



POSITION PAPER

Project Versterken Hospicezorg

# De vertrouwde zorgverlener mee naar de hospicevoorziening

Oproep voor continuïteit van zorg en begeleiding in  
een hospicevoorziening voor mensen met reeds  
georganiseerde specialistische zorg of begeleiding

Vanuit onderzoek en onze ervaring weten we dat het afstemmen van zorg op de specifieke behoeften van diverse doelgroepen, zoals mensen met dementie, psychiatrische problematiek of verstandelijke beperkingen, essentieel is voor het verbeteren van de toegankelijkheid en kwaliteit van hospicezorg. Binnen het project Versterken Hospicezorg hebben we dit nader onderzocht. Met dit position paper pleiten we voor maatwerk en multidisciplinaire samenwerking om een waardig stervensproces voor deze mensen te waarborgen. We helpen je op weg en roepen je op om deze zorg verder te verbeteren.

Van deze position paper is tevens een factsheet beschikbaar.



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 Bodegraven-Reeuwijk, De Hospicegroep Alphen aan den Rijn Nieuwkoop en Steunpunt Midden-Holland.

## Comfort in de stervensfase

Ik loop de ziekenhuiskamer binnen en ga zitten aan het bed van een cliënt die stervende is. Ik pak zijn hand vast en kijk aandachtig naar hem: Ligt hij wel comfortabel? Hoe is zijn ademhaling? Is hij benauwd? Hoe is zijn pols? Is hij onrustig? Heeft hij ergens pijn? Deze man heeft een verstandelijke beperking. Hij kan me niet vertellen hoe het met hem gaat. Ik kan zijn pijn en lichamenlijk ongemak alleen vaststellen door goede observatie en omdat ik de signalen ken bij cliënten met een verstandelijke- of andere cognitieve beperking.

Even na mijn observatie komt de verpleegkundige van het ziekenhuis binnen en stelt zich voor, ik doe hetzelfde. Als ze vraagt hoe het met hem is, aarzel ik geen moment: 'Hij voelt zich niet comfortabel, ik zie een dikke frons tussen zijn wenkbrauwen.' Ik ken de cliënt en weet dat als hij ontspannen is, de frons er niet is. Er moet iets gebeuren. Ik geef de verpleegkundige uitleg over het uiten van pijn en ongemak bij onze doelgroep en bij deze man in het bijzonder. Tot mijn opluchting luistert ze aandachtig, ik word serieus genomen. Ze zegt: 'Ik ga in overleg met de arts.'

Voor een goede stervensbegeleiding bij mensen met een verstandelijke beperking is het heel belangrijk om te weten hoe een cliënt pijn en lichamenlijke ongemak uit. Wanneer hier iets over bekend is, bijvoorbeeld bij familie of begeleiding, is het verstandig om dit vast te leggen in het zorgplan.

In ziekenhuizen kent men de cliënt en zijn manier van communiceren niet en de ziekte maakt het extra moeilijk om het niveau van functioneren in te schatten. Daarom is samenwerking met een vertrouwde begeleider onmisbaar voor het beoordelen van lichamenlijke klachten en pijn en om te weten hoe die zichtbaar zijn. Noodzakelijk is dat de begeleiding hun 'niet-pluis-gevoel' uit aan verpleegkundigen, zodat zij er mee aan de slag kunnen.

Even later komt de verpleegkundige een morfine pomp aansluiten. Na verloop van tijd, komt ze weer langs en kijkt naar zijn gezicht. Ze ziet dat de frons er nog steeds zit, ze vraagt de arts om ophoging van de dosis morfine. Het heeft effect, de frons is weg en de cliënt lijkt comfortabel te zijn.

Met een gerust hart ga ik richting huis. De verpleegkundige belooft de collega's van de avond en nachtploeg te informeren over hoe te kijken naar deze cliënt. Ze legt hen uit hoe ze kunnen zien wanneer hij oncomfortabel is.

