

Het hospice: ‘De voorpoort naar de hemel’

Onderzoek naar hospicezorg in Friesland

Maaïke van der Meulen

Adviseur ROS Friesland

Mei 2023

Samenvatting

In Friesland wordt op zeven plekken hospicezorg aangeboden, maar het is niet duidelijk of deze plekken voldoen aan de vraag naar hospicezorg. Daarom doet ROS Friesland, in opdracht van de Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân (NPZF), onderzoek op basis van kwantitatieve én kwalitatieve gegevens. In het eerste deel van het onderzoek (in 2022) zijn gesprekken gevoerd met mensen die vanuit hun beroep betrokken zijn bij de hospicezorg in Friesland. Op basis van de uitkomsten hiervan vindt in 2023 het tweede deel van het onderzoek plaats. Dat doen we samen met alle betrokken partijen.

Hospices in Friesland

Hospicezorg is de zorg aan mensen in de palliatief terminale fase en hun naasten door een team van formele en informele zorgverleners. Het doel is de kwaliteit van leven, rouw en sterven zo goed mogelijk te waarborgen. Het gaat erom dat de gast het leven kan afronden zoals hij of zij dat zelf wil. Grondlegster van de palliatieve zorg Cicely Saunders zei ooit: 'We voegen leven toe aan de dagen als er geen dagen meer worden toegevoegd aan het leven'. Het hospice biedt rust, niet alleen aan de gast, maar ook aan de naasten. De naasten kunnen weer liefhebben in plaats van te zorgen. Ook de vrijwilligers en zorgverleners ervaren hospicezorg als 'warm', waar nog echt tijd en aandacht is voor de gast. Daarmee is het hospice voor veel mensen van meerwaarde.

Hospicezorg kan ook thuis worden verleend door vrijwilligers van een van de vijf stichtingen die lid zijn van VPTZ (Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg) in Friesland: Noordoost, Zuidoost, Noordwest, Zuid en Zuidwest.

Er zijn drie soorten hospices:

- 1. Bijna-Thuis-Huizen (BTH).** De BTH in Friesland zijn huizen of gebouwen die warm en huiselijk zijn ingericht zodat de gast zich er echt thuis voelt. De zorg wordt met name door vrijwilligers ingevuld, maar er wordt ook professionele zorg geleverd. Deze professionele zorg hoeft niet 24 uur aanwezig te zijn. Er zijn in Friesland vier BTH, die worden gecoördineerd door een VPTZ stichting: Julia Jan Wouters in Heerenveen, het Marcelis Goverts Gasthuis in Leeuwarden, De Kime in Sneek en Smelnehaven in Drachten. De professionele zorg wordt geleverd door KwadrantGroep of Antonius Zorggroep. De gast behoudt in principe de eigen huisarts. Als de afstand tot het hospice te groot is kan een andere huisarts, dichtbij het hospice, de zorg leveren.
- 2. High Care Hospices (HCH).** In de HCH wordt 24 uur per dag professionele zorg geleverd. Daarnaast worden vrijwilligers ingezet. De professionele zorg werkt tijdens de werkdienst uitsluitend voor het hospice en dan dus niet op een andere afdeling. Er is in Friesland één HCH: Molenaar Klein Hospice in Harlingen. De zorg wordt geleverd door Noorderbreedte. De gast krijgt zorg van de eigen huisarts of er kan gebruik worden gemaakt van de Specialist Ouderengeneeskunde van Noorderbreedte die verbonden is aan het hospice.
- 3. Palliatieve Units (PU).** PU zijn onderdeel van een verpleeghuis. De professionele zorg maakt deel uit van een grotere afdeling. Vrijwilligers kunnen ook worden ingezet, maar beperkter dan bij de andere vormen van hospicezorg. In Friesland zijn twee verpleeghuizen met een PU: de Waadwente in Dokkum, georganiseerd door ZuidOostZorg, en de Kuunder (Lindestede) in Wolvega, georganiseerd door Alliade. In de Waadwente kan de gast de eigen huisarts behouden of er kan gebruik



worden gemaakt van de Specialist Ouderengeneeskunde van ZuidOostZorg. In de Kuunder is de Specialist Ouderengeneeskunde de hoofdbehandelaar.

Naast de drie verschillende soorten hospices zijn er ook zogenaamde ELV (Eerstelijns Verblijf) palliatieve bedden. Hier kan iemand ook terecht voor de palliatief terminale zorg. De ELV-bedden zijn vergelijkbaar met PU bedden: ze staan in aparte kamers en er zijn speciale voorzieningen, zoals een kamer waar de familie kan overnachten. Het verschil is dat deze kamers niet uitsluitend zijn bedoeld voor palliatief terminale zorg. De kamers worden ook ingezet voor andere vormen van ELV, voor mensen die, tijdelijk, om een medische reden niet thuis kunnen wonen.

De Friese hospicezorg in beeld

Friesland vergrijst de komende jaren in alle regio's. Met name het aantal 85-plussers stijgt de komende jaren sterk. Tegelijkertijd zijn er niet genoeg zorgverleners om de stijgende vraag op te vangen. Daarnaast zijn er per oudere minder mantelzorgers die de informele zorg kunnen opvangen.

In Friesland sterven jaarlijks zo'n 6000 mensen, 75 procent van hen sterft 'niet-acuut', dat wil zeggen dat het overlijden niet onverwacht is (denk bijvoorbeeld aan dementie of kanker). Deze mensen kunnen behoefte hebben aan palliatieve zorg. Van de verwachte (niet-acute) sterfgevallen is 67 procent ouder dan 75 jaar. Door de stijging van het aantal ouderen is de verwachting dat daarmee de behoefte aan hospicezorg in Friesland zal toenemen.

Landelijk is de norm vastgesteld om per 100.000 inwoners vier tot zes bedden voor palliatieve terminale zorg (PTZ bedden) beschikbaar te hebben.

Voor Friesland betekent dat tussen de 24 en 39 bedden. Er zijn nu, met 23 bedden in de provincie, te weinig PTZ bedden beschikbaar om aan de norm te voldoen. Met name in Noordoost Friesland is er een gebrek.

Knelpunten en moeilijkheden rondom hospicezorg in Friesland

Hospicezorg wordt in Friesland over het algemeen ervaren als positief: warme zorg met ruimte en aandacht voor de gast. Desalniettemin zijn er ook knelpunten en moeilijkheden. We benoemen er een aantal:

Groeiende behoefte aan hospice plekken

Er zijn wachttijden bij bijna alle hospices. Er is behoefte aan meer hospiceplekken in Dokkum, Sneek, Leeuwarden, Drachten en Heerenveen. Daarnaast is er behoefte aan het uitbreiden van hospiceplekken naar andere plaatsen, zoals Lemmer en in de omgeving van Bergum. Bovendien wordt er een tekort ervaren aan 'andere bedden'. Door het uitfasen van de verzorgingshuizen, het beperken van de verpleeghuisplekken en door het tekort aan ELV-bedden moeten mensen soms langer thuis blijven wonen dan gewenst. Dit kan ertoe leiden dat mensen worden verwezen naar een hospice als het thuis echt niet meer gaat. Er is dan wel nood, maar geen sprake is van een palliatief terminale fase. Het tekort aan 'andere bedden' zorgt ervoor dat hospices strenger doorvragen of de gast wel 'geschikt is' voor het hospice.

Toename verwacht voor de inzet van VPTZ thuis

De behoefte en de inzet van VPTZ thuis wordt in de Friese regio's op verschillende manieren ingevuld. Vanwege de bovengenoemde demografische ontwikkelingen is de kans groot dat er meer behoefte ontstaat aan VPTZ thuis. In Friesland hebben de meeste mensen de voorkeur om thuis te sterven. Het liefst wordt dit in de toekomst zo lokaal mogelijk



ingevuld en wordt deze VPTZ-zorg ‘deel van de maatschappij’. Echter geven een aantal VPTZ stichtingen aan op dit moment niet genoeg vrijwilligers in de thuis-situatie te hebben om aan de vraag te voldoen.

Verskil in zorg ervaren mede door verschil in bekostiging

De bekostiging van de hospices verschilt, wat zorgt voor onduidelijkheid en onevenredige kosten, afhankelijk van de locatie. De professionele zorg wordt gefinancierd vanuit Wmo, Zvw en Wlz. Daarnaast ontvangen de BTH een subsidie vanuit het ministerie van VWS per opname, voor de coördinatie van de vrijwilligers en voor de bekostiging van het pand. Verder wordt er gebruik gemaakt van giften. Vaak wordt de professionele zorg gefinancierd via een zogenaamd ‘ELV palliatief tarief’, via reguliere ‘wijkverpleging tarieven’, via ‘Wlz-tarieven’ wanneer hier een indicatie voor is afgegeven of via een apart geregeld ‘hospice tarief’.

Mede door deze verschillende vormen van bekostiging wordt er veel verschil in de geleverde zorg in het hospice ervaren. Het is voor de betrokken disciplines onduidelijk welke zorg waar kan worden verwacht. Vaak is het verschil tussen BTH, HCH, PU en ELV palliatief bed niet bekend. Veel disciplines hebben vragen zoals: welke doelgroepen kunnen waar wel en niet heen? En kan een infuus pomp worden bediend binnen het hospice?

Er worden verschillende eigen bijdragen gevraagd aan de gast voor levensonderhoud, zoals voeding. Deze eigen bijdrage varieert van geen eigen bijdrage tot een eigen bijdrage van €42,50 per dag. Het is afhankelijk van de aanvullende zorgverzekering en de eventuele gemeentelijke hulp of deze eigen bijdrage vergoed wordt.

Bij een aantal ziektebeelden moeilijk geschikte plekken te vinden

Iemand kan terecht in een hospice als de levensverwachting korter is dan drie maanden. Bij bepaalde doelgroepen of zorgvragen is dit moeilijk vast te stellen, zoals bij hartfalen. Als iemand met hartfalen veel langer dan drie maanden in een hospice verblijft is het lastig om diegene te verplaatsen naar een plek die beter past zodat iemand anders, met een korte levensverwachting, gebruik kan maken van de plek in het hospice. Ook mensen met COPD, met een risico op blow-out, met vergaande dementie en mensen met psychische problematiek zijn in gesprekken genoemd. Voor de zorg voor de bovenstaande doelgroepen is er behoefte aan een overzicht van geschikte plaatsen.

Zorgen rondom de inzet van waakzorg in de toekomst

Uit de interviews blijkt dat er geen zorgen zijn over de krappe arbeidsmarkt. Er zijn voor het hospice tot nu toe altijd genoeg zorgprofessionals en vrijwilligers te vinden. Hospicezorg wordt ervaren als aandachtige, warme zorg. Er zijn wel zorgen rondom waakzorg, de zorg in de nacht. Waakzorg wordt nu nog geleverd door zorgprofessionals. Door krapte op de arbeidsmarkt is het de vraag of hier in de toekomst voldoende professionals voor zijn, zowel voor het hospice als in de thuissituatie.

Aantal vrije bedden lastig actueel in kaart te brengen

Op het moment houden hospices de ‘vrije bedden’ bij op de landelijke tool (vanuit PZNL) die door alle hospices in Nederland wordt gebruikt op <https://palliaweb.nl/netwerk-friesland>. In de praktijk zijn de hospices bijna altijd volledig bezet. De status wordt dan door de hospices niet geactualiseerd (de datum van wijziging is daarmee niet recent) wat tot verwarring zorgt bij verwijzers. Er is met verscheidene disciplines gesproken over het bijhouden van de beschikbare bedden op <https://www.herstelzorg.frl/>. Hier werd wisselend naar gekeken.



Een wachtlijst voor het hospice geeft geen duidelijk inzicht in de vraag: personen op de wachtlijst kunnen in de tussentijd zijn overleden of op een andere plek zijn geplaatst. Bovendien staan sommige mensen alvast, preventief, op de wachtlijst terwijl ze er eigenlijk nog niet aan toe zijn. Een wachtlijst kan er daarmee voor zorgen dat iemand die niet op de wachtlijst staat en wel terminaal is niet in aanmerking komt voor een plek in het hospice.

Behoefte aan goede communicatie en samenwerking

Het contact in de keten wordt over het algemeen als erg goed ervaren. Maar omdat er zo veel partijen betrokken zijn bij hospicezorg, is er behoefte aan goede communicatie en samenwerking, met name in drie verschillende situaties:

1. Voorafgaand als iemand naar het hospice toe gaat.
2. Wanneer er geen plek is in het hospice.
3. Wanneer een gast niet meer op de juiste plek is in het hospice.

Conclusie en vervolgstappen

Vanuit de kwantitatieve en de kwalitatieve gegevens blijkt dat er behoefte is aan meer hospicebedden in Friesland. Nieuwe initiatieven voor hospices of uitbreiding daarvan, zoals een nieuw HCH in Dokkum en Leeuwarden en uitbreiding in Sneek, moeten in goede samenwerking en overleg met alle betrokkenen vormgegeven worden. Daarnaast zijn genoemde knelpunten voer voor discussie voor de verdere invulling van hospicezorg in Friesland. Het is nodig om met de verschillende betrokken partijen in gesprek te gaan over het vervolg. NPZF en ROS Friesland zullen samen verder werken aan een voorstel voor een actie-agenda. In september wordt er een themabijeenkomst georganiseerd door NPZF over hospicezorg in Friesland. Tijdens deze bijeenkomst willen we overgaan van onderzoek naar actie.



Voorwoord

Voor u ligt het rapport wat voortgevloeid is uit het hospice onderzoek in Friesland. Ik heb dit rapport met heel veel plezier mogen schrijven. Het enthousiasme van alle betrokkenen rondom hospicezorg werkte erg aanstekelijk. Hospicezorg werd door iedereen omschreven als 'erg mooie, warme zorg'. Dit straalt iedereen die ermee te maken heeft ook echt uit. In de korte periode van dit eerste deel van het onderzoek (oktober 2022 – februari 2023) heb ik mij mogen onderdompelen in dit 'mooie' stukje zorg. Uit de interviews blijkt dat iedereen behoefte heeft aan meer inzichtelijkheid. Daarmee ben ik extra gemotiveerd om dit rapport goed tot zijn recht te laten komen. Een praktisch, volledig rapport, wat niet in de la eindigt, dat is het doel.

Dit rapport lag niet in de huidige vorm voor u zonder alle input die ik van alle kanten gekregen heb. Iedereen die ik heb gesproken, gemaïld of die mij op eigen initiatief benaderden maken het rapport zoals hij nu is. Ik ben iedereen hiervoor erg dankbaar.

Ik wens u veel leesplezier toe – en hoop met name dat dit de inzichten biedt waar u behoefte aan heeft!

