krijgen in complexe vraagstukken, zoals:

- het inschatten van levensverwachting,
- het maken van passende keuzes voor hospiceopnames,
- het integreren van Proactieve Zorgplanning en multidimensionale zorg (lichamelijk, psychisch, sociaal, existentieel).

Dit document bespreekt de volgende zes onderwerpen, waarvan vier gericht zijn op nieuwe inzichten uit onderzoek en praktijkervaringen:

- 1. Uitnodiging: Versterken samenwerking verwijzers en hospicevoorzieningen**  
Bespreekt het belang van samenwerking en biedt inzichten uit de praktijk.
- 2. Resultaten onderzoek: HOPEVOL-project**  
Belicht onderzoeksresultaten en methodieken voor het realiseren van tijdige en passende hospiceopnames.
- 3. Ervaringen uit de hospicepraktijk**  
Identificeert knelpunten en uitdagingen bij aanmeldingen en opnames in hospicevoorzieningen.
- 4. Lopend onderzoek 'Voorspelling van prognose bij hospicepatiënten: integratie van multidimensionele symptomen en zorgen'**  
Bespreekt huidig onderzoek naar prognosestelling en multidimensionele zorgplanning.  
Afsluitend biedt het document in twee delen een heldere samenvatting en concrete aanbevelingen:
- 5. Samenvatting achtergrondinformatie**  
Vat de kernpunten van het document samen.
- 6. Aanbevelingen vanuit achtergrondinformatie**  
Geeft concrete aanbevelingen voor verwijzers en hospicevoorzieningen.

De inhoud is gebaseerd op onderzoeksresultaten, praktijkervaringen uit hospicevoorzieningen en inzichten uit lopend onderzoek.

Daarnaast nodigt dit document verwijzers en hospicevoorzieningen uit om met elkaar in gesprek te gaan. Door ervaringen, kennis en knelpunten te delen, kan de samenwerking worden versterkt en de zorg voor patiënten en hun naasten verder worden verbeterd.

# 1. Uitnodiging: Versterken samenwerking verwijzers en hospicevoorzieningen

Huisartsen en ziekenhuismedewerkers spelen een essentiële rol in het begeleiden van patiënten en hun naasten, het markeren van de palliatieve fase en het in kaart brengen van de juiste zorgbehoeften. Waar nodig en gewenst, verwijzen zij patiënten door naar hospicezorg. Hospicezorg biedt in de laatste levensweken een onmisbare ondersteuning door passende zorg te bieden in deze cruciale levensfase.

## Samenwerking en kennisontwikkeling

De samenwerking tussen verwijzers en hospicevoorzieningen verloopt vaak goed. In de afgelopen jaren is er veel kennis ontwikkeld en is er meer aandacht gekomen voor de randvoorwaarden van hoogwaardige palliatieve zorg. Dit heeft bijgedragen aan betere ervaringen voor patiënten en hun naasten. Toch blijft het inschatten van de juiste zorgomgeving en levensverwachting een uitdaging, zowel voor verwijzers als voor hospicemedewerkers.

## Uitdagingen in de praktijk

In de praktijk zien we soms dat patiënten te laat in de hospicevoorziening komen, waardoor zij binnen enkele uren of dagen na opname overlijden. In andere gevallen hebben patiënten juist meer dan drie maanden hospicezorg nodig, wat een overplaatsing naar een verpleeghuis noodzakelijk kan maken. Beide situaties zijn belastend voor de patiënt, hun naasten en zorgverleners.

Hoewel het inschatten van de levensverwachting altijd een schatting zal blijven, wijzen signalen vanuit ervaring en onderzoek op factoren die nu vaak niet worden meegenomen, maar die wel van invloed kunnen zijn op een nauwkeurigere voorspelling. Het delen van deze inzichten biedt kansen om de zorgprocessen te verbeteren en patiënten nog beter te ondersteunen.

## Uitnodiging aan verwijzers: Open dialoog en gezamenlijke afstemming

Door een open dialoog te blijven voeren tussen verwijzers en hospicevoorzieningen, kunnen we meer inzicht krijgen in de factoren die de tijdigheid en kwaliteit van zorg beïnvloeden. Het gezamenlijk bespreken van uitdagingen en ervaringen is cruciaal om passende zorg op het juiste moment en op de juiste plek te kunnen realiseren.

Zoals eerder aangegeven, is het overzicht niet compleet zonder input van verwijzers. Juist daarom dient de Toolkit, inclusief deze achtergrondinformatie, als een middel om het gesprek te faciliteren, waarbij het van groot belang is dat verwijzers, zoals ziekenhuismedewerkers en huisartsen, hun ervaringen, kennis en knelpunten delen in gesprekken met hospicevoorzieningen. Hieronder worden inzichten gedeeld vanuit onderzoek en praktijkervaringen van hospicevoorzieningen, om een eerste stap en startpunt te bieden voor het verder vormgeven van deze gesprekken.

## 2. Resultaten onderzoek: HOPEVOL-project, Inzicht in tijdige en passende hospicezorg

Van 2017 tot 2021 heeft het HOPEVOL-project, HOspicezorg die Passend is en de Eigen wens van mensen in de palliatieve terminale fase VOLgt, plaatsgevonden. Dit project onderzocht hoe hospicezorg in Nederland toekomstbestendig kan worden ingericht, met aandacht voor de juiste bezetting van hospicebedden en de zorgbehoeften van patiënten. Tijdige verwijzing was één van de kenmerken van passende hospicezorg.

### (Te) Laat opgenomen

14% van de patiënten verblijft korter dan 3 dagen in de hospicevoorziening. Dit suggereert dat een deel van deze patiënten te laat wordt doorverwezen. Hierdoor kunnen zij niet optimaal profiteren van de zorg en ondersteuning die de hospicevoorziening biedt. Tegelijkertijd kan een kort verblijf ook worden veroorzaakt door een onverwacht snelle achteruitgang in de gezondheid.

### (Te) Vroeg opgenomen

Binnen de groep van "tijdige opnames" (85%) worden ook patiënten opgenomen die weliswaar op tijd zijn doorverwezen, maar eigenlijk te vroeg in hun ziekteproces in de hospicevoorziening terechtkomen. Deze patiënten kunnen onnodig lang een hospicebed bezet houden, wat de beschikbaarheid voor patiënten met een urgentere zorgbehoefte beperkt. Dit benadrukt de noodzaak van een zorgvuldige beoordeling van de zorgbehoefte en het ziekteproces.

### Cijfers over verblijfsduur

Het onderzoek toont aan dat de verblijfsduur van patiënten als volgt is verdeeld:

- Kort verblijf (<3 dagen): 14%
- Middellang verblijf (4 dagen tot 3 maanden): 80%
- Lang verblijf (>3 maanden): 6%, waarvan 1% langer dan 6 maanden.