Er wordt ook een camera ingeschakeld gedurende de uren dat hij alleen ligt, zodat ze hem voortdurend in zicht hebben. De volgende ochtend hoor ik dat de cliënt rustig en in het bijzijn van een verpleegkundige is overleden.

*Auteur: Jannie Heemskerk, praktijk verpleegkundige in de gehandicaptenzorg  
06-09-2024, Carend.nl*

**Dit kan zeker een herkenbare situatie zijn voor hospicevoorzieningen. Voor mensen die al jarenlang begeleiding en zorg ontvangen, is het essentieel dat deze vertrouwde zorgverleners hen blijven begeleiden tijdens hun verblijf in de hospicevoorziening.**

### **HOPEVOL-onderzoek Afstemmen van zorg**

Het recente HOPEVOL-onderzoek, uitgevoerd door het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het UMC Utrecht en de Universiteit voor Humanistiek, benadrukt dat het afstemmen van zorg op de specifieke behoeften van diverse doelgroepen, zoals mensen met dementie, psychiatrische problematiek of verstandelijke beperkingen, essentieel is voor het verbeteren van de toegankelijkheid en kwaliteit van hospicezorg. Het onderzoek pleit voor maatwerk en multidisciplinaire samenwerking om een waardig stervensproces te waarborgen.

Denk bijvoorbeeld aan deze doelgroepen die ambulante of in (woon)zorginstellingen begeleid worden:

- mensen met dementie
- mensen met ALS
- mensen die al lange tijd onder behandeling zijn in de geestelijke gezondheidszorg en/of verslavingszorg
- mensen met een verstandelijke beperking

De langdurige relatie die de zorgverleners vanuit deze zorgomgevingen met de cliënt hebben opgebouwd en hun vermogen om signalen van ongemak of niet-welbevinden te herkennen, is vaak van grote betekenis voor het gevoel van veiligheid en comfort en daarmee van onschatbare waarde aan de vooravond van het levenseinde. Deze vertrouwde zorgverleners bieden extra expertise (bijvoorbeeld symptoommanagement), kennen de cliënt goed en herkennen en begrijpen hun behoeften.

Het waarborgen van de continuïteit van zorg en begeleiding voor mensen die reeds gespecialiseerde zorg of begeleiding ontvangen, is van cruciaal belang in een hospicevoorziening. Het kwaliteitskader palliatieve zorg benadrukt het belang van goede zorg in de palliatieve setting en pleit voor de continuïteit van zorg, zodat cliënten zich gesteund en begrepen voelen, ook in de laatste fase van hun leven.

### **Kwaliteitskader Palliatieve zorg Interdisciplinair samenwerken**

Goede kwaliteit van palliatieve zorg vergt coördinatie en continuïteit van zorg en met kennis van zaken vooruit plannen en organiseren. Rondom de patiënt en diens naasten wordt een persoonlijk en dynamisch team van zorgverleners gevormd dat op ieder moment beschikbaar is. Beschikbare voorzieningen en expertise worden daadwerkelijk benut en ingeschakeld.

*Criteria: de betrokken zorgverleners werken interdisciplinair samen*



De zorg in een hospicevoorziening wordt geleverd door zorgverleners, zoals verpleegkundigen, (huis)artsen en vrijwilligers die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. Voor veel mensen die in hun laatste levensfase verkeren, is de kennis en ervaring van reguliere zorgverleners in de palliatieve zorg voldoende. Bij specifieke vragen of knelpunten kunnen deze zorgverleners bovendien terecht bij een regionaal consultatieteam palliatieve zorg.

Het kwaliteitskader palliatieve zorg benadrukt het belang van goede zorg in de palliatieve setting en pleit voor de continuïteit van zorg, zodat cliënten zich gesteund en begrepen voelen, ook in de laatste fase van hun leven.

### **Kwaliteitskader Palliatieve zorg Deskundigheid**

Alle zorgverleners in Nederland worden in staat geacht generalistische palliatieve zorg te bieden aan patiënten en hun naasten, en indien nodig specialistische ondersteuning te vragen.