Maaïke van der Meulen

Adviseur ROS Friesland

ROS
FRIESLAND



Inhoud

Samenvatting

Hospices in Friesland	2
De Friese hospicezorg in beeld	3
Knelpunten en moeilijkheden rondom hospicezorg in Friesland	3
Conclusie en vervolgstappen	5

Voorwoord

Afkortingenlijst

1. Inleiding en methodiek

Methodiek

2. Wat voor soorten palliatieve zorg zijn er en hoe worden ze bekostigd? 11

Palliatieve Zorg

Hospicezorg

Hospicezorg in Friesland

3. Hospicezorg: op vele fronten van meerwaarde

4. De Friese hospicezorg in beeld: cijfers en prognoses

Het aantal ouderen in Friesland

Sterfgevallen & behoefte aan palliatieve zorg in Friesland

Geboden hospicezorg in Friesland

Vrijwilligers binnen de VPTZ stichtingen

Zorgprofessionals, mantelzorgers en vrijwilligers in Friesland

5. Hospices en hun werkwijze

De Waadwente

Marcelis Goverts Gasthuis

Molenaar Klein Hospice

De Kime

De Kuunder

Julia Jan Wouters Hospice

Hospice Smelnehaven

2	Hospice Ankerlicht van TopTH zorg	37
2	Hospice in Erasmus, Leeuwarden	38
3	6. Ervaren knelpunten met hospicezorg in Friesland	39
3	Groeiende behoefte aan hospice plekken	39
5	Toename verwacht voor de inzet van VPTZ thuis	41
6	Vershil in zorg en kosten ervaren in de hospices	41
8	Bij aantal ziektebeelden moeilijk geschikte plekken te vinden	42
9	Zorgen rondom arbeidsmarkt en inzet waakzorg in de toekomst	43
10	Aantal vrije bedden lastig actueel in kaart te brengen	44
11	Behoeftte aan goede communicatie en samenwerking	44
11	Conclusie en vervolgstappen	46
12	Aantal hospicebedden in Friesland uitbreiden in de toekomst	46
12	De juiste zorg op de juiste plek in Friesland bevorderen	46
15	Bevorderen netwerksamenwerking in Friesland	47
16	Vervolg	47
16	Bibliografie	48
19		
22		
25		
27		
30		
31		
32		
33		
34		
35		
36		





Afkortingenlijst

ACP	Advanced Care Planning
AHZN	Associatie Hospicezorg Nederland
AZNN	Acute Zorg Noord-Nederland
BTH	Bijna-thuis-huis
CoLeo	(huisartsen)Coöperatie Leeuwarden en omgeving
ELV	Eerstelijns verblijf
FHV	Friese Huisartsen Vereniging
GRZ	Geriatrische Zorg
HCH	High Care Hospice
MDO	Multidisciplinair Overleg
NPZF	Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân
PTZ-bedden	Palliatieve terminale zorg bedden
PU	Palliatieve Unit
PZNL	Palliatieve Zorg Nederland
SO	Specialist Ouderengeneeskunde
VPTZ	Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg
Wlz	Wet langdurige zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
Zvw	Zorgverzekeringswet





1. Inleiding en methodiek

De hospicezorg wordt ervaren als erg warme, mooie zorg. Het citaat van Cicely Saunders, ‘We moeten leven toevoegen aan de dagen in plaats van dagen aan het leven’ vat goed samen waar hospicezorg in essentie om draait. Het gaat om het ‘er zijn’ voor de gast in het hospice. Gasten en hun naasten ervaren hospicezorg ook als erg fijn. Wanneer het thuis niet meer lukt, zorgt het hospice of ondersteuning thuis ervoor dat er weer lucht is. Landelijk worden de vrijwilligers in het hospice door naasten gewaardeerd met een 9,3, vrijwilligers thuis worden gewaardeerd met een 9,4 (VPTZ LinkedIn, 2022).

Op 29 september 2000 werd het eerste hospice in Friesland geopend in Sneek. Er was toen ruimte voor drie gasten. Hoewel er zorgen waren over structurele bekostiging, was de behoefte aan hospicezorg groot en al snel werd het voorbeeld van Sneek gevolgd: in de jaren erna openden Harlingen, Leeuwarden, Drachten en Heerenveen hun hospicedeuren. Ondertussen zijn er in Friesland 23 Palliatief Terminale Zorg bedden (oftewel: hospicebedden), geboden op zeven plekken. Sinds 2012 is er structurele bekostiging mogelijk vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) (Hospice Sneek bestaat twintig jaar behoefte neemt alleen maar toe, 2020).

Doordat hospicezorg wordt ervaren als warme, mooie zorg, zijn er regelmatig nieuwe initiatieven voor een nieuw hospice of voor uitbreiding van de hospices in Friesland. Alleen is het op het moment niet inzichtelijk of er wel behoefte is aan meer hospicebedden en waar deze bedden dan zouden moeten zijn. Onderzoek naar de wenselijkheid en haalbaarheid van deze initiatieven wordt ook benadrukt in de nieuwe editie van het stappenplan voor het opzetten van het hospice (VPTZ, 2023). Ook de samenwerking met andere partijen, zoals collega hospices, zorgorganisaties en andere

partijen binnen de netwerken palliatieve zorg Fryslân worden benoemd in het stappenplan.

Eerder heeft ROS Friesland een rapport opgeleverd over de haalbaarheid van een hospice in Lemmer (Brameijer, 2018). In dit onderzoek zijn zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens meegenomen om de haalbaarheid te toetsen. Uit dit onderzoek bleek dat een hospice in Lemmer in 2018 niet haalbaar was qua zorgvraag en financiën. Door de eerdere ervaring van kwantitatief en kwalitatief onderzoek rondom hospicezorg is ROS Friesland benaderd voor een breder onderzoek naar hospicezorg in Friesland.

ROS Friesland voert in opdracht van de Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân (NPZF) een onderzoek uit om meer inzicht te krijgen in de behoefte aan hospicezorg, gerelateerd aan veranderingen in het zorglandschap, de arbeidsmarkt en demografische ontwikkelingen. In dit rapport worden de resultaten getoond van het eerste deel van het onderzoek naar hospicezorg in Friesland, waarin zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens meegenomen worden. Dit rapport is met aandacht gevormd samen met inhoudsgedreven betrokken mensen. In het tweede deel van het onderzoek gaan ROS Friesland en NPZF met de verschillende betrokken partijen in gesprek over het vervolg.

Dit onderzoek richt zich op algemene hospicezorg, geen specialistische hospicezorg (bv. kinderspice of culturele hospice). In de gesprekken kwam geen behoefte naar voren voor specialistische hospicezorg in Friesland.



Methodiek

Tussen oktober 2022 en januari 2023 zijn er 34 gesprekken gevoerd met verschillende betrokken partijen rondom hospicezorg in Friesland:

- Bijna-Thuis-Huizen (BTH), High Care Hospices (HCH) en Palliatieve Units (PU);
- Huisartsenbranche;
- Verpleeghuizen;
- Wijkverpleging;
- Ziekenhuis (Teams palliatieve zorg & Transferpunten);
- Zorgverzekeraar/zorgkantoor;
- En nog vele andere betrokken partijen.

Voor een uitgebreide lijst van gesprekken, zie bijlage 1.

Naast fysieke of online gesprekken, is er ook nog veel mailcontact geweest. Daarnaast zijn relevante online bronnen bezocht ter aanvulling. In de tekst wordt verwezen naar de online bronnen.

In dit rapport is een aantal hoofdstukken te onderscheiden. In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op de verschillende soorten palliatieve zorg die er zijn en hoe ze worden bekostigd. Hoofdstuk 2 is met name tot stand gekomen aan de hand van online bronnen. In hoofdstuk 3 wordt de meerwaarde van de hospicezorg beschreven. Dit is tot stand gekomen aan de hand van de interviews. In hoofdstuk 4 worden verschillende kwantitatieve gegevens getoond: het aantal ouderen in Friesland, de behoefte aan palliatieve zorg, de inzet van hospicezorg in het hospice en thuis en cijfers rondom de arbeidsmarkt. Deze gegevens zijn via online bronnen en via gesprekken verzameld. In hoofdstuk 5 wordt de werkwijze van ieder hospice in Friesland omschreven gebaseerd op de gevoerde gesprekken met coördinatoren en

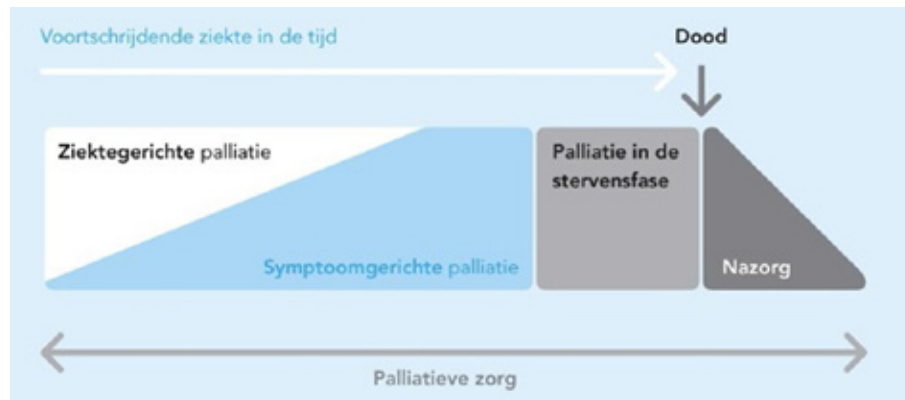
zorgverleners. In hoofdstuk 6 worden de ervaren knelpunten beschreven die in de gesprekken met alle betrokkenen naar voren kwamen. Daarna volgt een conclusie en de vervolgstappen die in het tweede deel van het onderzoek zullen worden genomen.

N.B. In de zorg worden verschillende benamingen gebruikt voor personen aan wie zorg wordt geleverd: cliënt, patiënt, gast, bewoner et cetera. In dit rapport wordt de term 'gast' aangehouden, zoals ook in de hospices gebeurt.

2. Welke soorten palliatieve zorg zijn er en hoe worden ze bekostigd?

In dit hoofdstuk worden de verschillende vormen van palliatieve zorg omschreven, met de mogelijkheden voor bekostiging per vorm omschreven.

Palliatieve Zorg



Figuur 1. De verschillende fasen binnen de palliatieve zorg (Stadia van palliatieve zorg, 2017).

Palliatieve zorg is de zorg bij een ongeneeslijke ziekte of bij kwetsbaarheid waarbij de zorg gericht is op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, niet op genezing (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, sd) (Stadia van palliatieve zorg, 2017). Deze zorg kan jarenlang duren (zie figuur 1). Tijdens deze fase staan de behoeften van de gast centraal, maar ook die van de naasten. Dit kan zowel op lichamelijk, sociaal, psychisch en spiritueel vlak.

De palliatieve zorg kan op de 'reguliere' manier bekostigd worden, zoals via de Zorgverzekeringswet (Zvw) of Wet Langdurige Zorg (Wlz, mits er een indicatie is). Op palliaweb is een uitgebreid rapport over de bekostiging van palliatieve zorg te vinden (Palliaweb, 2023). Daarnaast kan, net als bij de reguliere

zorg, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) ingezet worden ter ondersteuning, voor bijvoorbeeld hulp bij het huishouden. Hiervoor geldt wel een eigen bedrag, net zoals bij de Wlz.

Palliatieve zorg in de terminale fase

De terminale fase start bij een levensverwachting van minder dan 3 maanden. Tijdens deze fase staat zowel de kwaliteit van leven als een goede stervensbegeleiding centraal voor de gast. Daarnaast wordt er aandacht besteedt aan lichamelijke, sociale, psychische en spirituele vraagstukken van zowel de gast als de naasten. De terminale fase stopt wanneer de gast is overleden, dit kan langer dan drie maanden duren.

De terminale fase kan zowel thuis, in een tussenvorm (hospice, kleinschalig wonen, ouderlijk huis) of in een instelling (verpleeghuis, ziekenhuis) gefaciliteerd worden.

Tijdens de terminale fase kan de behandelend arts een 'terminaliteitsverklaring' opstellen wanneer de levensverwachting minder dan drie maanden is. Deze verklaring is niet per se nodig om extra zorg in te zetten, wel is de verklaring nodig wanneer er vanuit een persoonsgebonden budget gewerkt wordt. Hospices vragen bij aanmelding wel om een terminaliteitsverklaring (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, sd).

Palliatieve zorg in de stervensfase

De stervensfase is de laatste fase van palliatieve zorg en omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is dan sprake van een onomkeerbaar fysiologisch proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is (Stervensfase, sd). Na overlijden hebben veel

nabestaanden behoefte aan nazorg. Tijdens de nazorg is er aandacht voor praktische, psychosociale en spirituele vraagstukken van de naasten.

Hospicezorg

Hospicezorg is een vorm van palliatieve zorg in de terminale fase en kan, net als eerder aangegeven, zowel in het hospice als thuis verleend worden. Circa 68% van de personen geven de voorkeur om thuis te sterven (Koekoek, 2014). De Associatie Hospicezorg Nederland (AHZN) ziet hospicezorg als: 'multidimensionale zorg aan mensen in de palliatief terminale fase en hun naasten. Een multidisciplinair team van formele en informele zorgverlener streven ernaar om een optimale kwaliteit van leven, rouw en sterven bereikbaar te maken' (AHZN, 2021).

Het inzetten van hospicezorg kan vanwege verschillende redenen:

- Het is de wens van de gast.
- Door respijtzorg: als de mantelzorgers overbelast zijn of tijdelijk (bv. door eigen ziekte) niet de zorg op zich kunnen nemen.
- Wanneer overlijden thuis niet haalbaar is, bijvoorbeeld omdat er niet genoeg zorg thuis geleverd kan worden.
- Om opnames in het ziekenhuis of op een andere tweedelijns plek te voorkomen.
- Om multidisciplinair terminale zorg in te kunnen zetten.

Bekostiging van hospicezorg

De professionele zorg in het hospice kan op verschillende manieren bekostigd worden. Dit kan vanuit de Zvw, Wlz en Wmo, met name afhankelijk van de zorg die ingezet wordt. In het hospice worden met name vier bekostigingsmogelijkheden gebruikt (AHZN, 2021):

- Via de Wmo: Huishoudelijke hulp inzet
- Via de Zvw: Wijkverpleging inzet
- Via de Zvw: Via het ELV Palliatief tarief
- Via de Wlz: als zorg vanuit de Wlz wanneer er een indicatie is.

Voor de coördinatie van de inzet van vrijwilligers is er een subsidie vanuit VWS beschikbaar per gast die opgenomen wordt in het hospice of bij wie vrijwilligers thuis ingezet worden (Subsidieregeling Palliatieve Terminale Zorg en Geestelijke Verzorging, sd).

In sommige hospices wordt er een eigen bijdrage gevraagd voor het levensonderhoud (de ruimte, voeding et cetera). Deze eigen bijdrage wordt bij sommige aanvullende verzekeringen vergoed (Zilveren Kruis, 2023; Zorgwijzer, 2023).

Hospicezorg in Friesland

De VPTZ, ofwel de Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg, is een nationale koepelorganisatie waar autonome stichtingen lid van zijn die palliatieve zorg en ondersteuning in de terminale fase bieden. De stichtingen bieden deze zorg in de thuis-situatie, in het hospice en soms in zorginstellingen. In Friesland zijn er vijf stichtingen lid van VPTZ: VPTZ Noordoost, VPTZ Zuidoost, VPTZ Noordwest, VPTZ Zuid en VPTZ Zuidwest (zie figuur 2). In dit rapport worden ze 'VPTZ stichtingen' benoemd, echter is iedere organisatie autonoom met een eigen bestuur.



Figuur 2. De verschillende VPTZ stichtingen in Friesland.

De stichtingen die lid zijn van VPTZ zetten vrijwilligers in voor de palliatieve zorg in de terminale fase thuis of in het hospice zelf. Er zijn drie soorten hospices: Bijna-Thuis-Huizen (BTH), High Care Hospices (HCH) en Palliatieve Units (PU). Daarnaast zijn er ook Eerstelijns Verblijf (ELV) Palliatieve bedden beschikbaar.

Bijna-Thuis-Huizen (BTH)

Een BTH krijgt zijn naam doordat gasten niet meer thuis kunnen wonen, maar er toch alles aan gedaan wordt om een bijna thuis gevoel te creëren in het hospice. Een warme aankleding is daar een voorbeeld van. De zorg wordt met name door vrijwilligers ingevuld, en aangevuld door zorgprofessionals. De professionele zorg is niet altijd 24 uur aanwezig.