### Proactieve zorgplanning en complexiteit van zorg

Proactieve zorgplanning (PZP) is een proces waarbij zorgverleners samen met patiënten en naasten vooruitdenken over toekomstige zorgbehoeften en besluitvorming. Het doel is onder andere om zowel te late als te vroege opnames te voorkomen en zorg af te stemmen op de veranderende behoeften van patiënten in de palliatieve fase. Het HOPEVOL-onderzoek benadrukt dat PZP een cruciale rol speelt in het realiseren van passende hospiceopnames.

Binnen PZP spelen methodieken zoals palliatief redeneren, het Utrechts Symptoom Dagboek (USD) en het Complex Adaptief Systeem (CAS) een belangrijke rol. Deze tools bieden zorgverleners handvatten om multidimensionele zorgvragen systematisch in kaart te brengen, met aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale en existentiële factoren. Het CAS, afkomstig uit de systeemtheorie, biedt bijvoorbeeld een kader om de complexiteit van zorgvragen beter te begrijpen. In het HOPEVOL-project is CAS gebruikt als basis voor de ontwikkeling van een meetinstrument dat specifiek is toegespitst op hospicezorg (Grant, De Graaf, Teunissen). Dit instrument helpt zorgverleners om complexiteit beter te begrijpen en besluitvorming binnen PZP te versterken.



## Proactieve zorgplanning of advanced care planning?

Proactieve zorgplanning en advanced care planning zijn beide vormen van zorgplanning die bijdragen aan betere zorg in de palliatieve fase. Advanced care planning (ACP) richt zich op gesprekken en het vastleggen van specifieke behandelwensen, terwijl PZP breder gaat en zich richt op het dynamisch aanpassen van zorgbehoeften gedurende het gehele palliatieve traject. Het HOPEVOL-onderzoek benadrukt het belang van beide processen: advanced care planning biedt een basis voor heldere behandelvoorkeuren, terwijl PZP helpt om multidimensionele zorgvragen systematisch in kaart te brengen en zorg op het juiste moment aan te passen.

## Vroegtijdig inzetten PZP en hospiceopname

Het vroegtijdig en breder inzetten van PZP biedt een grote kans om passende hospiceopnames te realiseren en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Door PZP volledig te integreren in de palliatieve zorgketen, kunnen zorgverleners tijdig inspelen op veranderingen in zorgbehoeften. Dit voorkomt niet alleen crisissituaties, maar geeft patiënten en naasten ook meer ruimte om hun wensen en verwachtingen bespreekbaar te maken, wat leidt tot betere zorgervaringen.

Uit het onderzoek blijkt dat de huidige dossiervoering vaak onvoldoende rekening houdt met de domeinen die bijdragen aan de complexiteit van zorg, wat kan leiden tot een onderschatting van de werkelijke zorgbehoefte. Een inschatting van de complexiteit van de zorgvraag tijdens de eerste 72 uur na opname in de hospicevoorziening laat zien:

- 50% van de zorgvragers heeft een laag-complexe zorgbehoefte.
- 25% heeft een middelmatig-complexe zorgbehoefte.
- 7% heeft een hoog-complexe zorgbehoefte.

Gedurende het verblijf neemt de complexiteit van de zorg vaak toe, terwijl de stabiliteit vooral in de laatste 72 uur van het leven afneemt. Door PZP te ondersteunen met tools zoals palliatief redeneren, het USD en CAS, kunnen zorgverleners veranderingen in zorgbehoeften tijdig signaleren en passende zorg blijven bieden. Hierdoor draagt PZP bij aan het verminderen van emotionele belasting en het verbeteren van zorgervaringen voor patiënten en hun naasten.

## Conclusie

Het HOPEVOL-onderzoek benadrukt dat het inschatten van het juiste moment voor opname in een hospicevoorziening ingewikkeld blijft. Hoewel 85% van de patiënten technisch gezien tijdig wordt opgenomen, kunnen zowel te vroege als te late opnames suboptimaal zijn. Een goede samenwerking tussen verwijzers en hospicevoorzieningen is daarom essentieel om patiënten op het juiste moment en in de juiste zorgomgeving te plaatsen.

Advanced care planning (ACP) en proactieve zorgplanning (PZP) zijn beiden waardevolle processen die bijdragen aan betere zorg in de palliatieve fase. ACP richt zich op het bespreekbaar maken en vastleggen van behandelwensen, terwijl PZP een breder perspectief biedt door multidimensionele zorgvragen van patiënten gedurende de gehele palliatieve fase inzichtelijk te maken en de zorg daarop aan te passen.

Daarnaast blijkt uit het onderzoek dat de complexiteit van zorgvragen vaak wordt onderschat. Het vroegtijdig inzetten van PZP, ondersteund door methodieken zoals palliatief redeneren en meetinstrumenten zoals het Complex Adaptief Systeem (CAS) en het Utrechts Symptoom Dagboek (USD), biedt zorgverleners concrete handvatten om deze zorgvragen systematisch te evalueren. Deze geïntegreerde aanpak ondersteunt niet alleen besluitvorming, maar versterkt ook de communicatie met patiënten, naasten, zorgverleners en het team van de hospicevoorziening. Deze gecombineerde aanpak – bestaande uit tijdige verwijzing, effectieve samenwerking, ACP, en een breed toegepaste PZP met bijbehorende methodieken en meetinstrumenten – helpt om het gezamenlijke doel te bereiken: het bieden van passende en waardige zorg in de laatste levensfase, waarbij zowel de behoeften van patiënten als de capaciteit van hospicevoorzieningen optimaal worden benut.

**Bron:** Publieksrapportage HOPEVOL, ZonMw (te raadplegen via ZonMw)

\* Hodiament F, Jünger S, Leidl R, Maier BO, Schildmann E, Bausewein C. Understanding complexity - the palliative care situation as a complex adaptive system. BMC Health Serv Res. 2019 Mar 12;19(1):157. doi: 10.1186/s12913-019-3961-0. PMID: 30866912; PMCID: PMC6417077.

# 3. Ervaringen uit de hospicepraktijk

## Knelpunten bij aanmeldingen en opnames

Opgesteld aan de hand van gesprekken met coördinatoren en verpleegkundigen van Hospicevoorzieningen binnen het project Versterken Hospicezorg

### 1. Twijfel aan terminaliteit

Bij ziektebeelden zoals COPD en hartfalen is het vaak moeilijk om te bepalen of een patiënt daadwerkelijk in de terminale fase verkeert. Deze ziektes hebben een onvoorspelbaar verloop met periodes van herstel, waardoor opnames soms niet goed aansluiten bij de zorg die een hospice biedt. Dit kan nu eenmaal horen bij de moeilijker voorspelbare terminale fase en incidenteel is dit geen probleem, maar bij een toenemend aantal van dergelijke situaties kan het de doorstroom en beschikbaarheid van bedden belemmeren.

### 2. Grote toename van langdurige opnames (>2 maanden)

Langdurige opnames horen deels bij hospicezorg, de ingeschatte levensverwachting mag immers 3 maanden zijn. Echter, een toename van langdurige opnames kan de capaciteit voor kortere opnames onder druk zetten en de beschikbaarheid voor patiënten met een urgente zorgbehoefte beperken. Ook voor de patiënt en naasten zelf kan dit een onprettige situatie zijn.