*Criteria: De zorgverlener moet zijn eigen kwaliteiten en beperkingen en die van directe collega-zorgverleners kennen wat betreft deskundigheid en vaardigheid ten aanzien van palliatieve zorg. Op basis hiervan is de zorgverlener in staat tijdig gespecialiseerde palliatieve zorg in te schakelen om deskundigheid en vaardigheid toe te voegen en daarmee de effectiviteit van de gevraagde zorg te vergroten.*

# Drempels bij het continueren van zorg en begeleiding

Ondanks het belang van continuïteit in zorg en begeleiding, worden in de huidige praktijk diverse drempels ervaren wanneer een cliënt wordt opgenomen in een hospicevoorziening. Zeker wanneer het om een cliënt gaat die al lange tijd gespecialiseerde begeleiding of zorg elders krijgt. Terwijl een extra consultatiemogelijkheid of overleg, of fysieke aanwezigheid continueren van grote waarde kan zijn. De drempels ontstaan vaak door onduidelijkheid over verantwoordelijkheden, financiering en de rolverdeling tussen vertrouwde zorgverleners en de medewerkers en vrijwilligers van de hospicevoorziening. Hierdoor wordt zorg en begeleiding soms niet gecontinueerd, terwijl dit in de meeste gevallen wel mogelijk is en bij kan dragen aan kwaliteit van leven en sterven.

## Veilig en begrepen

Een begeleider van een vrouw met een verstandelijke beperking besloot in haar eigen vrije tijd bijna dagelijks langs te komen in de hospicevoorziening. Haar betrokkenheid was cruciaal om de zorg goed af te stemmen op de specifieke behoeven van de cliënt. Ze kende de signalen van ongemak die anderen misschien over het hoofd zien, zoals subtiele veranderingen in haar gedrag. Deze continuïteit zorgde ervoor dat de vrouw zich veilig en begrepen voelde in een onbekende omgeving.

*Dit voorbeeld benadrukt hoe belangrijk het is om vertrouwde zorgverleners actief te betrekken, ook al vereist dat extra inzet.*

Een veelvoorkomende misvatting is dat de inzet van vertrouwde zorgverleners, zoals begeleiders uit woonvormen of ambulante zorgteams, niet langer nodig is zodra een cliënt in een hospicevoorziening wordt opgenomen. Zowel binnen hospicevoorzieningen als bij deze vertrouwde zorgverleners bestaat soms de gedachte dat de zorg volledig door de hospicevoorziening moet worden overgenomen. Dit kan leiden tot het verlies van essentiële kennis over de cliënt, terwijl deze juist cruciaal is om de zorg te laten aansluiten bij hun behoeften.

## Een korte training

In een hospicevoorziening waar een man met een geschiedenis van verslavingsproblematiek werd opgenomen, was het personeel niet bekend met de signalen van ontwenningverschijnselen. De ambulante begeleider bood aan om een korte training te geven aan de zorgmedewerkers en vrijwilligers van de hospicevoorziening. Tijdens deze training leerden ze waarop ze moesten letten, zoals specifieke symptomen en triggers. Hierdoor konden ze beter anticiperen op de behoeften van deze meneer en voorkomen dat hij onnodige stress ervoer.

*Dit voorbeeld onderstreept het belang van kennisdeling om de zorg voor specifieke doelgroepen te verbeteren.*

In sommige situaties kan een consultatie of overlegmoment met vertrouwde zorgverleners volstaan, bijvoorbeeld om specifieke signalen van ongemak of pijn door te geven. In andere gevallen is de fysieke aanwezigheid van vertrouwde zorgverleners van groot belang, vooral wanneer hun nabijheid bijdraagt aan het comfort en de veiligheid van de cliënt. Dit geldt met name voor cliënten die sterk afhankelijk zijn van vaste gezichten of specifieke expertise.