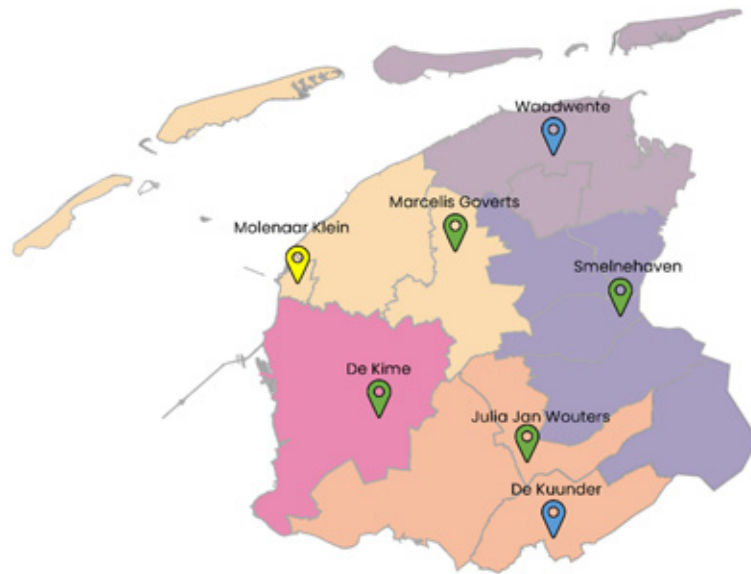
In een BTH is de huisarts de hoofdbehandelaar. In Friesland zijn er vier BTH: Julia Jan Wouters in Heerenveen, Marcelis Goverts Gasthuis in Leeuwarden, De Kime in Sneek en Smelnehaven in Drachten (zie figuur 3). Deze BTH worden gecoördineerd en aangestuurd door de bijbehorende stichting. De BTH worden bekostigd aan de hand van de subsidie vanuit het ministerie van VWS, giften en donaties en een eigen bijdrage van de gasten, de zorg en ondersteuning wordt bekostigd vanuit de verschillende zorgwetten (Wmo, Zvw, Wlz).

High Care Hospices (HCH)

In de HCH wordt 24 uur per dag professionele zorg geleverd naast de inzet van vrijwilligers. De professionele zorg die in het hospice aanwezig is, wordt tijdens de werkdienst uitsluitend ingezet op het hospice: de zorgprofessional wordt niet ingezet op andere afdelingen. De huisarts of een medisch specialist, zoals de specialist ouderengeneeskunde (SO), is hoofdbehandelaar. In Friesland is op dit moment één HCH: Molenaar Klein Hospice in Harlingen (zie figuur 3). De zorg en ondersteuning wordt bekostigd vanuit de verschillende zorgwetten.

Palliatieve Units (PU)

PU zijn onderdeel van een verpleeghuis of revalidatiecentrum. De zorg wordt vaak meegenomen met een andere afdeling. Het heeft dus niet per se een eigen team, zoals bij een HCH. Tevens worden er vrijwilligers ingezet, maar dit is beperkter dan in de andere vormen van hospicezorg. De hoofdbehandelaar kan de huisarts zijn, maar vaak wordt gebruik gemaakt van de SO of een verpleegkundig specialist. In Friesland zijn twee verpleeghuizen met PU: de Waadwente in Dokkum en de Kuunder in Wolvega (zie figuur 3). De zorg en ondersteuning wordt bekostigd vanuit de verschillende zorgwetten.



- VPTZ Noordoost Friesland
- VPTZ Noordwest Friesland
- VPTZ Zuidoost Friesland
- VPTZ Zuid Friesland
- VPTZ Zuidwest Friesland

- Bijna-Thuis-Huis
- High Care Hospice
- Palliatieve Units

Figuur 3. De verschillende hospices in Friesland.

N.B. De HCH en PU worden in de literatuur verschillend beschreven. Het ministerie van VWS maakt hierin organisatorisch onderscheid: een BTH en een HCH hebben een zelfstandige stichting met een eigen bestuur, een PU is onderdeel van een grotere zorginstelling. De subsidie van het ministerie van VWS kan aangevraagd worden voor BTH en HCH. Met deze definiëring zouden Molenaar Klein Hospice en Marcelis Goverts Gasthuis een PU zijn en kunnen zij dus geen subsidie aanvragen.

Eerstelijns Verblijf (ELV) palliatieve bedden

Naast de drie verschillende soorten hospices zijn er ook zogenaamde ELV palliatieve bedden. Hier kan iemand ook terecht voor de palliatief terminale zorg. De ELV-bedden zijn vergelijkbaar met PU bedden: ze staan in aparte kamers en er zijn speciale voorzieningen, zoals een kamer waar de familie kan overnachten. Het verschil is dat deze kamers niet uitsluitend zijn bedoeld voor palliatief terminale zorg. De kamers worden ook ingezet voor andere vormen van ELV, voor mensen die, tijdelijk, om een medische reden niet thuis kunnen wonen.

Nieuwe initiatieven in Friesland

Omdat hospicezorg wordt ervaren als mooie, warme zorg zijn er regelmatig nieuwe initiatieven in Friesland voor uitbreiding of voor een nieuwe hospice locatie. Zo heeft de Kime in Sneek een haalbaarheidsonderzoek uitgevoerd waarin gekeken is of uitbreiding of mogelijk een tweede locatie wenselijk is. Uit hun onderzoek is gebleken dat er behoefte is aan uitbreiding van vier naar zes bedden op de huidige locatie (Karsters - Grondsma, 2022). Een initiatief van TopTH zorg, een startende thuiszorgorganisatie, heeft plannen om hospice Ankerlicht, een HCH, te openen in Dokkum. Verder verkent Noorderbreedte de optie om een HCH te openen in Leeuwarden, mede afhankelijk van de uitkomsten van dit rapport.

3. Hospicezorg: op vele fronten van meerwaarde

In dit hoofdstuk wordt dieper op het belang van hospicezorg ingegaan, om vanuit verschillende perspectieven de meerwaarde van hospicezorg weer te geven.

Meerwaarde voor de gast die terminale zorg nodig heeft

De essentie van het hospice is om de gast zijn/haar leven af te ronden zoals zij/hij dat zelf wil. 'We kunnen geen dagen aan het leven voegen, maar wel leven aan de dagen' (Cicely Saunders), is een quote die tijdens de gesprekken vaak genoemd werd. Dit verwoordt alles waar het in de essentie van hospice omgaat. De aandacht en rust die er in het hospice heerst is van grote meerwaarde. Het wordt door betrokkenen ook wel de 'voortpoort naar de hemel' genoemd. De gast gaat altijd voor, er is echte aandacht voor de gast en warme zorg, het gaat om het 'er zijn'. Hospicezorg is met name van toepassing wanneer thuis niet meer lukt, meestal bij wat complexere situaties (complex gedrag, kleine sociale kring, veel zorg nodig, et cetera). Er is veel aandacht voor geestelijke en maatschappelijke ondersteuning. De sfeer in het hospice is echt gericht op 'het laatste stukje'. Er is veel aandacht van vrijwilligers en ook het inzetten van de wensambulance is zeker niet onbekend in het hospice. Al met al: het hospice biedt comfort in de laatste levensfase.

'Het is een zegen om de laatste fase van iemand mee te mogen maken'

Vrijwilliger Hospice

Meerwaarde voor de familie en de maatschappij

Hospicezorg heeft voor de familie meerwaarde. De familie kan zelf namelijk weer liefhebben in plaats van zorgen. Daardoor krijgt de familie minder het gevoel dat ze tekort schieten. Daarnaast steunt de hospicezorg de familie ook na het overlijden.

Meerwaarde voor het omliggend veld

Er is een fijne samenwerking tussen de hospices en andere zorgverleners in Friesland. Er wordt in het hospice nog 'echte zorg' geleverd. Andere zorgverleners hebben goede ervaringen met de professionals en vrijwilligers in het hospice. Hierdoor heeft de huisarts veel vertrouwen in het hospice en is er in vergelijking met de thuissituatie vaak veel minder overleg nodig.

'Hospicezorg is nog echte geneeskunst'

Huisarts

Meerwaarde voor de bekostiging van zorg

De kosten van een hospice zijn lager voor de zorgverzekeraar in vergelijking met intensieve thuiszorg: in plaats van intensieve zorg en ondersteuning van één gast thuis kan er in het hospice aan meer gasten tegelijkertijd intensieve zorg en ondersteuning geboden worden. Daarnaast zorgt het hospice ervoor dat mensen uit het ziekenhuis of verpleging blijven, wat tevens in de kosten scheelt. Het hospice is verder niet gericht op productiviteit: het verlagen van kosten is niet een doel voor het hospice, het gaat met name om de meerwaarde voor gasten en familie.

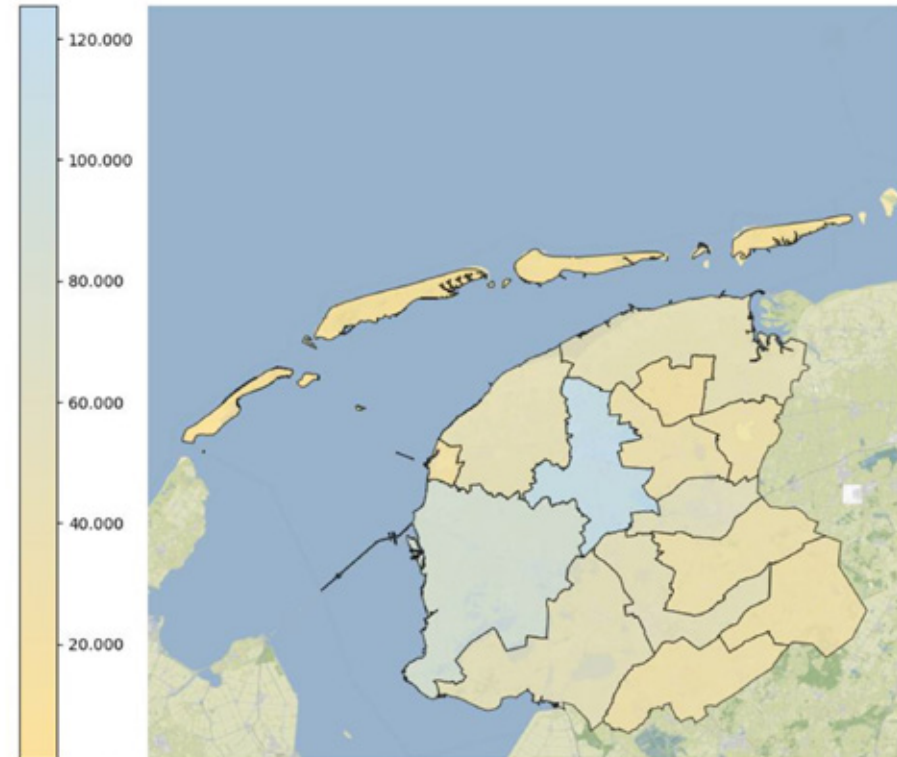
4. De Friese hospicezorg in beeld: cijfers en prognoses

In dit hoofdstuk worden relevante kwantitatieve gegevens rondom de vraag en het aanbod van hospicezorg in kaart gebracht om een beeld te geven van de behoefte rondom hospicezorg.

Het aantal ouderen in Friesland

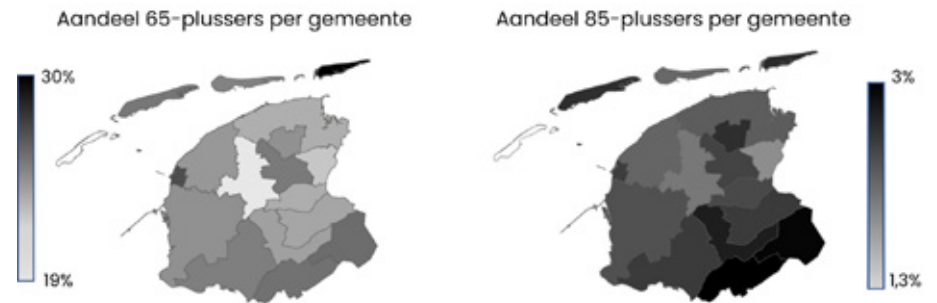
In Friesland verschilt het per gemeente hoeveel ouderen er wonen, en hoeveel vraag er is naar hospicezorg. In totaal wonen er 650.000 mensen in Friesland. Hiervan wonen er 125.000 in de gemeente Leeuwarden (zie figuur 4).

Figuur 4. Kaart van de provincie Friesland met het aantal inwoners per gemeente in 2022. Afbeelding van Allecijfers.nl (AlleCijfers.nl, 2022).

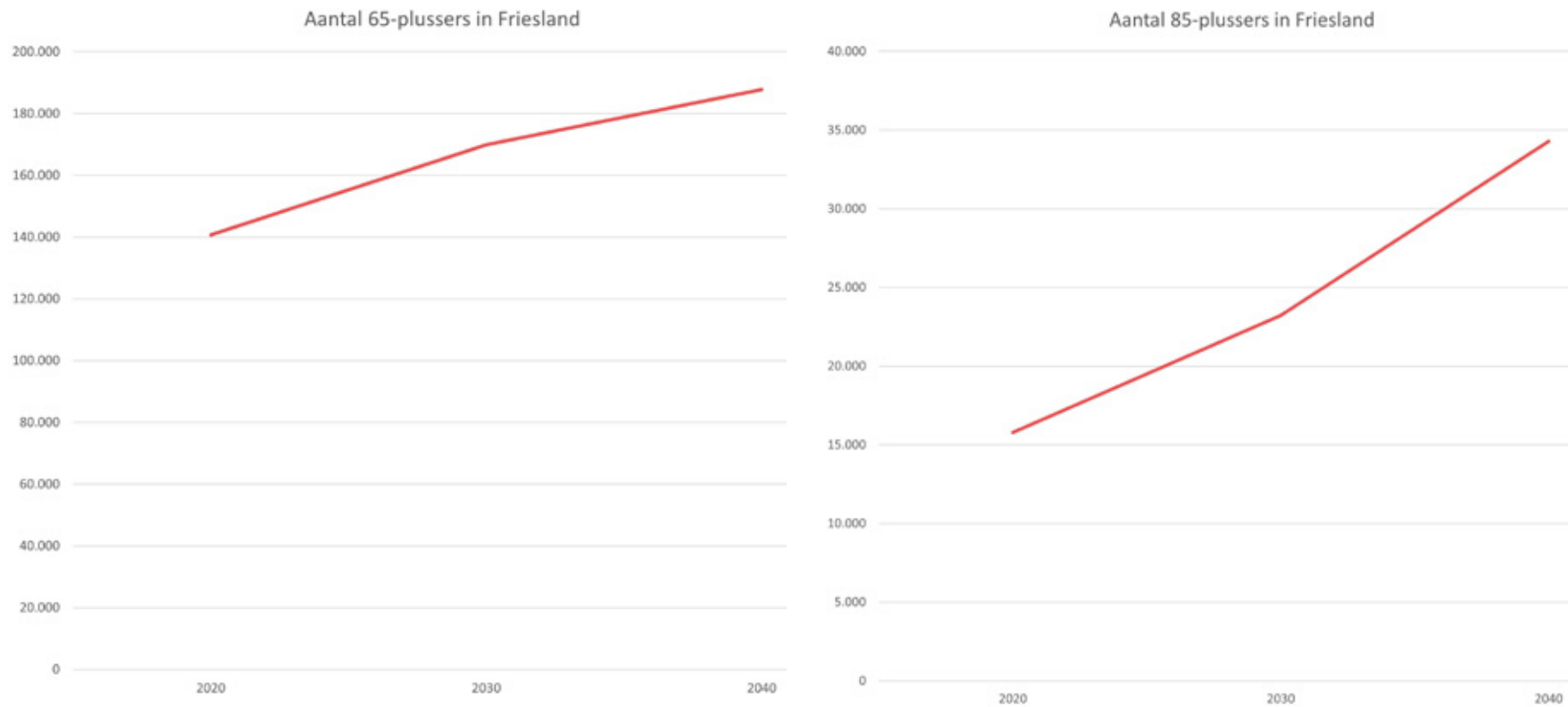


Hoewel Leeuwarden een hoog aantal inwoners heeft, is het aandeel 65-plussers en 85-plussers niet hoog (zie figuur 5). Het aandeel 65-plussers is het hoogste op Schiermonnikoog met bijna 30%, terwijl het in Leeuwarden maar 19% is. Het aandeel 85-plussers is ook variërend van 1,3% (Vlieland) tot 3% (Weststellingwerf en Ooststellingwerf) (Fries Venster Thuiswonende Ouderen, 2022).

Figuur 5. Het aandeel 65-plussers en 85-plussers per gemeente in Friesland. Afbeelding van het Fries Venster Thuiswonende Ouderen, gebaseerd op CBS data uit 2020 (Fries Venster Thuiswonende Ouderen, 2022).