### 3. Nood-aanmeldingen uit de thuissituatie

In sommige gevallen wordt een bewoner opgenomen omdat mantelzorgers overbelast zijn, andere zorg tekortschiet of de situatie thuis onhoudbaar is geworden. Dit kan ook een vertekend beeld geven van de verwachte prognose. Deze bewoners knappen soms op door de ondersteuning in de hospicevoorziening, bijvoorbeeld door verbeterde zelfzorg of verlichting van eenzaamheid. Hoewel dit waardevol kan zijn, wijst een stijgend aantal van dit soort opnames op een breder tekort aan passende ondersteuning elders, en wordt overplaatsing na drie maanden en de daarbij passende onrust vaak een realistisch scenario.

### 4. Onhoudbare zorgomgeving elders

Wanneer een patiënt niet langer in het ziekenhuis of thuis kan blijven en er geen andere passende zorgomgeving beschikbaar is, wordt soms gekozen voor aanmelding in een hospice. Dit gebeurt bijvoorbeeld als er geen plaats is in een verpleeghuis of wanneer intensieve thuiszorg ontbreekt. Hoewel begrijpelijk in noodsituaties, past deze groep patiënten niet altijd binnen de kerntaak van de hospicevoorziening.

### 5. Overlijden binnen 48 uur na opname

Een klein aantal bewoners overlijdt zeer kort na opname in het hospice. Hoewel dit zeker een gevolg kan zijn van een snelle en onverwachte achteruitgang in de terminale fase, kan het ook wijzen op een te late verwijzing. Dit kan betekenen dat bewoners niet de kans hebben gehad om volledig te profiteren van de zorg en ondersteuning die de hospicevoorziening biedt. Voor naasten en zorgverleners kan dit onbevredigend zijn, omdat de bedoeling van hospicezorg – rust, comfort en een warme omgeving in de laatste levensfase – niet volledig wordt gerealiseerd.

## **Gevolgen van knelpunten bij opnames**

### **1. Stagnerende doorstroom**

Wanneer bedden langdurig worden bezet door bewoners met een minder urgente of langdurige zorgbehoefte, ontstaat er een tekort aan capaciteit. Dit kan leiden tot wachttijden voor patiënten die op korte termijn hospicezorg nodig hebben. Het directe gevolg is dat deze patiënten niet tijdig toegang krijgen tot de zorg die zij hard nodig hebben. In sommige gevallen overlijden mensen helaas voordat er plek beschikbaar komt. Dit raakt de kern van hospicezorg: op tijd ondersteuning bieden in de terminale fase.

### **2. Afwijzing van passende bewoners**

Naast wachttijden kunnen hospices genoodzaakt zijn patiënten helemaal af te wijzen wanneer er veel bewoners zijn opgenomen die te vroeg zijn opgenomen of een zorgbehoefte hebben die beter past bij een andere omgeving, zoals een verpleeghuis of thuis met thuiszorg. Dit zorgt voor een onevenwichtige benutting van de beschikbare capaciteit, waardoor patiënten die in een hospicevoorziening thuishoren geen toegang krijgen tot de zorg die zij nodig hebben.

### **3. Onnodige uitplaatsingen**

Bewoners die niet volledig thuishoren in een hospicevoorziening, kunnen na enige tijd alsnog worden doorgeplaatst naar een andere zorgomgeving. Dit proces kan fysiek en mentaal belastend zijn voor de bewoner en de naasten. Het brengt vaak onrust met zich mee en kan gevoelens van onzekerheid en teleurstelling veroorzaken. Bovendien kan er sprake zijn van een lange wachttijd voordat een andere zorgvoorziening beschikbaar is, wat niet alleen de betrokken bewoner treft, maar ook de wachttijd en onzekerheid voor alle betrokkenen vergroot.

### **4. Minder werkplezier**

Als medewerkers in een hospicevoorziening vaker zorg verlenen die niet specifiek gericht is op terminale zorg, zoals verpleeghuisachtige ondersteuning, kan dit hun motivatie negatief beïnvloeden. Veel medewerkers kiezen bewust voor hospicezorg vanwege de focus op terminaliteit en de specifieke begeleiding in de laatste levensfase. Wanneer de aard van de zorg afwijkt van hun verwachtingen en expertise, kan dit leiden tot een lagere werktevredenheid.

### **5. Onbenutte ondersteuning**

Bewoners die te laat worden opgenomen, krijgen niet de volledige tijd en ruimte om te profiteren van de zorg en ondersteuning die een hospicevoorziening kan bieden. Dit beperkt de mogelijkheden om symptomen goed te verlichten, rustig afscheid te nemen en de terminale fase op een persoonlijke en waardige manier af te ronden. Het kan emotioneel belastend zijn voor de bewoner en de naasten en frustrerend voor zorgverleners, die hun expertise graag volledig inzetten om de laatste levensfase zo comfortabel mogelijk te maken.

## 4. Lopend onderzoek

### Onderzoek: Voorspelling van prognose bij hospicepatiënten: integratie van multidimensionele symptomen en zorgen

#### Toelichting

Een belangrijk onderwerp binnen de hospicezorg is het verbeteren van prognosestelling. Het onderzoek "Voorspelling van prognose bij hospicepatiënten: integratie van multidimensionele symptomen en zorgen" van Dr. Everlien de Graaf en Drs. Nina Stoks (Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht, EPZU) onderzoekt hoe lichamelijke, psychische, sociale en zingevingaspecten bijdragen aan een betere prognose. Hoewel de resultaten nog niet volledig gepubliceerd zijn, laten eerste inzichten zien dat dit helpt om opnameprocessen te verbeteren.

#### Herbeoordeling na twee weken

In het onderzoek wordt de zorgbehoefte en prognose na twee weken opname geëvalueerd. Deze keuze is gebaseerd op het HOPEVOL-onderzoek, waarin gidspanels – bestaande uit zorgverleners, patiënten en experts – dit moment als waardevol aanduiden. Vanuit het perspectief van zorgverleners bleek dit een geschikt tijdstip om opnieuw te beoordelen welke patiënten langdurige hospicezorg nodig hebben en welke mogelijk naar een andere zorgomgeving kunnen.

Analyse vanuit het lopende onderzoek 'Voorspelling van prognose bij hospicepatiënten' laat zien dat een eerste evaluatie na twee weken waardevolle inzichten biedt in zowel de symptoomlast als de complexiteit van de zorg. Dit moment wordt gezien als cruciaal om een beter beeld te krijgen van de prognose en veranderende zorgbehoeften. Praktijkervaringen bevestigen dat in een klein percentage van de gevallen stabilisatie of tijdelijke verbetering kan optreden door de intensieve zorg en ondersteuning in een hospice, zoals betere symptoombestrijding en verlichting van emotionele of sociale stress.