### Onduidelijkheden

Een mevrouw met psychiatrische problematiek zonder betrokken naasten werd opgenomen in een hospicevoorziening na bemiddeling door haar ambulante begeleider vanuit het sociaal wijkteam. Echter, na de opname hield de begeleiding op, omdat er geen duidelijke afspraken waren gemaakt over het voortzetten van deze zorg. Er waren ook onduidelijkheden over de financieringsmogelijkheden om deze begeleiding voort te zetten in de hospicevoorziening. Het ontbreken van een vertrouwd gezicht leidde tot onrust en verminderde het gevoel van veiligheid bij mevrouw.

*Dit voorbeeld laat zien hoe het abrupt beëindigen van begeleiding een negatief effect kan hebben op de kwaliteit van zorg in een hospicevoorziening. Ook benadrukt het de noodzaak van heldere afspraken vooraf.*

Het is van groot belang dat zorgverleners binnen hospicevoorzieningen en de vertrouwde begeleiders gezamenlijk een passende balans vinden. Duidelijke afspraken, effectieve samenwerking, passende financiering en transparante communicatie zijn essentieel om te waarborgen dat de cliënt in de hospicevoorziening de zorg en begeleiding ontvangt die aansluit bij iemands unieke behoeften.

# Huidige situatie en knelpunten

Uit regionale cijfers (Zuid-Holland Noord) blijkt dat slechts 7,5% van de hospiceopnames uit specifieke doelgroepen komt, zoals mensen met dementie, psychiatrische problematiek of verslavingsproblemen. In deze regio werden in één jaar tijd tien cliënten niet opgenomen vanwege complex gedrag:

- 6 vanwege dementie
- 3 vanwege psychiatrische problematiek
- 1 vanwege verslavingsproblematiek

Het aantal cliënten met dementie nam toe met 42% ten opzichte van het voorgaande jaar (van 19 naar 27). Er ligt een uitdaging in het herkennen en adequaat behandelen van deze doelgroepen. Recente bevindingen van Alzheimer Nederland en het Nivel wijzen erop dat mensen met vermoedelijke dementie steeds vaker worden opgenomen in zorginstellingen, waaronder hospicevoorzieningen. Vaak ontbreekt echter een formele diagnose, wat kan leiden tot het uitblijven van noodzakelijke begeleidingsmaatregelen, ondanks de duidelijke behoefte aan specialistische zorg.

Hospicevoorzieningen signaleren bovendien een gebrek aan specifieke kennis bij hun zorgverleners, waardoor de continuïteit van zorg voor deze cliënten onvoldoende is gegarandeerd.

Deze drempels bemoeilijken de zorgverlening voor specifieke doelgroepen en hebben aanzienlijke impact:

- **Gebrek aan continuïteit:** Vertrouwde zorgverleners worden vaak niet betrokken door misverstanden over financiering of verantwoordelijkheden.
- **Onvoldoende kennis:** Zorgverleners in de hospicevoorzieningen zijn niet altijd voldoende getraind in het omgaan met complexe problematiek, zoals gedragsveranderingen bij dementie.
- **Beperkte samenwerking:** Het gebrek aan consultatie van ambulante zorgteams of woonvormbegeleiders leidt tot een gemis aan waardevolle kennis over de cliënt.

Het ontbreken van vertrouwde zorgverleners kan leiden tot misinterpretatie van signalen en minder passende zorg. Dit vergroot het gevoel van onveiligheid bij cliënten en kan de kwaliteit van leven en sterven negatief beïnvloeden. Daarnaast voelen zorgverleners in de hospicevoorzieningen zich soms onzeker in hun taak, wat tot stress en verminderde zorgkwaliteit kan leiden.



# Impact op cliënten en zorgverleners

Het niet betrekken van vertrouwde zorgverleners, zoals begeleiders vanuit woonvormen of ambulante teams, heeft grote gevolgen:

- Cliënten missen vaak een begeleider die hen goed kent, wat kan leiden tot misinterpretaties en minder passende zorg.
- Zorgverleners in de hospicevoorzieningen voelen zich soms onvoldoende voorbereid op de specifieke behoeften van deze doelgroepen, wat onzekerheid en frustratie veroorzaakt.
- Hospicevoorzieningen nemen mogelijk minder cliënten uit specifieke doelgroepen op door onbekendheid met financieringsmogelijkheden, onduidelijke verantwoordelijkheden en het ontbreken van de juiste kennis. Er wordt ook geen specifieke data verzameld.