Prognoses van het totaal aantal 65-plussers en het totaal aantal 85-plussers voor Friesland

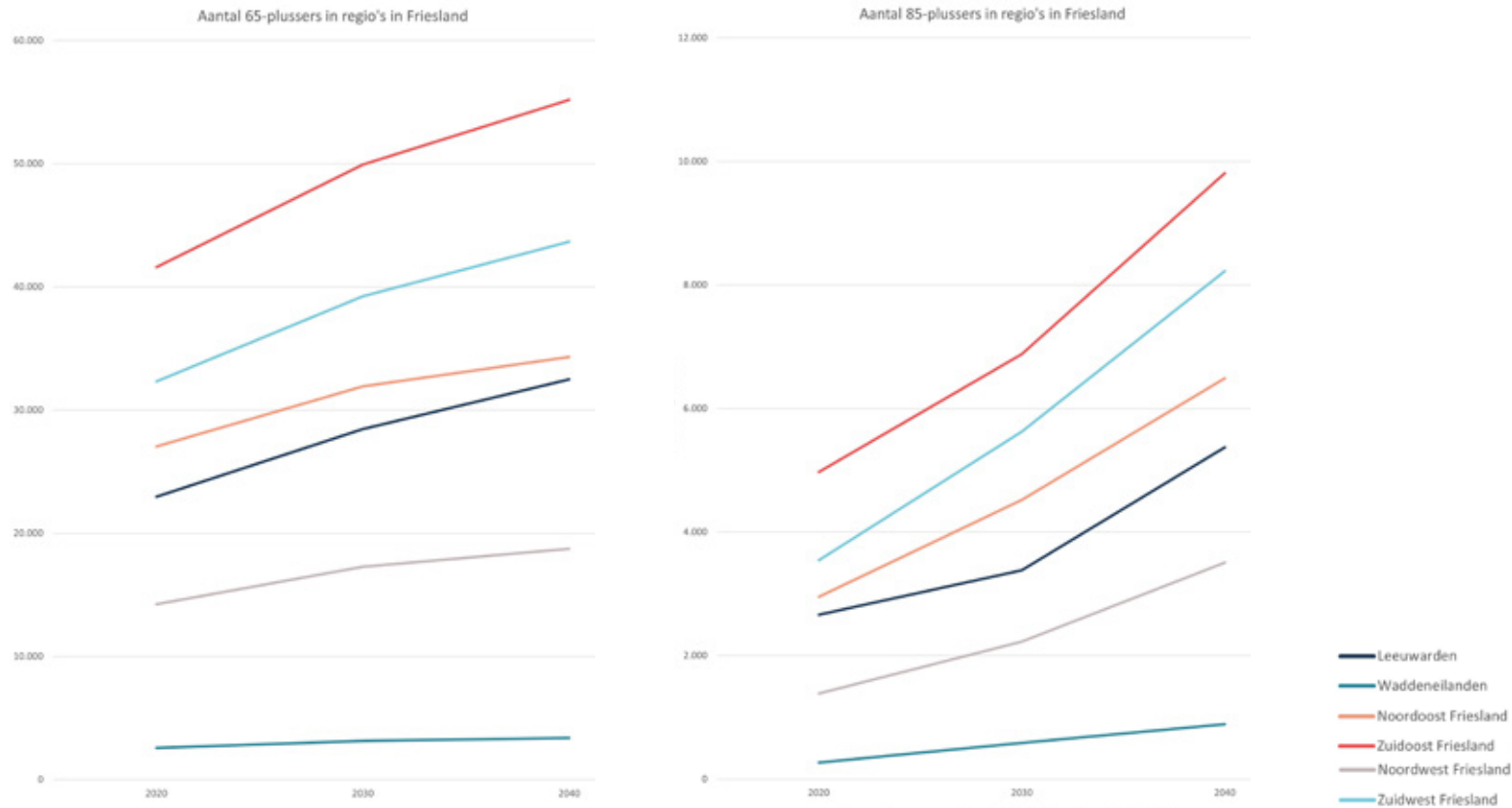


Figuur 6.1 De prognoses van het aantal 65-plussers en 85-plussers voor Friesland. Data van het Fries Venster Thuiswonende ouderen, waarin Vektis data gecombineerd is met de prognoses van Provinsje Fryslân (Fries Venster Thuiswonende Ouderen, 2022).

In figuur 6.1 zijn de prognoses van het totaal aantal 65-plussers en het totaal aantal 85-plussers te vinden voor de gehele provincie Friesland.

Er is te zien dat er een vergrijzing in alle regio's in Friesland zal plaatsvinden en dat dit met name om oudere ouderen, 85-plussers, gaat.

Prognoses van het totaal aantal 65-plussers en het totaal aantal 85-plussers voor de verschillende regio's binnen Friesland



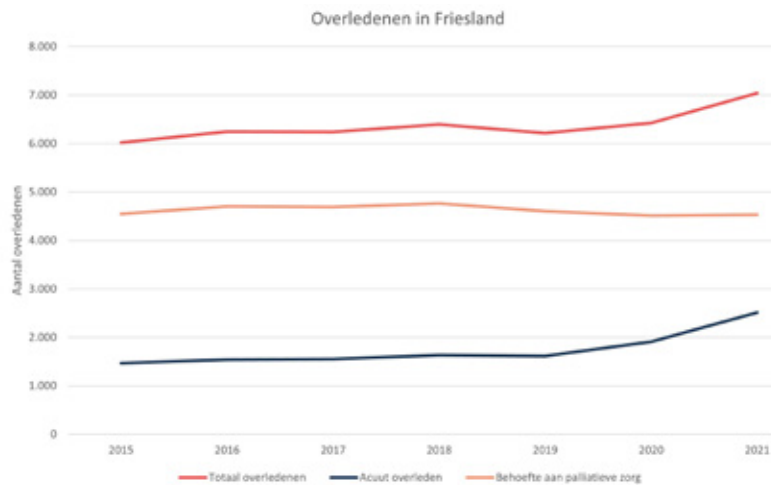
Figuur 6.2 De prognoses van het aantal 65-plussers en 85-plussers voor de verschillende regio's in Friesland. Data van het Fries Venster Thuiswonende ouderen, waarin Vektis data gecombineerd is met de prognoses van Provincie Fryslân (Fries Venster Thuiswonende Ouderen, 2022).

In figuur 6.2 zijn de prognoses van het totaal aantal 65-plussers en het totaal aantal 85-plussers te vinden voor de verschillende regio's binnen Friesland.

Let op: De data is gebaseerd op een andere regio-indeling dan de indeling van NPZF.

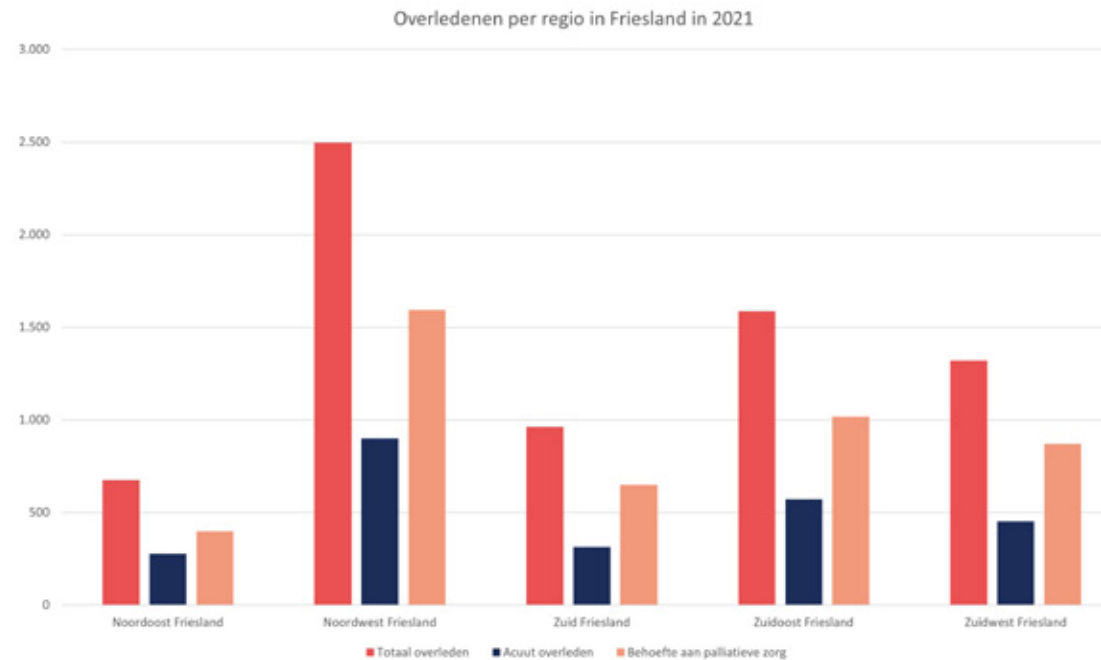
Sterfgevallen en behoefte aan palliatieve zorg in Friesland

In Friesland sterven ieder jaar zo'n 6.000 mensen, 75% hiervan sterft 'niet-acuut', dat wil zeggen dat het overlijden niet onverwacht is (denk bijvoorbeeld aan dementie en kanker). Deze mensen kunnen behoefte hebben aan palliatieve zorg (zie figuur 7) (Palliaweb, 2022).



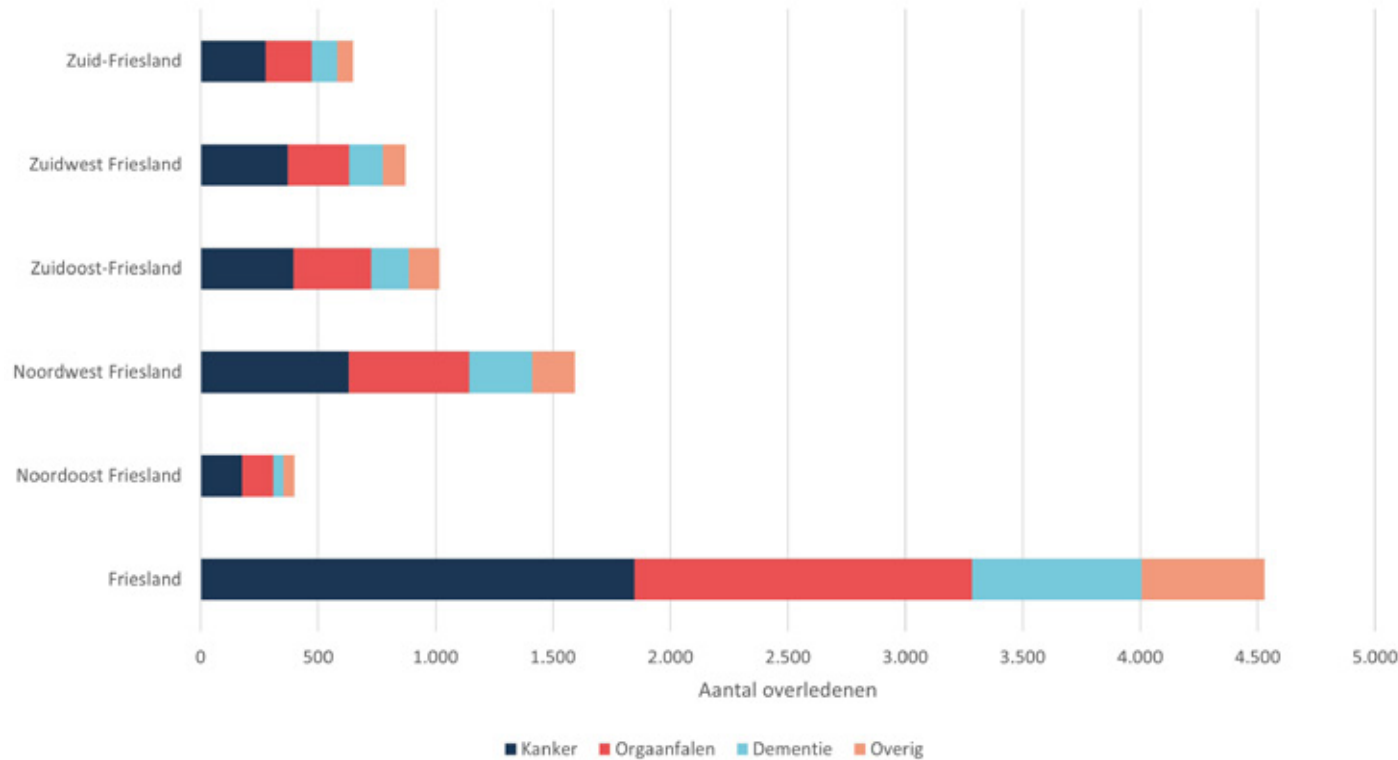
Figuur 7. Aantal overledenen, acuut en verwacht (behoefte aan palliatieve zorg) in Friesland (Palliaweb, 2022).

In de verschillende regio's in Friesland zijn vergelijkbare cijfers te vinden (zie afbeelding 8) (Palliaweb, 2022). Let op: in 2020 en 2021 zitten in de categorie 'acuut overleden' cijfers sterfgevallen door COVID-19. Dit resulteert er in dat het percentage verwachte sterfgevallen in 2020 en 2021 tussen de 60 en 65%.

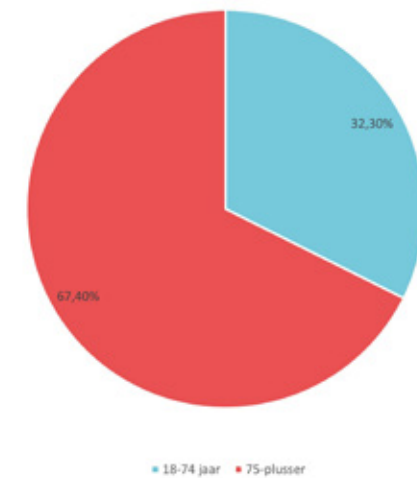


Figuur 8. Aantal overledenen, acuut en verwacht (behoefte aan palliatieve zorg) in de VPTZ-regio's in Friesland (Palliaweb, 2022).

Doodsoorzaak per regio in Friesland in 2021



Leeftijd overledenen in Friesland in 2021



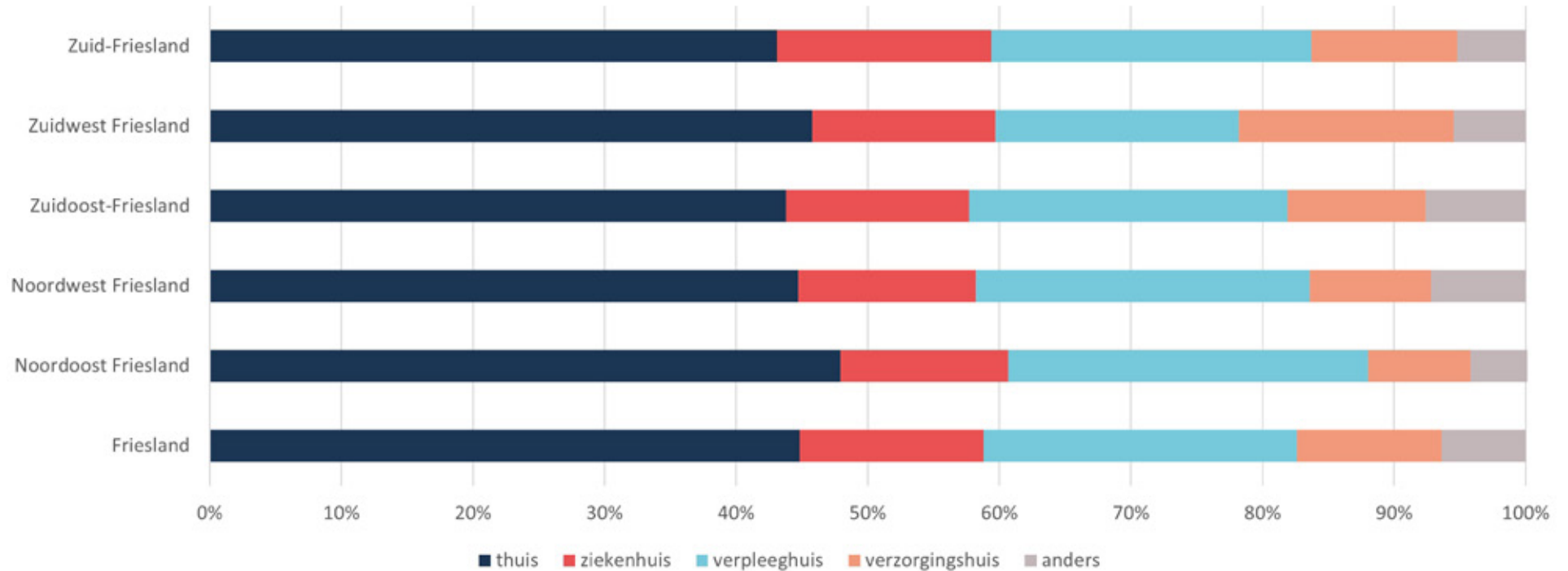
Figuur 9. Doodsoorzaken van de verwachte sterfgevallen voor heel Friesland en per regio (Palliaweb, 2022).