Bij het evalueren van de zorgbehoeften en prognose mag geen extra druk worden ervaren door patiënten en naasten. Het is van belang dat dit proces wordt gepresenteerd als een hulpmiddel om de zorg beter af te stemmen, zonder extra emotionele belasting te veroorzaken.

#### Meetinstrument op basis van CAS

Het onderzoek maakt gebruik van een meetinstrument gebaseerd op het Complex Adaptief Systeem (CAS), zoals benoemd in het HOPEVOL-project. CAS biedt een theoretisch kader waarmee zorgverleners en verwijzers dynamische samenwerkingen en complexe zorgvragen beter kunnen begrijpen en bespreken. Het instrument helpt bij het systematisch inzichtelijk maken van de behoeften van patiënten en mantelzorgers, met oog voor multidimensionele factoren. Dit instrument wordt verder getest en verbeterd in proeftuinen, waaronder zes hospices in het consortium SEPTET (samenwerkingsverband palliatieve zorg in Midden-Nederland).

Het meetinstrument wordt momenteel ontwikkeld en verfijnd via een reeks testrondes in hospices:

- **Ronde 1:** De begrijpelijkheid en relevantie van items werd geëvalueerd, met als resultaat dat vier items zijn verwijderd. Deze ronde richtte zich op de aanmeldingsfase.
- **Ronde 2:** De focus ligt op de relevantie en volledigheid bij de opname en evaluatie van de opname.

Het meetinstrument gebaseerd op CAS wordt momenteel getest en verfijnd in hospices binnen het consortium SEPTET. Deze proeftuinen helpen om de toepasbaarheid en impact van CAS in verschillende praktijkcontexten te evalueren. Na definitieve vaststelling van de inhoud wordt ook uitgewerkt hoe het instrument in de praktijk gebruikt kan worden en welke middelen daarvoor nodig zijn.

### **Gebruik van Utrechts Symptoom Dagboek (USD(-d4))**

Een voorlopige analyse van het Utrechts Symptoom Dagboek (USD of USD-d4), een meetinstrument ontwikkeld door het EPZU, laat zien dat patiënten rond het evaluatiemoment duidelijk te onderscheiden zijn. Het USD brengt lichamelijke, psychische, sociale en zingevingsaspecten in kaart en wordt breed gewaardeerd binnen de palliatieve zorg.

De komende tijd onderzoeken deelnemende hospices samen met het EPZU hoe deze gegevens gekoppeld kunnen worden aan de opnameduur. Door de methodiek PZP - en daarbinnen het USD te gebruiken, kunnen zorgverleners niet alleen zorgbehoeften beter in kaart brengen, maar ook een meer proactieve aanpak hanteren.

### **Belang van multidimensionele benadering**

Het onderzoek benadrukt het belang van een multidimensionele benadering die verschillende aspecten integreert. De vier dimensies van palliatieve zorg – lichamelijke, psychische, sociale en zingevingsaspecten – staan centraal. Deze multidimensionele benadering helpt niet alleen bij het opstellen van een nauwkeurigere prognose, maar ondersteunt ook proactieve zorgplanning. Deze aanpak biedt zorgverleners niet alleen meer inzicht in de behoeften van patiënten, maar draagt ook bij aan het creëren van een veilige zorgomgeving waarin patiënten en naasten zich gesteund voelen in plaats van onder druk gezet.

# 5. Samenvatting achtergrondinformatie

## Waarom tijdige en passende hospiceopname belangrijk is

Uit het HOPEVOL-onderzoek blijkt dat ongeveer 85% van de hospiceopnames technisch gezien tijdig is. Binnen deze groep komen echter ook patiënten voor die weliswaar formeel op tijd zijn doorverwezen, maar eigenlijk te vroeg in hun ziekteproces in de hospicevoorziening terechtkomen. Daarnaast valt 15% van de opnames buiten de categorie van 'tijdig' en wordt gekenmerkt als te laat, te vroeg of niet passend bij de zorgbehoefte.

## Gevolgen van te late en te vroege opnames

Te late opnames zorgen ervoor dat patiënten onvoldoende kunnen profiteren van de zorg en ondersteuning die hospices bieden, wat resulteert in emotionele belasting en gemiste kansen op rust en comfort. Tegelijkertijd kunnen te vroege opnames leiden tot onrealistische verwachtingen rondom de prognose en de zorgomgeving, waarbij naasten soms hun beeld over de naderende dood moeten bijstellen.

Daarnaast veroorzaken te vroege of langdurige opnames een onevenredige belasting van de capaciteit van hospices, wat wachttijden kan verlengen voor patiënten met urgente zorgbehoeften. Langdurige opnames (>3 maanden) kunnen wijzen op uitzonderlijke zorgbehoeften of prognoses die niet eenvoudig in te schatten waren bij opname. Deze complexiteit onderstreept het belang van regelmatige herbeoordelingen.

## Proactieve Zorgplanning en ondersteunende methodieken

Proactieve Zorgplanning (PZP) helpt zorgverleners om zorgvragen en behoeften van patiënten dynamisch af te stemmen en te evalueren gedurende het gehele palliatieve traject. Binnen PZP worden methodieken zoals palliatief redeneren, Advanced Care Planning (ACP), het Utrechts Symptoom Dagboek (USD-d4) en het Complex Adaptief Systeem (CAS) gebruikt.

Het CAS biedt een nieuw en relevant kader voor het systematisch inzichtelijk maken van complexe zorgvragen in de context van hospicezorg. Het gebruik hiervan is gebaseerd op lopend onderzoek, *"Voorspelling van prognose bij hospicepatiënten: integratie van multidimensionele symptomen en zorgen"*, en wordt binnen dit onderzoek nog verder ontwikkeld en verfijnd. Ondanks dat het onderzoek zich in een vroege fase bevindt, kan de structuur van CAS al worden gebruikt via de checklist van deze toolkit om zorgverleners te ondersteunen bij gezamenlijke besluitvorming en evaluatie.

## Het belang van evaluatiemomenten en verwachtingen

Het bespreken van evaluatiemomenten en verwachtingen met patiënten en naasten helpt om helderheid te geven en misverstanden te voorkomen. Daarbij is het belangrijk dat deze gesprekken worden gevoerd zonder drempels voor opname in de hospicevoorziening te verhogen of onnodige druk bij patiënten en naasten te creëren. Evaluatie na twee weken opname wordt door zorgverleners en onderzoekers als een cruciaal moment gezien om zorgvragen en prognoses opnieuw te beoordelen.

## Het belang van gesprekken en afstemming

Een sterke samenwerking tussen verwijzers en hospicevoorzieningen is essentieel om passende zorg op het juiste moment te realiseren. Aan de hand van deze toolkit kunnen gesprekken over opnamecriteria, evaluatiemomenten en verwachtingen worden gestructureerd. Het delen van praktijkervaringen draagt bij aan een gelijkwaardige samenwerking waarin zorg optimaal kan worden afgestemd op de unieke behoeften van patiënten en naasten.