Door het delen van kennis, betere samenwerking en het starten van landelijke monitoring van data over doelgroepen en het continueren van zorg kunnen deze uitdagingen worden aangepakt. Dit biedt kansen om de zorg voor specifieke doelgroepen toegankelijker en beter afgestemd te maken.

## Financiering en verantwoordelijkheid bij continuïteit van zorg

In hospicevoorzieningen kunnen verschillende financieringsroutes van toepassing zijn, afhankelijk van het type hospicevoorziening (bijvoorbeeld bijna-thuis-huizen, high-care hospicevoorzieningen of palliatieve units in zorginstellingen). Deze financieringsmogelijkheden zijn soms complex en niet altijd volledig bekend bij verwijzers, zorgverleners en naasten. Er zijn mogelijkheden om het voorzetten van de begeleiding door de vertrouwde begeleider voort te zetten. Juist daarom is het van belang om op de hoogte te zijn van de meest actuele financieringsmogelijkheden. Soms kan dit via verzekeraars, maar uit ervaring blijkt dat deze informatie ook niet altijd up-to-date is. Wat minder bekend is, is dat hospicevoorzieningen ook altijd contact op kunnen nemen met PZNL en de VPTZ voor betrouwbare en up-to-date informatie over financiering:

- **Palliatieve Zorg Nederland (PZNL):**  
Voor vragen over de financiering van palliatieve zorg  
Praktijkteam: praktijkteam@pzn.nl
- **VPTZ Nederland (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg):**  
Voor vragen specifiek over de financiering van bijna-thuis-huizen  
info@vptz.nl (vragen naar beleidsadviseur)

Deze organisaties bieden juiste informatie over financieringsmogelijkheden en kunnen duidelijkheid scheppen over hoe begeleiding vanuit een woonvorm of ambulante zorg kan worden voortgezet tijdens een hospiceopname. Hospicevoorzieningen kunnen deze mogelijkheden in het algemeen of per individuele cliënt verkennen en de informatie actief delen met betrokken begeleiders of naasten. Dit vergroot niet alleen de continuïteit van zorg, maar geeft cliënten en hun naasten ook meer vertrouwen.

# Samenwerking en ondersteuning door Netwerken Palliatieve Zorg

Hoewel het per cliënt onderzoeken van financieringsmogelijkheden en samenwerking belangrijk blijft, zou het helpen als de afspraken en samenwerkingen hospicevoorzieningen en verwijzers duidelijk zijn. Hospicevoorzieningen kunnen via de Netwerken Palliatieve Zorg bijdragen aan het opstellen van dit soort transmurale structurele oplossingen, zonder dat dit de flexibiliteit voor maatwerk per cliënt in de weg staat.

De netwerken palliatieve zorg spelen een sleutelrol in het versterken van de samenwerking tussen hospicevoorzieningen en andere zorgaanbieders, zoals woonvormen en ambulante zorgteams. Zij kunnen hospicevoorzieningen ondersteunen door:

- het agenderen van onderwerpen rondom financiering en continuïteit van zorg in netwerkbijeenkomsten of andere (nieuw te vormen) overlegstructuren.
- een duidelijke werkwijze te ontwikkelen waarmee hospicevoorzieningen en vertrouwde zorgverleners de zorg beter kunnen afstemmen op de behoeften van de individuele cliënten.
- het delen van best practices en expertise over de samenwerking tussen hospicevoorzieningen en andere zorginstellingen.

## Samenwerking verhoogt kwaliteit van zorg

Het onderzoek "de Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ" (2018) toont aan dat samenwerking met ambulante zorgteams niet alleen de kwaliteit van zorg verhoogt, maar ook risico's voor zowel cliënten als zorgverleners vermindert. Dit benadrukt het belang van samenwerking tussen hospicevoorzieningen en ambulante zorgverleners, waarbij kennis en ervaring van deze teams direct bijdragen aan een hogere kwaliteit van zorg voor kwetsbare doelgroepen.