Figuur 10. De leeftijd van verwachte overledenen (Palliaweb, 2022).

Als men kijkt naar de doodsoorzaken van de verwachte sterfgevallen binnen de provincie, staat kanker stipt op nummer één (39–44%). Orgaan falen op nummer twee (30–34%), en op nummer drie komt dementie (11–17%) (zie figuur 9) (Palliaweb, 2022).

Van de verwachte overledenen is ruim 67% 75 jaar of ouder (zie figuur 10) (Palliaweb, 2022).

Locatie van overlijden per regio in Friesland in 2021



Figuur 11. De locatie van overlijden in Friesland (Palliaweb, 2022).

De locatie van overlijden wordt door de arts op het doodsoorzakenformulier ingevuld als: ziekenhuis, psychiatrisch ziekenhuis, verpleeghuis, verzorgingshuis, overige instellingen, thuis, elders en onbekend. Op Palliaweb worden de volgende categorieën aangehouden: ziekenhuis (inclusief psychiatrisch ziekenhuis), verpleeghuis, verzorgingshuis, thuis en anders (inclusief overige

instellingen en onbekend) (Palliaweb, 2022). Het is helaas niet bekend in welke categorie het hospice wordt genoteerd en of iedere hoofdbehandelaar dit uniform doet. Er kan daarom niet vastgesteld worden hoe de locatie ‘hospice’ zich verhoudt tot andere locaties. In figuur 11 zijn de categorieën zoals aangehouden op Palliaweb weergegeven.

Geboden hospicezorg in Friesland

De norm voor het aantal Palliatief Terminale Zorg (PTZ) bedden is landelijk door Zorgverzekeraars Nederland vastgesteld op 4-6 bedden per 100.000 inwoners. Dit zou betekenen dat er voor heel Friesland tussen de 24 en 39 bedden voor hospicezorg beschikbaar zouden moeten zijn. Er zijn in Friesland op dit moment 23 bedden. Dit betekent dat er provinciaal, maar ook regionaal, te weinig PTZ bedden beschikbaar zijn (zie tabel 1). Met name in Noordoost Friesland zijn niet genoeg PTZ bedden beschikbaar. Omdat de voornaamste doelgroep van de PTZ bedden ouderen zijn, wordt het aantal bedden per 100.000 65-plussers ook vaak weergegeven in literatuur. Nog steeds is dan het lage aantal PTZ bedden in Noordoost Friesland opvallend.

In tabel 2 (op de volgende pagina) is per hospice locatie het aantal plekken, ligdagen, opnames, gemiddelde ligduur en bezettingspercentage te vinden voor 2021. Cijfers van vorige jaren zijn bekend bij NPZF. Ook hebben een aantal hospices niet alle aangemelde gasten kunnen opnemen. Dit kwam vaak doordat men daarvoor al was overleden, omdat er niet tijdig een bed beschikbaar was.

2022	Totaal aantal PTZ bedden	PTZ bedden per 100.000 inwoners	Norm (<4 laag, 4-6 voldoende, >6 hoog)	PTZ bedden per 100.000 65-plussers
Friesland	23	3,5	Laag	15,6
Noordoost Friesland	2	2,9	Laag	12,8
Noordwest Friesland	10	5,2	Voldoende	24,7
Zuidoost Friesland	6	4,2	Voldoende	18,0
Zuidwest Friesland	4	4,4	Voldoende	18,9
Zuid Friesland	7	5,4	Voldoende	22,9

Tabel 1. Het aantal PTZ bedden per regio en in Friesland. Let op: in de aantallen PTZ bedden zijn alle soorten hospice bedden (BTH, HCH & PU) meegenomen voor de regio.



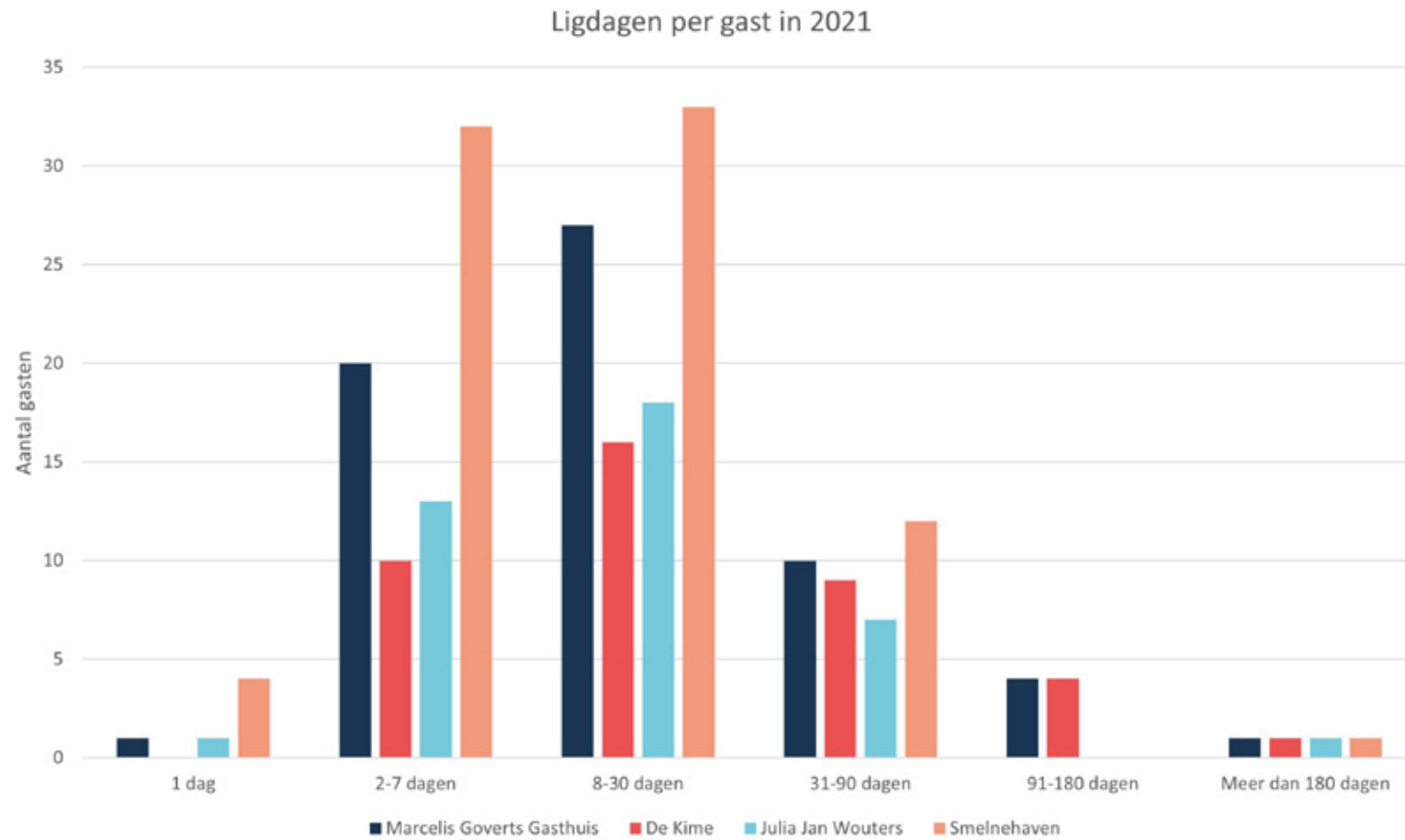
Hospice bezetting in 2021	Noordoost Friesland	Noordwest Friesland	Zuidwest Friesland	Zuid Friesland	Zuidoost Friesland		
Hospice:	De Waadwente, Dokkum	Marcelis Goverts gasthuis, Leeuwarden	Molenaar Klein, de Spiker, Harlingen	De Kime, Sneek	De Kuunder, Lindestede, Wolvega	Julia Jan Wouters, Heerenveen	Smelnehaven, Drachten
Plekken:	2	6	4	4	3	3 (in 2021)	5 (in 2021)
Maximum ligdagen:	732	2190	1460	1460	1095	1095	1825
Daadwerkelijke ligdagen:	488	1831	1015	1175	Onbekend	877	1527
Opnames:	27	63	46	40	28	39	79
Gemiddelde ligduur:	18	29	22	30	7	22	19
Bezettingspercentage:	66%	84%	70%	80%	Onbekend	79%	84%
Aantal aangemelde personen niet opgenomen:	Onbekend	Iedereen geholpen	Onbekend	Iedereen geholpen	Onbekend	44 totaal. 12 door overlijden, 32 niet tijdig een bed beschikbaar	37 totaal. 16 door overlijden, 2 door afzien van het hospice, 17 niet tijdig een bed beschikbaar

Tabel 2. Bezetting van de hospices in Friesland in 2021.



De gemiddelde ligdagen van een gast is in tabel 2 te zien. Het gemiddeld aantal ligdagen per gast zijn weergegeven in figuur 12. Hier valt op dat de meeste gasten tussen de twee tot 30 dagen in het hospice liggen,

maar dat er ook uitzonderingen zijn van maar één dag tot meer dan 91 dagen, dus langer dan drie maanden.



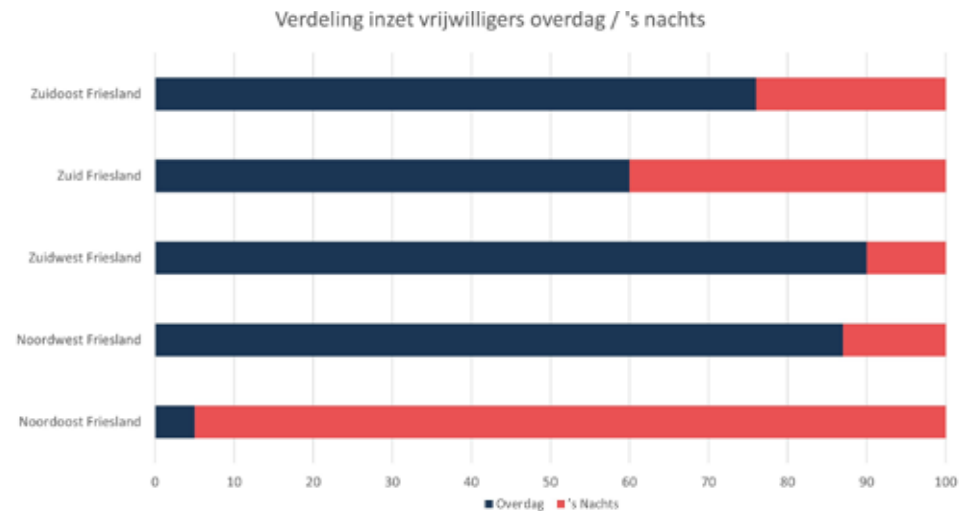
Figuur 12. De ligdagen per gast in 2021 van de BTH. Data verkregen van VPTZ.

	Noordoost Friesland	Noordwest Friesland	Zuidwest Friesland	Zuid Friesland	Zuidoost Friesland
Totaal aantal vrijwilligers	21	96	89	49	90
Aantal vrijwilligers in het hospice	0	60	63	35	66
Aantal vrijwilligers thuis	21	36	4	5	24
Aantal vrijwilliger zowel thuis als hospice	0	93	22	9	0
Voldoende vrijwilligers om aan de vraag naar ondersteuning te voldoen	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja
Aantal Coördinatoren	2	2	3	3	2
Aantal nieuwe vrijwilligers in 2021	3	9	12	6	17

Tabel 3. Het aantal vrijwilligers per VPTZ stichting en het aantal coördinatoren. Data verkregen van VPTZ.

Vrijwilligers binnen de VPTZ stichtingen

De vijf verschillende VPTZ stichtingen in Friesland hebben vele vrijwilligers inzetbaar (zie tabel 3). Het is sterk afhankelijk van de VPTZ stichting of deze met name in het hospice, thuis of zowel in het hospice als thuis worden ingezet. Ook geven de meeste VPTZ stichtingen aan niet voldoende vrijwilligers te hebben om aan de vraag te voldoen, dit komt onder andere door corona. Ook verschilt het sterk of de vrijwilligers met name in de nacht of overdag worden ingezet (zie figuur 13).



Figuur 13. De verdeling van de inzet van vrijwilligers overdag en 's nachts, zowel in het hospice als thuis, varieert per VPTZ stichting in Friesland. Data verkregen van VPTZ.

	Noordoost Friesland	Noordwest Friesland	Zuidwest Friesland	Zuid Friesland	Zuidoost Friesland
Aangemelde gasten inzet thuis	54	88	19	12	28
Aantal gasten thuis geholpen	42	66	16	12	17
Gemiddelde ondersteuningsdagen per gast	11	9	12	Onbekend	9
Aangemelde gasten die niet thuis zijn ondersteund	12 totaal, 9 door overlijden, 2 door inzet 24-uurs thuiszorg, 1 door capaciteitsproblemen corona	24 totaal, 10 door overlijden, 2 door opname in ziekenhuis, 2 door inzet 24-uurs thuiszorg, 2 door afzien thuiszorg, 1 door capaciteit problemen corona, 5 anders	3 totaal, 1 door overlijden, 2 door afzien thuiszorg	4 totaal, 3 door overlijden, 1 door afzien thuiszorg	14 totaal, 3 door overlijden, 1 door afzien thuiszorg, 10 door anders

Tabel 4. Het aantal gasten die thuis geholpen zijn door vrijwilligers per VPTZ stichting. Data verkregen van VPTZ.

In tabel 4 is het aantal gasten te zien die thuis geholpen zijn door vrijwilligers per VPTZ stichting in 2021. In Noordwest Friesland, de grootste regio, is een grote inzet van vrijwilligers bij gasten thuis. Ook in Noordoost is de inzet erg hoog: hier heeft VPTZ Noordoost geen eigen hospice en wordt dus volledig gefocust op de inzet thuis. .