## **Het gezamenlijke doel**

Onnodige uitplaatsingen of afwijzingen van passende patiënten vormen extra uitdagingen. Het gezamenlijke doel blijft om passende zorg op het juiste moment en de juiste plek te bieden, met aandacht voor zowel de behoeften van patiënten als een efficiënte benutting van hospicevoorzieningen.

Hoewel het aandeel passende opnames verder vergroot kan worden, is het belangrijk te erkennen dat 100% passende opnames in de praktijk niet haalbaar is door de inherente onzekerheden in prognosestelling en het dynamische karakter van palliatieve zorg.

## 6. Aanbevelingen vanuit achtergrondinformatie

### In gesprek gaan over knelpunten en ervaringen

Hospicevoorzieningen en verwijzers moeten actief met elkaar in gesprek gaan over knelpunten en praktijkervaringen. Hulpmiddelen zoals deze toolkit kunnen helpen om gezamenlijke verbeterpunten te identificeren. Omdat deze toolkit vanuit het perspectief van hospicevoorzieningen is geschreven, is het essentieel dat ook verwijzers hun ervaringen en knelpunten delen. Dit draagt bij aan een gelijkwaardige samenwerking waarin verwachtingen helder worden, verwijzingen verbeteren en gezamenlijke verbeteringen worden gerealiseerd.

Een goede samenwerking tussen verwijzers en hospicevoorzieningen vraagt om structurele communicatie en heldere afspraken over opnamecriteria en evaluatiemomenten. De toolkit ondersteunt deze gesprekken door relevante onderwerpen inzichtelijk te maken. Praktijkervaringen uit hospices tonen aan dat een structurele samenwerking met verwijzers leidt tot betere opnamecriteria en minder emotionele belasting bij naasten. De toolkit biedt praktische handvatten om deze samenwerking te versterken.

### Voor verwijzers: vroegtijdige proactieve zorgplanning en verwachtingen bespreken

Advanced Care Planning (ACP) richt zich op het bespreekbaar maken en vastleggen van specifieke behandelwensen, terwijl Proactieve Zorgplanning (PZP) een bredere benadering biedt. Begin daarom vroegtijdig met proactieve zorgplanning (PZP) bij palliatieve patiënten. PZP integreert multidimensionele zorgbehoeften en helpt zorgverleners om zorg dynamisch af te stemmen gedurende het gehele palliatieve traject. Maak binnen PZP gebruik van palliatief redeneren, ACP, het Utrechts Symptoom Dagboek (USD-d4) en het Complex Adaptief Systeem (CAS).

Het bespreken van opnamecriteria en verwachtingen moet zorgvuldig gebeuren, met aandacht voor het wegnemen van barrières en het voorkomen van onnodige druk of dreiging bij patiënten en naasten.

### Voor hospicevoorzieningen: focus op evaluatie en herbeoordeling na opname

Integreer CAS als vast onderdeel van de evaluatie van zorgvragen, zowel bij, tijdens als na opname. Plan een herbeoordeling van zorgbehoeften twee weken na opname, omdat dit cruciale inzichten biedt in de verdere zorgplanning. Het bespreken van deze evaluatieperiode helpt om verwachtingen helder te maken en voorkomt emotionele belasting door onrealistische aannames bij patiënten en naasten.

### Voor zowel verwijzers als hospicevoorzieningen

Het bespreken van evaluatiemomenten en verwachtingen, zeker bij twijfel over prognose, helpt om gezamenlijke verbeteringen te realiseren. Patiënten waarbij enige twijfel bestaat over de levensverwachting, maar de kans op overlijden binnen drie maanden wel reëel is, kunnen vaak toch passend in een hospice worden opgenomen. Het vroegtijdig communiceren van de evaluatieperiode met patiënten en naasten biedt houvast en vertrouwen, en versterkt het gevoel van controle en betrokkenheid bij het zorgproces.

### Met deze toolkit aan de slag

Deze toolkit biedt praktische handvatten voor het verbeteren van passende hospicezorg. Door methodieken zoals CAS, PZP en USD te combineren, ondersteunt de toolkit zorgverleners en verwijzers bij het systematisch inzichtelijk maken van complexe zorgvragen, het afstemmen van verwachtingen en het optimaliseren van zorgmomenten.



Lezers worden aangemoedigd om de toolkit niet alleen te gebruiken als hulpmiddel in de dagelijkse praktijk, maar ook als basis voor gesprekken en verbeteringen binnen hun netwerk. Het is belangrijk om feedback over het gebruik van de toolkit te verzamelen en te delen, zodat deze verder verfijnd kan worden en de effectiviteit in de praktijk wordt vergroot.

Samenwerking en open communicatie blijven essentieel om het gezamenlijke doel te bereiken: zorg die aansluit bij de unieke behoeften van patiënten, een efficiënte benutting van hospicevoorzieningen en een waardige laatste levensfase.

# Checklist

## In gesprek over tijdige en passende hospiceopname

### Toelichting opzet

#### CAS (Complex Adaptive Systems)

In samenwerking met de onderzoekers van het onderzoek 'Voorspelling van prognose bij hospicepatiënten: integratie van multidimensionele symptomen en zorgen' is een eerste inzicht verkregen in de toepassing van de CAS-methodiek gericht op hospicezorg.

CAS is een theoretisch kader dat complexe systemen beschrijft waarin verschillende onderdelen, zoals zorgverleners, patiënten en mantelzorgers, dynamisch samenwerken en zich aanpassen aan veranderingen. In de context van hospicezorg biedt CAS ondersteuning bij gestructureerde gesprekken en gezamenlijke besluitvorming rondom opname.

De methodiek richt zich op vier hoofdthema's: **Patiëntensysteem, Sociaal systeem, Zorg en team** en **Omgevingsfactoren**. Deze thema's helpen zorgverleners om multidimensionele aspecten van zorg systematisch te benaderen en beter af te stemmen op de behoeften van patiënten en naasten.

CAS sluit goed aan bij het palliatief redeneren, waarbij de levensverwachting steeds opnieuw wordt geëvalueerd als onderdeel van de besluitvorming binnen het proactieve zorgplan. Het instrument bevindt zich nog in de ontwikkelfase en zal worden aangepast op basis van lopend onderzoek en praktijkervaringen. De resultaten van het onderzoek 'Voorspelling van prognose bij hospicepatiënten: integratie van multidimensionele symptomen en zorgen' bieden in de toekomst meer handvatten voor het verbeteren van de zorg en besluitvorming rondom hospiceopnames.

De vroege versie van het instrument uit het onderzoek is in deze toolkit gebruikt als basis voor de checklist. De gebruikte CAS-indeling en thema's en bijbehorende onderwerpen zijn hierin verwerkt.

#### Basis aangevuld met voorbeeldvragen vanuit praktijk

De checklist combineert het theoretische kader van CAS met concrete vragen uit de praktijk, opgesteld in samenwerking met hospicevoorzieningen binnen het project Versterken Hospicezorg. Deze combinatie biedt een waardevolle balans tussen structuur en praktische toepasbaarheid. De vragen bieden verdieping en aanvullende context. Ze belichten nuances die van invloed kunnen zijn op begeleiding en gezamenlijke besluitvorming rondom opname in het hospice.