# Oproep aan hospicevoorzieningen en zorgverleners

Om de zorg voor mensen uit specifieke doelgroepen te verbeteren en de continuïteit van zorg te waarborgen, roepen wij hospicevoorzieningen en zorgverleners op om actief aan de slag te gaan met de volgende acties:

## I. Gericht op (individuele) cliënten

### 1. Raadpleeg actuele informatie en informeer verwijzers.

- Zorg dat u altijd de meest recente informatie over financieringsmogelijkheden raadpleegt via PZNL (praktijkteam@pzn.nl) en VPTZ Nederland (info@vptz.nl) om misvattingen en onduidelijkheid binnen de hospicevoorziening te voorkomen.
- Informeer cliënt, naasten en verwijzende partijen, zoals woonvormen en ambulante zorgteams, over de mogelijkheden om begeleiding voort te zetten, zodat ook bij hen misverstanden en verkeerde aannames worden voorkomen.

### 2. Betrek vertrouwde zorgverleners van de cliënt

- Faciliteer de betrokkenheid van vertrouwde begeleiders; maak vaker gebruik van consultatie-, overlegmogelijkheden en/of aanwezigheid tijdens de hospiceopname. Dit draagt bij aan kwalitatieve zorg en voorkomt verlies van cruciale cliëntkennis.

## II. Gericht op Transmurale samenwerking

### 1. Werk samen via Netwerken Palliatieve Zorg

- Zet continuïteit van zorg, samenwerking met verwijzende partijen en dataverzameling met betrekking tot specifieke doelgroepen op de agenda in netwerkbijeenkomsten, of binnen andere (op te zetten) overlegstructuren.
- Werk samen om een eenduidige werkwijze af te spreken met samenwerkende en verwijzende instellingen zodat de zorg beter afgestemd is op de behoeften van de cliënt.

### 2. Vergroot kennis en expertise

- Organiseer kennisoverdracht door externe 'vertrouwde' zorgverleners bij veel voorkomende specifieke doelgroepen naar de zorgverleners in de hospicevoorzieningen, bijvoorbeeld over dementie, psychiatrische problematiek of verslavingsproblematiek.
- Deel kennis en ervaringen via regionale samenwerkingen en netwerkbijeenkomsten.

# Een gezamenlijke verantwoordelijkheid

Vertrouwde zorgverleners en hospicevoorzieningen hebben samen de verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat iedereen in zijn laatste levensfase toegang heeft tot passende zorg. Door bovenstaande acties op te pakken, zorgen we voor een toekomst waarin continuïteit en samenwerking centraal staan. Dit biedt niet alleen meer vertrouwen voor cliënten en hun naasten, maar versterkt ook de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase.

## Persoonlijke en afgestemde zorg

Een man van 52 jaar met ALS werd vanuit zijn huis opgenomen in een hospicevoorziening. Zijn gezinsleden delen cruciale informatie over zijn signalen van ongemak, zoals knipperen met de ogen of een lichte handbeweging. Ook noemen zij het belang van zijn spraakcomputer en vertrouwde rituelen, zoals het luisteren van muziek.

Tijdens een overleg voorafgaand aan de opname in de hospicevoorziening geeft de verpleegkundige van het ALS team praktische adviezen, bijvoorbeeld dat veranderingen in houding vaak ongemak aanduidt en hoe dagelijkse structuur rust brengt. Deze ALS verpleegkundige blijft op geplande momenten betrokken tijdens het verblijf in het hospice, wat de zorgverleners in de hospicevoorziening helpt om de zorg nauwkeurig af te stemmen. Door deze samenwerking blijft deze man comfortabel en rustig, tot grote opluchting van zijn naasten.

*Dit voorbeeld toont aan hoe samenwerking tussen een gespecialiseerd ALS verpleegkundige en zorgverleners in een hospicevoorziening een waardige en zorgzame laatste levensfase mogelijk maakt, zelfs bij complexe zorgvragen zoals ALS.*