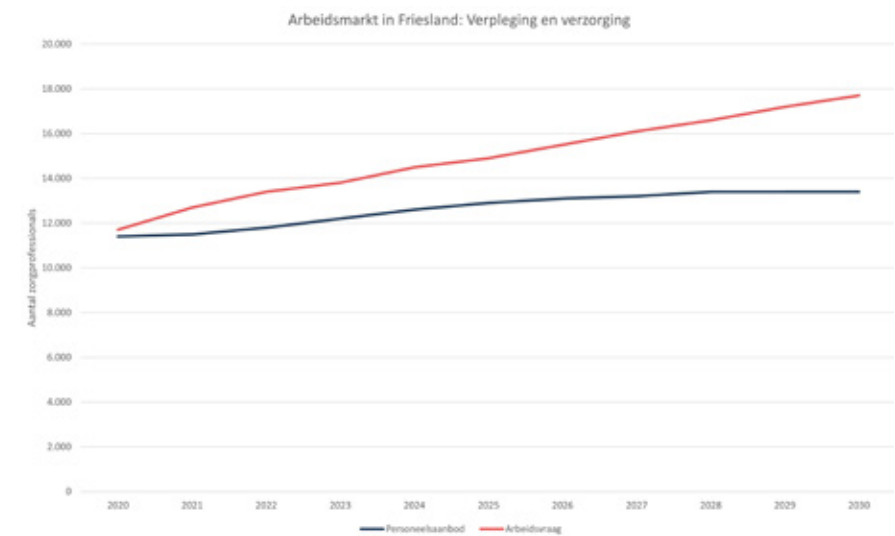
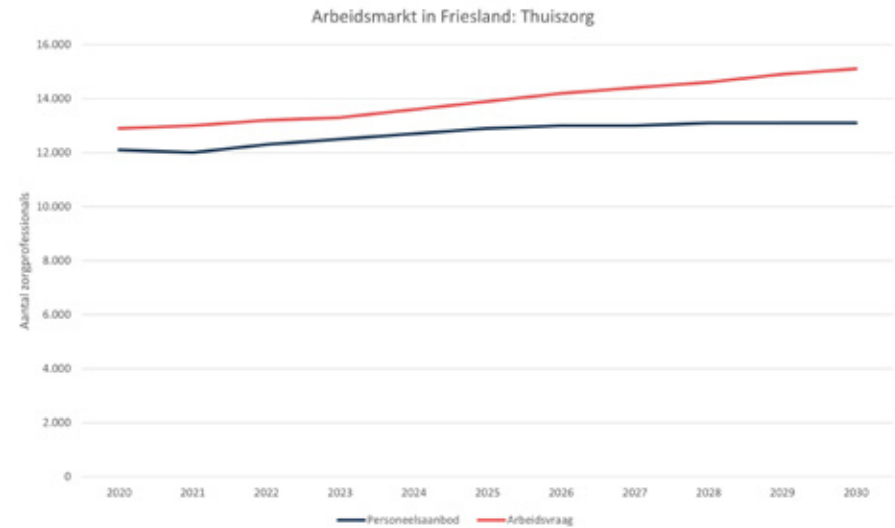
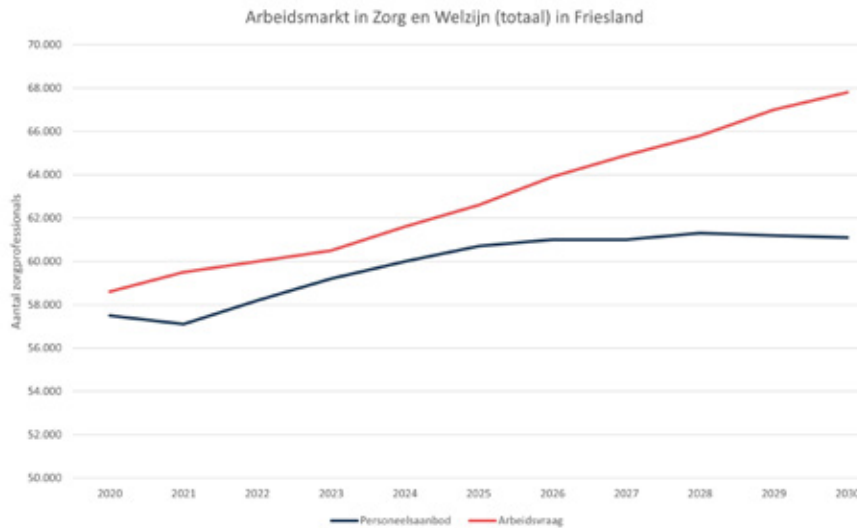
In figuur 14 is het totaal aantal uren inzet van vrijwilligers te zien per regio. Het verschil tussen de regio's wordt verklaard door de verschillen van inzet die eerder in dit rapport benoemd zijn zijn (verschillende groottes van de regio's, hoeveelheid vrijwilligers, aanwezigheid hospice en het aantal bedden in het hospice, inzet overdag en 's nachts).



Figuur 14. Het totaal aantal uur inzet van vrijwilligers per VPTZ stichting in 2021. Data verkregen van VPTZ.

Zorgprofessionals, mantelzorgers en vrijwilligers in Friesland

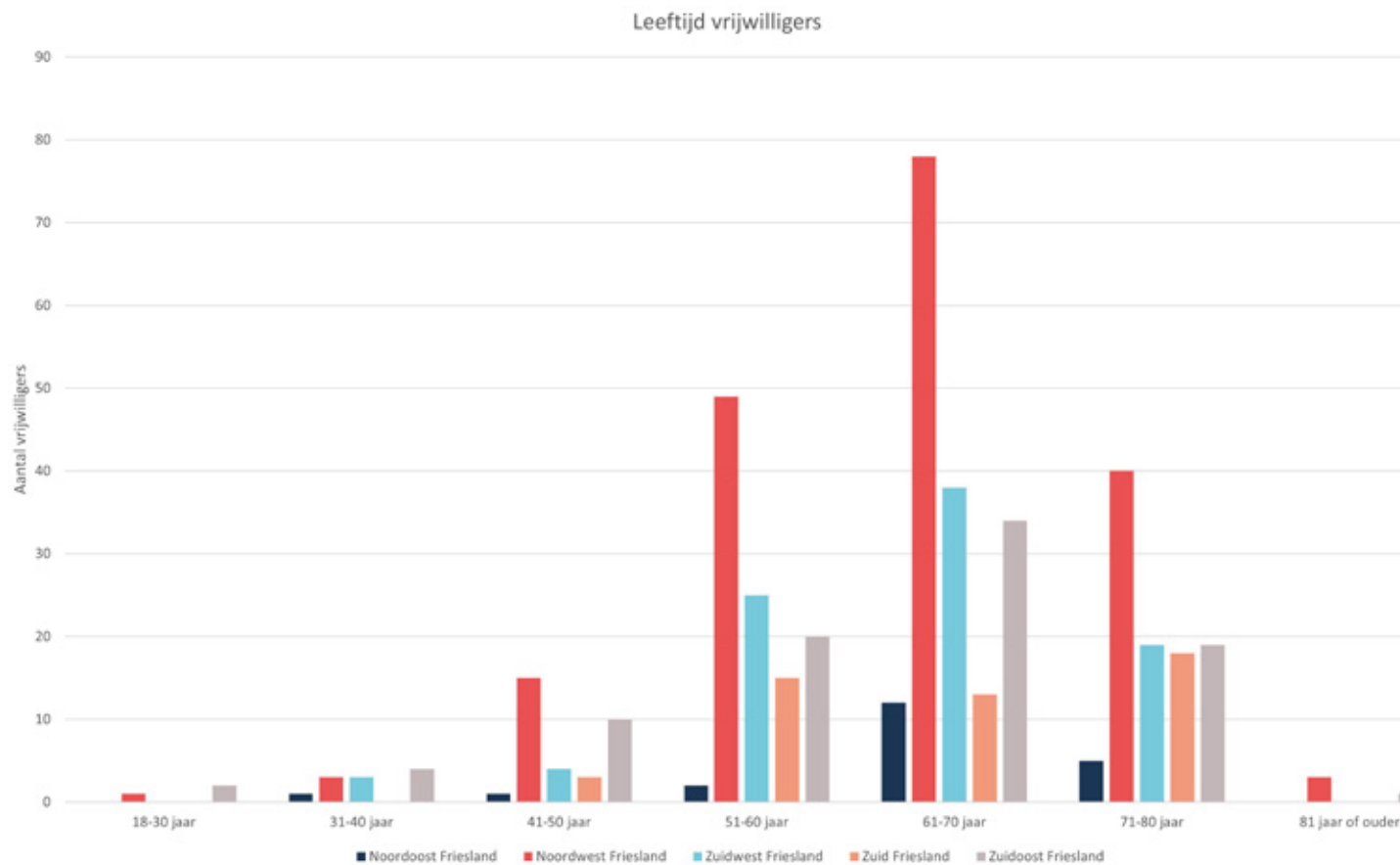
De vergrijzing neemt steeds meer toe, doordat meer mensen steeds ouder worden. Tegelijkertijd is de stijging in het aantal werkenden niet groot genoeg om de stijging van het aantal ouderen op te vangen. In figuur 15 is een prognose te zien van de arbeidsmarkt in de sector Zorg en Welzijn (Prognosemodel Zorg en Welzijn, 2021). Het personeelsaanbod en arbeidsvraag raakt steeds verder uit elkaar in de gehele zorg en welzijn volgens de prognose. Dit is tevens te zien als er specifiek gekeken wordt naar de thuiszorg en naar de verpleging en verzorging, waarbij de arbeidsvraag steeds verder weg raakt van het personeelsaanbod.



Figuur 15. De prognoses rondom de arbeidsmarkt in Friesland. Het totaal, maar ook specifiek voor thuiszorg en voor verpleging en verzorging is te zien (Prognosemodel Zorg en Welzijn, 2021).

Ook de vraag naar inzet van vrijwilligers zal steeds hoger worden om de krapte op de arbeidsmarkt op te kunnen vangen.

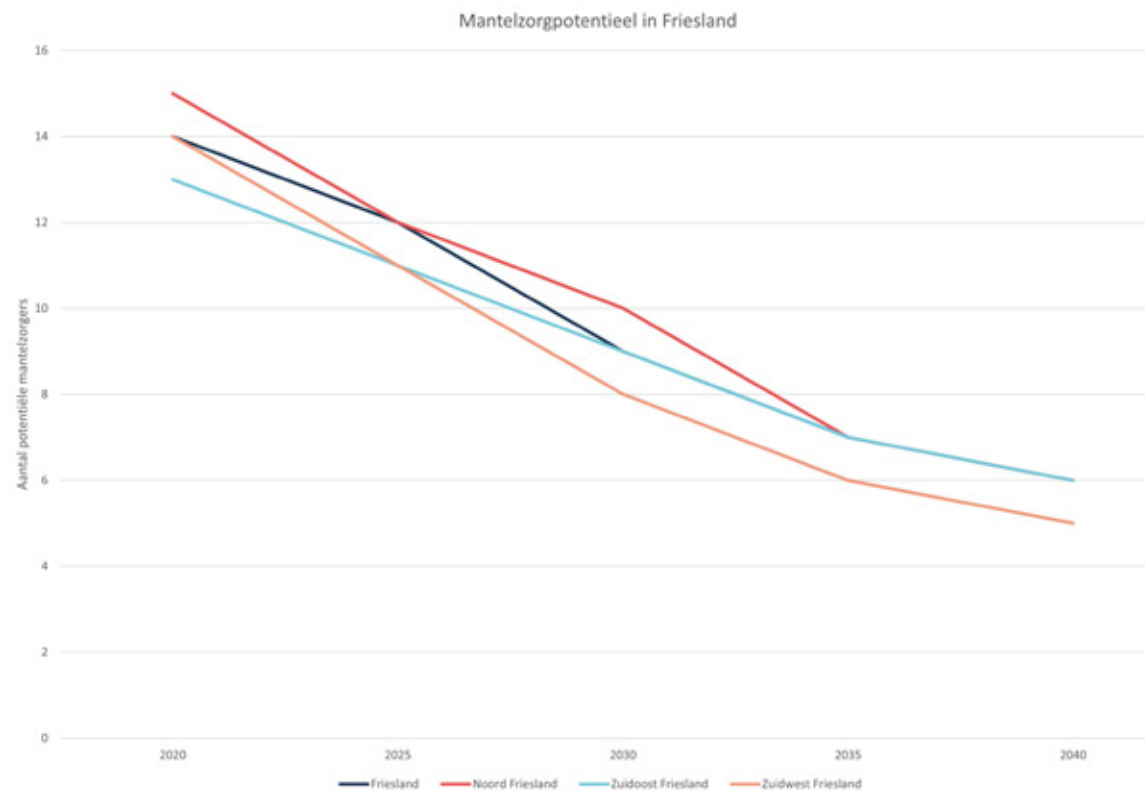
Wanneer men kijkt naar de leeftijd van de vrijwilligers van de VPTZ stichtingen (zie figuur 17), dan zijn de meeste vrijwilligers tussen de 50 en 80 jaar oud.



Figuur 17. De leeftijd van de vrijwilligers van de verschillende VPTZ stichtingen in Friesland in 2021. Data verkregen van VPTZ.

Doordat er minder professionele zorg geleverd kan worden, zal de vraag naar mantelzorgers steeds groter worden. Alleen is het tekort aan zorgverleners niet geheel op te vangen door mantelzorgers (zie figuur 16). Uit onderzoek blijkt dat met name mensen tussen de 50 en 75 jaar mantelzorgers zijn voor mensen van 85 jaar en ouder (Planbureau, sd). Door deze leeftijdsgroepen

tegenover elkaar te zetten, kan men kijken naar de potentiële mantelzorgers (ook wel bekend als OOSR: Oldest Old Support Ratio. Dit geeft dus niet de daadwerkelijke mantelzorgers weer). Zoals in de figuur te zien is, gaan in alle gebieden in Friesland het aantal potentiële mantelzorgers dalen, van gemiddeld 14 in 2020 naar gemiddeld zes in 2040.



Figuur 16. Het aantal potentiële mantelzorgers in Friesland, ingedeeld op COROP regio. Figuur gebaseerd op data van CBS en ABF Research, 2020.

5. Hospices en hun werkwijze

Er wordt op zeven plekken in Friesland hospicezorg verzorgd. In dit hoofdstuk wordt per locatie bondig weergegeven wat de werkwijze van de locatie is.

De Waadwente

Hospice:	De Waadwente
Locatie	Dokkum
Soort hospice:	Palliatieve Units
Coördinatie:	Klantadviescentrum ZuidoostZorg
Aantal bedden:	2
Bekostiging:	Via het ELV Palliatief tarief
Eigen bijdrage:	Geen

De zorg in de Waadwente

De Waadwente is een PU in Dokkum. Er zijn in totaal twee bedden, en het hospice wordt gecoördineerd door het Klantadviescentrum van Zuidoost-Zorg. De meeste gasten komen met name uit de gemeente Noardeast-Fryslân. Hoewel er geen limiet is qua afstand, komen personen vaak niet heel ver uit de buurt. De bedden liggen bijna altijd vol, hoewel er door het klantadviescentrum niet bijgehouden wordt of er een tekort wordt ervaren.

In de Waadwente kan of de eigen huisarts of de SO van ZuidOostZorg de hoofdbehandelaar zijn. Het zorgpersoneel wordt op de somatische afdeling breed ingezet, zij worden dus niet alleen maar ingezet op de PU. Toch hebben gasten op de PU wel een andere zorgbehoefte dan de andere patiënten op de somatische afdeling. Gasten hebben vaak meer behoefte aan het delen van zorgen of vraagstukken, dit is een andere manier van zorg bieden. Wan-

neer er complexe zorg nodig is, wordt vooraf besproken wat mogelijk is in de Waadwente. Er kan bijvoorbeeld geen zorg rondom infuuspompen geleverd worden. Inzet van andere zorg, zoals geestelijke of maatschappelijke verzorgers, kan wel vanuit de Waadwente ingezet worden.

Tijdens het wekelijkse Multidisciplinair Overleg (MDO) worden de personen op de PU besproken. Hierbij is de SO of de huisarts, de verpleegkundig specialist, de gast, de mantelzorger en eventueel andere betrokken disciplines zoals de psycholoog of maatschappelijk werker aanwezig. Bij wens kan een eventueel gesprek tussen gast en één van de disciplines vaker plaatsvinden, eventueel zelfs dagelijks. Tijdens het MDO wordt gekeken naar het vooruitzicht van de gast en hoe de gast er zelf in staat.

Het kan voorkomen dat een gast langer dan drie maanden verblijft op de PU. Als dit het geval is kan er maximaal met een periode van drie maanden verlengd worden. Vaak is het in de eerste drie maanden al duidelijk dat de PU niet de juiste plek is. De extra drie maanden kunnen dan gebruikt worden om de juiste plek te vinden. Dit hoeft niet per se op een andere afdeling van de Waadwente te zijn. Tevens wordt er geen voorrang op een plek in de Waadwente voor de gast gegeven.