# Toelichting werken met de checklist

## Flexibel gebruik

De checklist kan gebruikt worden als lijst die geheel wordt uitgewerkt, maar dit hoeft niet. Het is een flexibel hulpmiddel waarmee gebruikers zelf kunnen bepalen welke onderwerpen en vragen relevant zijn voor specifieke situaties. Het doel is om zorgverleners en verwijzers te ondersteunen bij het voeren van open en heldere gesprekken, zonder extra druk te creëren bij patiënten en naasten. Het biedt een breed en systematisch inzicht in de belangrijkste onderwerpen en vragen rondom tijdige en passende hospiceopname, en als opzichzelfstaand document heeft het daardoor meerwaarde. Relevante factoren zijn systematisch in kaart worden gebracht, en zo kan men bepalen op welke aspecten al voldoende inzicht is en waar nog aanvullende informatie nodig is.

Daarnaast kunnen zorgverleners en verwijzers onderdelen uit de checklist integreren in hun eigen intakegesprekken, evaluaties of overdracht, afhankelijk van de behoeften.

## Indeling

Onderstaande onderwerpen, gebaseerd op de vier hoofdthema's van CAS, vormen samen een checklist die opgedeeld is in vier delen. Elk deel behandelt specifieke onderwerpen en vragen om zorgverleners en verwijzers te ondersteunen bij gestructureerde besluitvorming rondom tijdige en passende hospiceopname.

### 1. Patiëntstelsel

Focust op de individuele patiënt, inclusief fysieke, psychologische en existentiële aspecten. CAS beschrijft hoe complexe interacties binnen een systeem (zoals een individu) invloed hebben op het geheel.

### 2. Sociaal systeem

Benadrukt het belang van sociale relaties en netwerken in complexe zorgvragen. Het sociale systeem omvat mantelzorgers, familie en andere sociale interacties.

### 3. Zorg en team

Kijkt naar de dynamiek binnen zorgteams en organisaties. Dit thema richt zich op hoe zorgverleners samenwerken en hoe beslissingen binnen het zorgproces tot stand komen.

### 4. Omgevingsfactoren

Houdt rekening met externe invloeden en structuren, zoals fysieke omstandigheden, maatschappelijke context en beschikbare middelen, die de dynamiek en het gedrag van het systeem beïnvloeden.

De **vragen** zijn vanuit de praktijk opgesteld en bieden **mogelijke** verdieping per onderwerp.

## Toekomst

Het Palliatief Expertisecentrum UMCU werkt aan een valide meetinstrument voor passende en tijdige hospicezorg op basis van het CAS-model. Tot die tijd biedt deze checklist een praktische eerste stap voor meer passende of beter begeleide opnames.

## DEEL 1 CHECKLIST - Tijdige en passende Hospicezorg

Patiëntensysteem	
Onderwerpen	Mogelijke vragen
<input type="checkbox"/> <b>Ziektebeeld</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat is de diagnose?</li> <li>- Zijn er nog andere ziektebeelden aanwezig die van invloed zijn op de presentatie van deze patiënt en de verwachte levensverwachting? (zoals astma, COPD, hartfalen)?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Levensverwachting</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Op basis waarvan wordt de levensverwachting ingeschat?</li> <li>- Is hierbij Pro Actieve Zorgplanning, palliatief redeneren gebruikt?</li> <li>- Zijn m.b.t. tot het inschatten van de levensverwachting meetinstrumenten zoals USD, CAS Hospicezorg gebruikt?</li> <li>- Door welke arts wordt dit ingeschat?</li> <li>- Is daarbij een palliatief team / palliatief consulent betrokken?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Bespreken prognose</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan de prognose/ levensverwachting besproken worden?</li> <li>- Welke woorden gebruikt de patiënt?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Achteruitgang gezondheid</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Op welke gebieden is er achteruitgang (bijvoorbeeld pijn, mobiliteit, eten en drinken, gewicht)?</li> <li>- Waaraan is het merkbaar dat deze achteruitgang er is?</li> <li>- Sinds wanneer is deze achteruitgang?</li> <li>- Is deze achteruitgang snel (enkele dagen) of geleidelijk (enkele weken) ontstaan?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Symptoommanagement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn m.b.t. tot het inschatten van de symptoomlast meetinstrumenten gebruikt zoals USD-(d4) gebruikt?</li> <li>- In hoeverre zijn (veel voorkomende) symptomen zoals pijn, misselijkheid, obstipatie onder controle?</li> <li>- Zijn de richtlijnen palliatieve zorg gebruikt bij symptoommanagement?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Fysieke klachten/ beperkingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke fysieke klachten/beperkingen zijn er?</li> <li>- Kunnen deze via resultaten van meetinstrumenten zoals USD-(D4) gedeeld worden?</li> <li>- Wat voor interventies/ veranderingen van beleid mbt fysieke klachten zijn er recent geweest? En wat is het effect daarvan?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Vermoeidheid/ energie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Waar uit zich deze vermoeidheid in? (Bijvoorbeeld: Veel slapen? Indien wakker en aanspreekbaar? Besef van plaats/tijd?)</li> <li>- Welke energie is er wel (bijv bezoek ontvangen, naar buiten gaan, huishoudelijke activiteiten)?</li> <li>- Is er sprake van een afname van de energie?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Drinken</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Drinkt de patiënt nog?</li> <li>- Drinkt de patiënt nog zelfstandig?</li> <li>Zo nee</li> <li>- Wat is de reden dat de patiënt niet meer drinkt?</li> <li>- Welke andere factoren behalve voortschrijdende ziekte spelen hier mogelijk een rol? (bijv. wens van patiënt, eenzaamheid, symptomen zoals pijn misselijkheid of angst, onvoldoende zorg of hulpmiddelen)</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Eten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eet de patiënt nog?</li> <li>- Eet de patiënt nog zelfstandig?</li> <li>Zo nee:</li> <li>- Wat is de reden dat de patiënt niet meer drinkt?</li> <li>- Welke andere factoren behalve voortschrijdende ziekte spelen hier mogelijk een rol? (bijv. wens van patiënt, eenzaamheid, symptomen zoals pijn misselijkheid of angst, onvoldoende zorg of hulpmiddelen)</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>ADL/ zorg</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe is benodigde ondersteunende ADL-zorg in de huidige situatie en/of thuis geregeld?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Mobiliteit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Is de patiënt volledig bedlegerig?</li> <li>Zo ja:</li> <li>- Sinds wanneer is de patiënt niet meer uit bed gekomen?</li> <li>- Is patiënt in staat om zelfstandig of met enige hulp uit bed te komen?</li> <li>Zo nee:</li> <li>- Is de patiënt in staat om zelfstandig te lopen?</li> <li>- Heeft de patiënt ondersteuning nodig bij het lopen?</li> <li>- Zijn er hulpmiddelen nodig bij het lopen?</li> <li>- Is de patiënt in staat om op een (po)stoel of rolstoel te zitten?</li> </ul>