Het hospice de Waadwente heeft eigen vrijwilligers, iedere dag komt er overdag één vrijwilliger bij de PU's langs als de gast die behoefte heeft. De Waadwente heeft vijf vrijwilligers die op de PU in te zetten zijn.

Marcelis Goverts Gasthuis

Hospice:	Marcelis Goverts Gasthuis
Locatie	Leeuwarden
Soort hospice:	Bijna Thuis Huis
Coördinatie:	KwadrantGroep, coördinatie vrijwilligers door VPTZ coördinator Noordwest Friesland
Aantal bedden:	6
Bekostiging:	Via Zvw/Wlz en een apart 'hospice budget' via de zorgverzekeraar. Subsidie per opname vanuit het Ministerie van VWS.
Eigen bijdrage:	€42,50 per dag

Over de zorg in Marcelis Goverts Gasthuis

Het Marcelis Goverts Gasthuis is een BTH in Leeuwarden. Er zijn in totaal zes bedden. KwadrantGroep is eigenaar van het hospice en coördineert het, de coördinatie rondom de vrijwilligers wordt gedaan door VPTZ Noordwest Friesland. De gasten die in het hospice liggen komen niet uit één specifieke regio, er wordt hier niet op geselecteerd. Er zijn verscheidene redenen om geen onderscheid hierin te maken, zoals dat de familie uit de regio komt, of dat de gast is opgegroeid in de regio. Er wordt wel een wachttijd ervaren voor het hospice.

In het Marcelis Goverts Gasthuis kan de eigen huisarts behouden worden mits deze uit de regio komt. Mocht dit niet het geval zijn, wordt er gerouleerd tussen de huisartsen van Leeuwarden. Er wordt met een vast team van zorgverleners gewerkt. Dit zorgt er voor dat de vrijwilligers en de verpleegkundigen elkaar goed kennen en er onderling vertrouwen is. De verpleegkundigen zijn niet gespecialiseerd in palliatieve zorg, maar hebben vaak al langere ervaring

in het hospice en met de palliatieve zorg.

Er wordt na vier tot vijf weken bij elke gast die in het hospice ligt geëvalueerd of het hospice de juiste plek is. Als er een verbetering te zien is in de gezondheid van de gast, kan het zijn dat de gast naar een andere plek zal moeten. In overleg met de huisarts en de gast wordt er dan gekeken naar de juiste plek.

Sinds de coronaperiode is er 24/7 professionele hulp beschikbaar in het hospice. Hiervoor werden de nachtdiensten wel eens door vrijwilligers gedraaid. De aanwezigheid van een professional wordt gezien als fijn: het voelt veiliger, er is rust en er is vertrouwen. De vrijwilligers vinden het prettig dat er iemand is die met ze mee kan kijken. Voor de coronaperiode werden er plannen opgezet voor een soepel verloop gedurende de nacht (bv. wanneer belt de vrijwilliger de professional bij pijn/medicatie). Destijds kon het soms lang duren voordat er professionele hulp was, afhankelijk van waar op de wijkroute de zorgverlener die dienst had was. Hierdoor stond de vrijwilliger er dan alleen voor. Door de aanwezigheid van de professional is dit nu geborgd. Voor de professionals geeft het ook rust: er is altijd iemand aanwezig die professionele zorg kan verlenen.

's Ochtends om half 8 komt er een verpleegkundige, en om 8 uur komen er twee vrijwilligers. Samen verdelen ze de taken. De vrijwilligers voeren met name ADL-activiteiten uit en signaleren als er iets aan de hand is. De verpleegkundige voert vooral taken omtrent medische gerelateerde handelingen en nieuwe aanmeldingen uit. Om 4 uur 's middags wordt de verpleegkundige afgewisseld door een verzorgende. Voor de nachtdienst komt er een verzorgende, deze begint om kwart over 10 aan de dienst, en wordt de volgende ochtend om half 8 weer afgelost door de verpleegkundige.

Molenaar Klein Hospice

Hospice:	Molenaar Klein Hospice
Locatie:	Harlingen
Soort hospice:	High Care Hospice
Coördinatie:	Noorderbreedte
Aantal bedden:	4
Bekostiging:	Via ELV palliatief tarief of via ZZP10
Eigen bijdrage:	Geen

Over de zorg in Molenaar Klein Hospice

Het Molenaar Klein Hospice is een HCH in Harlingen. Het heeft vier bedden en wordt gecoördineerd door Noorderbreedte. Ook de zorg wordt geleverd door Noorderbreedte. De gasten in het hospice komen meestal uit de directe omgeving van Harlingen. Verder liggen er vaak gasten uit Leeuwarden, aangezien het hospice in Leeuwarden dan vol is. Het is ook niet ongebruikelijk dat er gasten verderop uit Friesland en Nederland in het hospice liggen. Daarnaast komen gasten met complex gedrag vaak naar Harlingen, aangezien er continue een verpleegkundige aanwezig is op het hospice. Er wordt geen wachttijd ervaren voor het hospice in Harlingen.

In Molenaar Klein Hospice kan de huisarts gehouden worden mits de gast uit Harlingen komt. Mocht dit niet het geval zijn, dan neemt de SO van het hospice de rol als hoofdbehandelaar over. De SO's zijn niet altijd aanwezig, maar er is wel vaak een arts-assistent aanwezig die in nauw contact met de SO's staat. Inzet van andere zorg kan vanuit de Spiker ingezet worden.

Het Molenaar Klein Hospice heeft een aantal unieke eigenschappen. Eén van die unieke eigenschappen is dat er veel van de zorg op locatie van het

hospice kan worden geleverd, zoals puncties. Hierdoor hoeft de gast niet meer naar het ziekenhuis. Daarnaast is het vaak lastig in te schatten of een gast met hartfalen/COPD terminaal is. In het Molenaar Klein Hospice kan er gemakkelijk worden afgeschaald worden naar het verpleeghuis. Verder is er een wekelijk MDO overleg waar alle betrokken disciplines aanwezig zijn (huisarts, SO, psycholoog, wanneer van toepassing maatschappelijk werker, fysiotherapeut, logopedist et cetera). In dit MDO worden alle personen van het hospice besproken en wordt het proces geëvalueerd nadat iemand overleden is. De vrijwilligers zijn niet aanwezig bij het MDO, maar via de verpleging wordt hun input meegenomen en eventuele terugkoppelingen gegeven. Verpleging en vrijwilligers hebben een dagelijks overdracht moment.

Als de ligtijd meer dan drie maanden is en de gast stabiel lijkt, dan zal er in het wekelijks MDO gekeken worden of het hospice nog wel de juiste plek is. Eventueel kan er dan een plekje in het verpleeghuis geregeld worden. Er wordt dan gezorgd voor een warme overdracht voor de gast, zoals het laten meedraaien met activiteiten in het verpleeghuis terwijl de gast nog in het hospice ligt.

De verpleging in het hospice wordt gedaan door Noorderbreedte. Iedere verpleegkundige is maximaal 16 uur per week in het hospice. De rest van de contracturen draaien ze mee met het aangrenzende verpleeghuis. Dit maakt het werk erg interessant en afwisselend voor de verpleging.

De Kime

Hospice:	De Kime
Locatie	Sneek
Soort hospice:	Bijna Thuis Huis
Coördinatie:	VPTZ Coördinator Zuidwest Friesland
Aantal bedden:	4, mogelijk uitbreiding naar 6
Bekostiging:	Via Zvw/Wlz. Subsidie per opname vanuit het Ministerie van VWS.
Eigen bijdrage:	€30,- per dag

Over de zorg in de Kime

De Kime is een BTH in Sneek. Het heeft vier bedden, er wordt onderzocht of er uitgebreid kan worden naar zes bedden. Het wordt gecoördineerd door VPTZ Zuidwest Friesland. Gasten komen met name uit Zuidwest Friesland, hoewel er geen harde grens is. Er wordt een wachttijd ervaren bij het hospice.

Als de gast die in de Kime ligt uit Sneek komt, kan de eigen huisarts behouden worden. Mocht dit niet het geval zijn, dan is er een roulatie van huisartsen in Sneek. Wanneer aanvullende zorg, zoals de fysiotherapeut, ingezet dient te worden, dan wordt dit besproken met de gast. Al bestaande zorgrelaties kunnen behouden worden. De gast of familie kan zelf andere aanvullende zorg regelen.

Wanneer de gast zes weken in het hospice is en stabiel is of opknapt, wordt een Multidisciplinair Overleg (MDO) georganiseerd. Tijdens dit MDO wordt gekeken of het hospice de juiste plek voor de gast is of dat er gekeken moet worden voor doorstroom naar een andere plek, zoals het verpleeghuis.

Een vaste groep van vijf á zes verpleegkundigen zijn werkzaam in de Kime. Zij zijn werkzaam vanuit Antonius Zorggroep. De verpleegkundigen werken tevens als verpleegkundigen in de wijk en zijn niet gespecialiseerd in palliatieve zorg. Wel werken zij vaak al jaren in de palliatieve zorg. De verpleegkundigen zijn oproepbaar in geval van nood. Daarnaast werken er drie coördinatoren, met een zorgachtergrond, die kunnen bijspringen als het noodzakelijk is. Overdag is er altijd minstens één coördinator aanwezig. In de avond is er een vaste verpleegkundige bereikbaar, het kan wel zijn dat er soms een collega komt. 's Nachts wordt er intensieve thuiszorg geleverd, dit wordt gedaan door een andere groep verpleegkundigen dan overdag, maar is wel een vast team. Daarnaast maakt het hospice gebruik van de hulp van 125 vrijwilligers.

De Kuunder

Hospice:	De Kuunder
Locatie	Wolvega
Soort hospice:	Palliatieve Units
Coördinatie:	Alliade
Aantal bedden:	3, maar streven om 1 leeg te laten voor crisisopvang en wegens personeelstekort
Bekostiging:	Via ELV palliatief of via een Wlz indicatie.
Eigen bijdrage:	Geen

Over de zorg in hospice de Kuunder

De Kuunder is een PU in Wolvega en is een afdeling binnen het woonzorgcentrum Lindestede. Het heeft drie bedden en wordt gecoördineerd door het klantadviescentrum die afstemt met het team en het clusterhoofd van de Kuunder. Gasten komen in de Kuunder terecht via de huisarts of via het ziekenhuis. Gasten komen meestal uit Friesland of Overijssel. De Kuunder zit niet altijd vol, maar regelmatig is dit wel het geval, de doorstroom neemt toe. Wanneer een gast in de Kuunder komt wordt de SO daar de hoofdbehandelaar. Aanvullende zorg wordt in samenspraak met de gast, de familie en de arts ingezet. Wanneer een gast naar verwachting langer dan drie maanden op de PU ligt kan het zo zijn dat de gast doorstroomt naar een andere afdeling binnen de Lindestede, zoals de afdeling somatiek. De SO is hierin regiehouder.

De zorg op de PU wordt door verzorgenden en verpleegkundigen uitgevoerd, zij stemmen de zorg af met de familie en de gast. Dit is maatwerk: de zorg voor iedere gast ziet er anders uit. Op dit moment worden er nog geen vrijwilligers ingezet in de Kuunder, ook wordt er niet samengewerkt met VPTZ hiervoor. Er is een familie ruimte voor de familie.

Julia Jan Wouters Hospice

Hospice:	Julia Jan Wouters
Locatie	Heerenveen
Soort hospice:	Bijna Thuis Huis
Coördinatie:	VPTZ Coördinator Zuid Friesland
Aantal bedden:	4 (uitbreiding in dit gebouw is mogelijk)
Bekostiging:	Via Zvw/Wlz. Subsidievoorziening vanuit gemeente voor huishoudelijke hulp/Wmo zorg. Subsidie per opname via Ministerie van VWS.
Eigen bijdrage:	€40,- per dag

Over de zorg in hospice Julia Jan Wouters

Julia Jan Wouters is een BTH hospice in Heerenveen. Het heeft vier bedden, met een mogelijkheid tot uitbreiding tot vijf of zes bedden. Het hospice wordt gecoördineerd door VPTZ Zuid Friesland. De gasten komen meestal uit de regio van VPTZ Zuid. In totaal zijn er tot december 2022, 68 gasten in het hospice geweest. Hiervan kwamen 28 gasten uit de gemeente Heerenveen en 20 uit gemeente Súdwest Fryslân. Het hoge aantal gasten uit Súdwest Fryslân is te verklaren doordat de Kime in Sneek vol zit, en Julia Jan Wouters nog plek heeft. Daarnaast kan het ook zijn dat de familie dichterbij Heerenveen zit waardoor er voor dit hospice gekozen wordt. De overige gasten in het hospice kwamen uit onder andere uit de gemeente de Fryske Marren, Weststellingwerf en Opsterland. Verder komt het wel eens voor dat er gasten buiten Friesland liggen, doordat de familie in de regio woont of doordat de gast in de regio is opgegroeid. Daarom worden er ook geen harde grenzen aangehouden voor het hospice. Er wordt een wachttijd ervaren in het hospice van Heerenveen.

Als een gast een huisarts nodig heeft (want de eigen huisarts is te ver weg), dan is er een roulatielijst wie die zorg op zich neemt. Dit zorgt ervoor dat er meerdere huisartsen tegelijkertijd betrokken zijn bij het hospice.

Als een gast zes weken is opgenomen, wordt er een evaluatiegesprek gevoerd met betrokkenen (huisarts, familie, verpleegkundigen). Als de gast stabiel is wordt er besproken of het hospice de juiste plek is of dat er een andere plek gezocht moet worden. Als er eerder al gesignaleerd wordt dat het hospice mogelijk niet de goede plek is, dan wordt het gesprek eerder gevoerd.

De verpleegkundige zorg wordt geregeld via KwadrantGroep. Er is niet 24/7 een (wijk)verpleegkundige aanwezig in het hospice. Echter kunnen ze er (bijna) altijd binnen een half uur in het hospice zijn als dat noodzakelijk is. Overdag zijn er vaste verpleegkundigen die bij het hospice komen. In de avond verschilt dit en zijn er geen vaste verpleegkundigen die langskomen. Het hangt af van de wijkroute, aangezien het hospice hier in de avond in mee wordt genomen. Tijdens de nacht is er een verpleegkundige aanwezig, deze draait een dienst van elf uur 's avonds tot 7 uur 's ochtends. In het hospice zijn geen gespecialiseerde verpleegkundigen voor palliatieve zorg. Het hospice maakt gebruik van de hulp van 50 vrijwilligers.

Hospice Smelnehaven

Hospice:	Smelnehaven
Locatie	Drachten
Soort hospice:	Bijna Thuis Huis
Coördinatie:	VPTZ Coördinator Zuidoost Friesland
Aantal bedden:	6
Bekostiging:	Via Zvw/Wlz, ook VPT kan ingezet worden als bekostiging. Subsidie per opname via Ministerie van VWS.
Eigen bijdrage:	€42,50 per dag

Over de zorg in Smelnehaven

Smelnehaven is een BTH hospice in Drachten. Er zijn in totaal zes bedden en het hospice wordt gecoördineerd door Zuidoost Friesland. De gasten komen vaak uit de regio Zuidoost Friesland, zoals gemeente Smallingerland, Achtkarspelen, Opsterland, Tytserksteradiel, en Oostellingwerf. Er wordt geen harde grens aangehouden wordt. Als de gast in het hospice uit Drachten of omgeving komt, kan de eigen huisarts behouden worden. Mocht dit niet het geval zijn, dan wordt de hoofdbehandelaar een huisarts uit medische centrum de Poort in Drachten.

Als de gast na zes weken stabiel is, dan wordt er een evaluatie gepland om te kijken of het hospice de juiste plek is.

De verpleging wordt gefaciliteerd door de KwadrantGroep. Er wordt vanuit daar gewerkt met een vaste pool van dertien verpleegkundigen. De verpleegkundigen zijn niet gespecialiseerd in palliatieve zorg, echter werken er een aantal al meer dan dertien jaar. Doordat er een vaste pool aan verpleegkundigen werkzaam zijn bij het Smelnehaven is er een goede band met de vrijwilligers. Er wordt wachttijd ervaren bij het hospice in Drachten.