<input type="checkbox"/>	<b>Bijzonderheden op psychisch, sociaal en/of existentieel vlak</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Is er inzicht bij verwijzers in deze dimensies van palliatieve zorg? Bijvoorbeeld:</li> <li>• Is er sprake van angst of stress die van invloed is op de zorgbehoefte?</li> <li>• Zijn er financiële problemen?</li> <li>• Wat zijn de behoeften rond zingeving, rouw, afscheid nemen?</li> <li>• Hoe ziet het sociale netwerk er uit?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Woonsituatie en mantelzorg</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Woont de patiënt alleen?</li> <li>Zo nee</li> <li>- Welke ondersteuning kan de huisgenoot bieden?</li> <li>Zo ja</li> <li>- Zijn er naasten die (kunnen) helpen? En wat voor soort hulp bieden zij?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Verwachtingen t.a.v. hospiceopname</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat is de visie van de patiënt op het hospice?</li> <li>- Wat verwacht de patiënt tijdens het verblijf in het hospice?</li> <li>- Zijn er verschillen tussen visie en verwachtingen van naasten en patiënt?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Wensen t.a.v. levenseinde: euthanasie/ BESTED</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Is er een wilsonbekwaamverklaring?</li> <li>- Is er sprake van een actieve euthanasiewens? En met wie is dit reeds besproken?</li> <li>- Is er sprake van wens om bewust te stoppen met eten en drinken (BESTED)?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Dementie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Is er sprake van dementie?</li> <li>- Is er sprake van dwaalgedrag?</li> <li>- Is er sprake van agressiviteit?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Voorkeur plek van overlijden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat is de voorkeurslocatie van verblijf en overlijden voor de patiënt?</li> <li>- Wat is de voorkeurslocatie van verblijf en overlijden voor naasten?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Wens voor hospicevoorziening</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Van wie komt de wens om naar het hospice te gaan? En waarom specifiek dit hospice?</li> <li>- Is het verschil en de voordelen van verschillende hospicevoorzieningen bekend, zoals PTU, Bijna thuis huis etc.</li> <li>- Spelen er los van levensverwachting andere zaken mee bij wens hospiceopname? (Bijvoorbeeld overbelaste thuissituatie, mantelzorg, eenzaamheid, angst.)</li> <li>- Is er sprake van verschillen in wensen voor hospiceopname van patiënt/ en naasten?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Medicatie/ behandelingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vinden er nog behandelingen plaats op dit moment (bijv antibiotica, medicatie m.b.t. nier- en hartfalen, chemo, bestraling, sondevoeding)?</li> <li>Zo ja:</li> <li>- Zijn er afspraken m.b.t. stoppen of afbouwen van deze behandelingen?</li> <li>- Hoe ervaart de patiënt en/of ervaren naasten dit?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Verpleeg-technische zorg</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Heeft de patiënt een drain, catheter, pomp, stoma of wordt er zuurstof gebruikt?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Behandelwensen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn er nog behandelwensen, is dat besproken?</li> <li>- Door wie zijn de behandelwensen besproken?</li> <li>- Is er sprake van verschillen in wensen of verwachtingen rondom behandeling van patiënt/ en naasten?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Veilig voelen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat heeft de patiënt nodig om zich veilig te kunnen voelen?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Autonomie van patiënt</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In hoeverre heeft de patiënt zelf een keuze gemaakt voor beleid en specifiek hospiceopname, en welke factoren hebben deze beslissing beïnvloed (bijvoorbeeld ziekte-inzicht, persoonlijke voorkeuren, of omgeving)</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Verslavingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rookt de patiënt?</li> <li>- Is er sprake van drugsgebruik (heden of verleden)?</li> <li>- Is er sprake van alcoholgebruik (heden of verleden)?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Beslissingsbevoegdheid van patiënt</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Is de patiënt in staat om zelfstandig beslissingen te nemen over de zorg en opname in het hospice?</li> <li>Zo nee</li> <li>- Wie is gemachtigd om deze beslissingen te nemen, en in hoeverre is de patiënt zelf nog betrokken in het proces?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Ervaringen / gebeurtenissen uit het verleden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn er belangrijke ervaringen of gebeurtenissen m.b.t. behandelingen/ ziekenhuisopname in het verleden die de zorgvraag kunnen beïnvloeden?</li> <li>- Is er sprake van ziekenhuisopname geweest in de afgelopen 6 maanden?</li> <li>Zo ja</li> <li>- Hoeveel opnames hebben er plaatsgevonden?</li> <li>- Zijn het langdurige opnames geweest?</li> <li>- Zijn er acute/ angstige/ traumatische situaties geweest, thuis, tijdens behandeling of in ziekenhuis?</li> </ul>

<input type="checkbox"/>	<b>Verwachtingsmanagement patiënt</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn er afspraken rondom eerlijkheid en transparantie van zorgbehoefte/ levensverwachting?</li> <li>- Indien relevant (bijvoorbeeld bij patiënten waarbij enige twijfel bestaat over de levensverwachting, maar de kans op overlijden binnen drie maanden wel reëel is, is opname in een hospice gerechtvaardigd):</li> <li>- Is er met de patiënt besproken wat het beleid is ten aanzien van opnames langer dan drie maanden?</li> <li>- Is er met de patiënt besproken dat de zorgvraag/ levensverwachting in sommige gevallen kan veranderen in de tijd, bijvoorbeeld na twee weken opname in de hospicevoorziening?</li> <li>- Is er met de patiënt besproken dat vanwege bovenstaand er meerwaarde is wanneer regelmatige evaluatie plaatsvindt?</li> </ul>
--------------------------	---------------------------------------	--

## DEEL 2 CHECKLIST - Tijdige en passende Hospicezorg

Sociaal systeem		
	Onderwerpen	Mogelijke vragen
<input type="checkbox"/>	<b>Sociaal netwerk</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Waaruit bestaat het sociale netwerk?</li> <li>- Is er zicht op het sociale netwerk en de wensen en behoeften van naasten?</li> <li>- Hoe staat de patiënt tegenover het betrekken van mantelzorg? Zijn er naasten of steungroepen die (kunnen/ willen) helpen? En wat voor soort hulp bieden zij?</li> <li>- Is er sprake van overbelasting?</li> <li>- Is er sprake van een (veranderende) rol van naasten?</li> <li>- Is er een inschatting van de draagkracht van naasten?</li> <li>- Wat is de mobiliteit van naasten?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Keuze voor hospice naasten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat was vanuit de naasten de voorkeurslocatie van het hospice?</li> <li>- Wat was daarvoor de reden?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Verwachtingen naasten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Komen de verwachtingen van de familie overeen met de patiënt?</li> <li>- Indien dit niet overeenkomt, wat betekent dit voor de patiënt, verwijzer en het hospice?</li> <li>- Zijn er specifieke behoeften van mantelzorgers of naasten die invloed hebben op de zorgvraag of besluitvorming?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Familieverhoudingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn er specifieke familieverhoudingen waar rekening mee gehouden moet worden?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Communicatie naasten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn er specifieke afspraken en bijzonderheden m.b.t. communicatie met naasten waar rekening mee kan worden gehouden?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Verwachtingsmanagement naasten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn er afspraken met naasten rondom eerlijkheid en transparantie van zorgbehoefte/ levensverwachting?</li> <li>- Indien relevant (bijvoorbeeld bij patiënten waarbij enige twijfel bestaat over de levensverwachting, maar de kans op overlijden binnen drie maanden wel reëel is, is opname in een hospice gerechtvaardigd):</li> <li>- Is er met naasten besproken wat het beleid is ten aanzien van opnames langer dan drie maanden?</li> <li>- Is er met naasten besproken dat de zorgvraag/ levensverwachting in sommige gevallen kan veranderen in de tijd, bijvoorbeeld na twee weken opname in de hospicevoorziening?</li> <li>- Is er met naasten besproken dat vanwege bovenstaand er meerwaarde is wanneer regelmatige evaluatie plaatsvindt?</li> </ul>

## DEEL 3 CHECKLIST - Tijdige en passende Hospicezorg

Zorg en team		
	Onderwerpen	Mogelijke vragen
<input type="checkbox"/>	<b>Thuiszorg</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe is de huidige zorg georganiseerd? (Welke thuiszorgorganisatie? Hoeveel zorgmomenten zijn er per dag? Welke zorg bieden zij tijdens deze zorgmomenten?)</li> <li>- Als er meer zorg nodig is, wat is de reden dat de zorg niet is uitgebreid? Bijvoorbeeld. onvoldoende middelen, zorg niet beschikbaar of weerstand patiënt/ naasten.</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Kennis en kunde hospicevoorziening</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verpleegtechnische handelingen kunnen in het hospice worden uitgevoerd?</li> <li>- Welke specifieke kennis en kunde is aanwezig in relatie tot de zorgbehoefte van de patiënt?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Palliatieve expertise</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn palliatieve experts zoals een kaderarts of palliatief verpleegkundige betrokken, en wat was hun bijdrage aan de besluitvorming?</li> <li>- Kan het waardevol zijn om deze patiënt in een relevante casusbespreking in te brengen? Bijvoorbeeld rondom ethische/levenseinde/tegengestelde belangen?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Pro-actief beleid</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn er recent nog levensverlengende interventies gestart (bijvoorbeeld sondevoeding, bloedtransfusies of antibiotica)?</li> <li>- Hoe en door wie is gesproken over het evalueren, stoppen of afbouwen van deze interventies?</li> <li>- Is er pro-actief beleid besproken gericht op te verwachte symptomen/ klachten?</li> <li>- Zijn deze afspraken zo concreet mogelijk gemaakt?</li> <li>- Zie ook 'Verwachtinsmanagement'</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Visie m.b.t. juiste zorgomgeving, inschatting verwijzer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Is een hospice op dit moment de juiste plek, of is een zorgomgeving elders passender? Is bijvoorbeeld een verzorgingshuis of PTU waarbij gebruikt tevens gemaakt kan worden van de faciliteiten van het verpleeghuis een optie?</li> <li>- Wat is volgens de behandelaar op dit moment de juiste zorgomgeving?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Visie m.b.t. juiste zorgomgeving, inschatting hospice</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat is volgens het hospice op dit moment de juiste zorgomgeving?</li> <li>- Is de prognose van de verwijzer passend of wordt de inschatting gemaakt dat dit mogelijk anders kan zijn?</li> </ul> <p>Zo nee:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Is dit (met belang van de patiënt als uitgangspunt) beargumenteerd besproken met verwijzer?</li> <li>- Past de huidige draagkracht van het hospice team bij de verwachte zorgvraag?</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	<b>Zorgrelaties tijdens hospiceopname</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat is de rol van bestaande zorgrelaties (vb. huisarts, wijkverpleging, vrijwilligers) wanneer de patiënt wordt opgenomen in het hospice?</li> <li>- Wie is nu hoofdbehandelaar?</li> <li>- Is de zorg volledig overgedragen naar 1e lijn, de huisarts?</li> <li>- Is dit duidelijk voor de patiënt en naasten?</li> <li>- Hoe was eerder het contact met de huisarts?</li> <li>- Welke andere zorg of ondersteunende disciplines spelen nu een rol?</li> </ul>

## DEEL 4 CHECKLIST - Tijdige en passende Hospicezorg

Omgevingsfactoren	
Onderwerpen	Mogelijke vragen
<input type="checkbox"/> <b>Hulpmiddelen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn de nodige (hulp)middelen aanwezig in hospice of te organiseren?</li> <li>- Zijn er hulpmiddelen die nog moeten worden aangevraagd of aangepast om passende zorg te bieden?</li> <li>- Welke hulpmiddelen worden ingezet in de thuissituatie of het ziekenhuis?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Rol en verwachting vanuit de huisarts</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe ziet de vaste huisarts van de patiënt zijn/ haar rol en de hospiceopname?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Samenwerking met externe zorginstellingen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welke externe zorginstellingen zijn betrokken bij de zorg, en hoe wordt samengewerkt om consistentie te waarborgen?</li> <li>- Zijn er begeleiders of zorgprofessionals betrokken van een zorginstelling die vanwege expertise of behoefte aan nabijheid nog een rol kunnen spelen (tijdens of voorafgaand aan) opname in het hospice? Bijvoorbeeld in de vorm van adviseur, aansluiting bij MDO en/of voor herkennen symptomen/ nabijheid voor de patiënt)? Denk hierbij aan langdurige band met o.a. ambulante begeleider, psychiater, of een voor de patiënt vertrouwde professional uit woon- en zorgsetting.</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Meetinstrumenten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zijn er meetinstrumenten gebruikt om PZP en symptoommanagement te ondersteunen?</li> </ul> <p>Zo ja</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kunnen deze aangeleverd worden om de huidige symptoomlast te kunnen inschatten. Denk aan: lastmeter, USD, USD-4D, DOS, CAS etc?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Draagkracht extern zorgnetwerk</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- In hoeverre kan het externe zorgnetwerk, zoals thuiszorg, vrijwilligers of gespecialiseerde zorginstellingen, de zorgbehoeften van de patiënt nog dragen? Zijn er signalen van overbelasting of tekorten in capaciteit die een opname in het hospice rechtvaardigen</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Overdracht van verwijzer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Is de documentatie vanuit de verwijzer volledig?</li> <li>- Is er mogelijk nog aanvullende informatie bij een andere zorgprofessional aanwezig?</li> </ul>
<input type="checkbox"/> <b>Aanvullende (specialistische kennis)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Is er kennis vanuit andere specialisten of hospices nodig om de zorg te kunnen verlenen? Denk hierbij aan specifieke diagnosegroepen ALS, psychiatrische aandoeningen, dementie, of zorgvragen die specifieke benadering vragen van hospices. Zie ook: 'Samenwerking met externe zorginstellingen'</li> </ul>