In de ochtend zijn er twee vrijwilligers en twee verpleegkundigen aanwezig. Gedurende de middag komt er nog één vrijwilliger bij. De insteek is dat er overdag altijd een verpleegkundige aanwezig is, maar als het rustig is, dan kan de verpleegkundige tussendoor even weg voor andere werkzaamheden. Mocht er in de tussentijds toch hulp nodig zijn, dan kan de verpleegkundige binnen half uur weer aanwezig zijn. Verder is er overdag een coördinator aanwezig, die tevens verpleegkundige is, die ook kan bijspringen indien noodzakelijk. Tijdens de nacht is er altijd een verpleegkundige aanwezig. Er zijn 66 vrijwilligers actief in hospice Smelnehaven.

Hospice Ankerlicht van Topth-zorg

Hospice:	Ankerlicht
Locatie	Dokkum
Soort hospice:	HCH
Coördinatie:	TopTH Zorg
Aantal bedden:	4
Bekostiging:	Via Zvw/Wlz
Eigen bijdrage:	Verschilt afhankelijk van zorgverzekering gast

Over de zorg in Ankerlicht

TopTH zorg hoopt hospice Ankerlicht te openen na de zomer in 2023. Het hospice wenst zich eerst te vestigen in een vleugel van het Sionsberg. Topth-zorg gaat hun eigen zorg leveren. De eerste drie jaar zal de zorg van Topth-zorg niet 100% vergoed worden door de zorgverzekeraar als nieuw initiatief. De gast hoeft dit verschil niet te betalen. Op dit moment is Topth-zorg aan het onderzoeken hoe de eigen bijdrage er uit zal zien. Waarschijnlijk wordt er niet gewerkt met een vaste eigen bijdrage, maar afhankelijk van wat vergoed wordt vanuit hun zorgverzekering.

In het hospice zal 24 uur per dag verpleging aanwezig zijn, wat hospice Ankerlicht technisch gezien een HCH maakt. Toch wil Topth-zorg tegen een BTH aanschuren, onder andere door actief vrijwilligers in te zetten. Topth-zorg wil ook moeilijkere casussen kunnen aanpakken in het hospice. Ook zal het hospice complementaire zorg leveren. Hospice Ankerlicht start met vier bedden met een optie tot uitbreiding van zes bedden.

Het hospice is nog bezig met afspraken maken rondom het hoofdbehandelaarschap in het hospice. De zorg zal waarschijnlijk geleverd kunnen worden door een huisarts, kaderarts palliatieve zorg of een arts met veel ervaring.

Hospice in Erasmus, Leeuwarden

Hospice:	In Erasmus (naam nog onbekend)
Locatie	Leeuwarden
Soort hospice:	HCH
Coördinatie:	Noorderbreedte
Aantal bedden:	4
Bekostiging:	Via Zw/Wlz
Eigen bijdrage:	Onbekend, waarschijnlijk geen

Over de zorg in Erasmus

Noorderbreedte heeft eerder de intentie uitgesproken om een tweede HCH te openen in Erasmus te Leeuwarden. Dat is eerst tot een halt geroepen, omdat goed overleg nodig is met het Marcelis Goverts Gasthuis en omdat duidelijk moet zijn of er wel behoefte is aan meer hospice bedden. Het onderzoek naar hospice zorg in Friesland zal hier verder in voorzien.

De eventuele doelgroep voor een tweede hospice zou een andere doelgroep zijn dan die van Marcelis Goverts. Het gaat om het gebruik van meer zorg en complexere situaties.

Het Erasmus heeft op dit moment een afdeling voor kleinschalig wonen die eventueel omgebouwd zou kunnen worden tot hospice locatie. Er zijn op dit moment acht kamers, dit zou kunnen worden omgezet naar vier hospice kamers met een aantal logeerkamers. De vleugel heeft een eigen ingang en een gezamenlijke woonkamer en keuken.

6. Ervaren knelpunten met hospicezorg in Friesland

Voor dit onderzoek zijn gesprekken aangegaan met de VPTZ, hospices, zorgprofessionals, zorgkantoor/-verzekeraar, ziekenhuizen en andere organisaties die betrokken zijn bij de hospicezorg in Friesland (zie bijlage X). Vanuit deze diversiteit aan disciplines zijn er een aantal opvallende ervaringen naar voren gekomen. Een mooie opsteker is dat er vaak benoemd is dat er erg goede ervaringen zijn met de hospices in Friesland. Men ziet de meerwaarde van de hospices (zie ook hoofdstuk 3) en er zijn korte lijntjes. Het contact wordt over het algemeen omschreven als fijn en persoonlijk. Toch waren er een aantal knelpunten vanuit de hospices en de betrokken disciplines. Deze worden hieronder besproken.

Groeiende behoefte aan hospice plekken

Wachtlijsten bij de hospices

De meeste hospices zitten praktisch altijd vol en hebben nu al langere tijd een wachtlijst. Hoe lang deze wachtlijst is, verschilt per hospice en ook de wachttijd varieert. Dit is niet wenselijk. In de laatste fase is het van belang de gast zo snel mogelijk op de juiste plek te krijgen. Wachtljsten passen niet bij de intentie van de hospices. Ook de betrokken disciplines ervaren wachtlijsten als niet-wenselijk. Daarnaast zorgen wachtlijsten ervoor dat er keuzes gemaakt moeten worden; gaat men de volgorde van de wachtlijst af of selecteert men op de ernst van de zorgvraag?

De wachtlijsten geven niet duidelijk de urgentie weer die er is in vraag en aanbod, doordat de wachtlijst vaak niet actueel is. Hier zijn meerdere redenen voor:

- Er is geen behoefte meer om naar het hospice te gaan, bijvoorbeeld door overlijden of door opname in een instelling. Als dit niet doorgegeven wordt, blijft deze gast op de wachtlijst staan.

- Een gast staat 'preventief' op de wachtlijst, omdat het even kan duren voordat er een plekje vrij is. Als dit plekje er dan is, dan is de gast eigenlijk nog niet klaar voor hospicezorg.
- Een gast kan al zijn opgenomen in een ander hospice. Het is niet bekend of de gast op een wachtlijst van een ander hospice staat, deze informatie wordt niet automatisch met elkaar gedeeld.
- Het kan ook zo zijn dat een mogelijke gast niet op de wachtlijst gezet wordt puur om het feit dat er een wachtlijst is. Deze potentiële gasten zijn dan niet in beeld.
- Er is niet precies in beeld wat er gebeurt met een gast als de opname in het hospice niet plaatsvindt.

Uitbreiding van de bestaande hospices

De wachtlijsten geven een indicatie dat er behoefte is aan meer hospicebedden. Verschillende disciplines vinden het lastig in te schatten of en waar er hospicebedden bij zouden moeten komen, met name omdat er geen overzicht is in de daadwerkelijke vraag doordat de wachtlijsten niet 'actueel' zijn. Toch wordt er in de praktijk een tekort aan hospicebedden ervaren. Met name voor de al bestaande hospices in Sneek, Drachten en Leeuwarden is er een behoefte aan meer plekken. In Sneek is een voorgenomen besluit voor uitbreiding van vier naar zes bedden, in Leeuwarden is er een initiatief van Noorderbreedte om een HCH (Erasmus) te starten met vier bedden.

Uitbreiding van hospicebedden op nieuw locaties

In de plattelandsgebieden in Friesland wordt er nog veel voor elkaar gezorgd. Hier is weinig inzet van het hospice en een beperkte inzet van VPTZ thuis. De hospices bevinden zich met name in de steden. Vraag is wat oorzaak en wat gevolg is: is er geen hospice in plattelangsgebieden omdat hier geen gebruik

van wordt gemaakt? Of gaan inwoners van plattelandsgebieden niet naar het hospice omdat het in de grotere steden is? En in hoeverre is zowel het hospice als inzet van vrijwilligers thuis überhaupt bekend op het platteland? Na rondvraag bij de verschillende disciplines blijkt dat er wel behoefte is aan een hospice in meer platteland-setting: een hospice middenin de weilanden, bos en/of meer.

Mochten er meer plekken bij komen, dan wordt er aangeraden om in het hospice een maximum van zes plaatsen te behouden om het gevoel van bijna thuis en kleinschaligheid te behouden. Verder wordt het aangeraden om geen etages in het hospice te hebben. Trappen maken het hospice huiselijker, alleen is het qua zorg erg lastig. Minder bedden per hospice (minder dan vier) wordt niet aangeraden. Dit is vaak op lange termijn financieel niet haalbaar.

Naast de plattelands gebieden, worden er ook in bepaalde hoeken van Friesland hospice plekken gemist. Met name in de omgeving van Bergum. Tot een aantal jaar geleden waren er PU bedden beschikbaar in Berchhiem, helaas zijn deze er niet meer. Andere plaatsen die genoemd zijn, zijn Lemmer en Oosterwolde/Surhuisterveen. TopTH heeft de ambitie om een HCH te openen in Dokkum met vier bedden, uitbreiding naar zes bedden is mogelijk.

Tekort aan andere bedden en zorg thuis

Naast de ervaring dat er een tekort is aan hospiceplekken, wordt ook op andere bedden een tekort ervaren. Met name verpleeghuisplekken, ELV palliatieve bedden, andere ELV bedden en Geriatrische Zorg (GRZ) bedden werden in gesprekken benoemd.

Ook kan de thuiszorg niet altijd alle zorg meer leveren en de mantelzorger zijn vaker overbelast. Hierdoor komen er meer aanmeldingen bij het hospice, met name rond de feestdagen en in de vakantie. Daarnaast rest de vraag wat respijtzorg (en dus de gemeente) zou moeten en kunnen betekenen voor de overbelaste mantelzorger in de thuissituatie om de gast zo lang mogelijk thuis te kunnen laten blijven.

Bovenstaande observaties leiden tot een verkeerde bedbezetting. De hospices ervaren dat er goed doorgevraagd moet worden of iemand terminaal is. Het blijkt soms dat er op andere locatie geen plek is, en dat het transferbureau daarom het hospice belt. Dit leidt tot een zorginfarct, omdat er dan langer een onnodige plek bezet wordt gehouden in het hospice. Er wordt daarom vaak contact opgenomen met de huisarts en/of familie om door te vragen.

Meerdere respondenten gaven aan er soms moeite mee te hebben om te bepalen of iemand terminaal is. Men wil niet dat iemand te laat in het hospice komt, tegelijkertijd wil men ook niet dat iemand te lang een bed bezet houdt. Er is geen duidelijke indicatiestelling voor het aanmelden van een gast, naast een levensverwachting van minder dan drie maanden.

De gast en/of familie gaat pas op zoek naar wat een hospice te bieden heeft op het moment dat het nodig is. Het is daarom erg belangrijk dat zorgverleners weten wat het hospice is, hoe je er komt (en ook wanneer niet) en wat het hospice te bieden heeft.

Toename verwacht voor de inzet van VPTZ thuis

De inzet van VPTZ thuis wordt over het algemeen als erg fijn ervaren, maar het wisselt wel per regio. Dit komt mede doordat iedere regio hierin een andere focus heeft aangebracht:

- Een aantal regio's richt zich op het hospice. De thuisinzet is in deze regio's beperkt op het moment. Er zijn weinig vrijwilligers die thuis ingezet kunnen en willen worden. Eén van de redenen hiervoor is het als 'spannend' ervaren wordt door vrijwilligers. Thuis is er één-op-één contact, terwijl je in het hospice vaak met meerdere vrijwilligers en zorgprofessionals bent. Een andere reden is dat er meer reuring in het hospice is dan in de thuissituatie.
- Een aantal regio's heeft weinig vrijwilligers die in de nacht inzetbaar zijn. Zij zetten dus met name in op inzet overdag.
- Een aantal regio's richt zich juist op inzet in de nacht.

De verschillen hebben onder andere te maken met de behoeftes qua inzet in de regio's. Dit is mede afhankelijk van het aanbod, maar de cultuur die er heerst heeft hierop ook invloed. De ervaring leert wel dat in elke regio, de familie en naasten van een gast vaak de zorg zelf willen opvangen mits dit mogelijk is. Er wordt wel gebruikt gemaakt van VPTZ thuis, met name in de laatste dagen, aangezien deze als intensief worden ervaren.

Er is een wens om op lokale schaal de hulp van burens en wijkgenoten in te kunnen zetten om hulp en ondersteuning in te zetten. Hier zijn we alleen nog niet: er is te lang geleund op de professionele zorg, waardoor hulp van burens en wijkgenoten niet meer de norm is. Zowel in het aanbieden als in het ontvangen.

Verskil in zorg en kosten ervaren in de hospices

Er worden verschillende soorten zorg in de hospices verzorgd. Het is voor veel betrokken disciplines die verwijzen naar hospices onduidelijk welke zorg waar verwacht kan worden. Vragen zoals; welke doelgroepen kunnen waar heen? En kan een pomp bediend worden binnen het hospice? Er is geen overzicht van deze vragen, echter is hier wel behoefte aan bij de betrokken disciplines. Daarnaast weten veel betrokken partijen het verschil niet tussen BTH, HCH, PU en ELV palliatieve bedden, echter vinden ze dit onderscheid na het uitleggen wel van belang.

In hoofdstuk 5 is te lezen dat er verschillen zitten tussen de hospices en wie de hoofdbehandelaar is. Veelal kan de eigen huisarts behouden worden als deze uit de regio komt. Het kan soms ook zijn dat er een aantal huisartsen zijn aangewezen die de zorg overnemen als de gast in het hospice komt, of het rouleert tussen verschillende huisartsen/partijen. In het verpleeghuis (HCH&PU) is daarnaast vaak de optie om de SO aan te wijzen als hoofdbehandelaar, maar veelal kan ook de eigen huisarts behouden worden afhankelijk van de wens van de gast. Dit kan er toe leiden dat gasten in hetzelfde hospice andere hoofdbehandelaars hebben, waardoor meerdere visites per hospice worden afgelegd. Gezien de krapte op de arbeidsmarkt en de vergrijzing is het voor de toekomst wenselijk om afspraken hierover gemaakt worden.

Eigen bijdrage

In de BTH wordt er gewerkt met een eigen bijdrage, variërend van 30 euro per dag tot 42,50 per dag. Als de gast een aanvullende verzekering heeft, dan wordt die eigen bijdrage (gedeeltelijk) vergoed. De hoogte van de vergoe-

ding hangt af van de verzekering. Het hospice probeert een manier te vinden om de gast te helpen bij de eigen bijdrage, als dat nodig is om gebruik te kunnen maken van het hospice. Er kan bijvoorbeeld bijzondere bijstand aangevraagd worden bij de gemeente, met name als een gast een aanvullende AV FRISO-verzekering heeft afgesloten bij de gemeente. Als dat niet het geval is wordt de aanvraag individueel beoordeeld. In de praktijk is het sterk afhankelijk van de gemeente of de bijzondere bijstand wordt verstrekt. Als hier geen bekostiging wordt gevonden, kan het hospice meedenken in andere vormen van bekostiging, bijvoorbeeld door gebruik van giften. Verder geldt er vanuit Wlz nog een eigen bijdrage per maand en wordt er in de Zvw eigen risico gerekend.

Behoud eigen huis

Als iemand in het hospice terecht komt vanuit bekostiging van de Zvw, moet men de eigen woning in principe behouden. Dit is omdat de gast mogelijk kan opknappen, en daardoor terug moet kunnen keren naar de eigen woning. Dit zorgt ervoor dat er naast de eigen bijdrage voor het hospice tevens kosten voor eigen woning worden gemaakt. In een interview werd het hospice daarom ook wel het 'topsegment van sterven' genoemd: het is niet voor iedereen betaalbaar. Alleen wanneer een gast vanuit de Wlz wordt opgenomen in een PU of HCH kan de eigen woning opgegeven worden.

Bij een aantal ziektebeelden moeilijk geschikte plekken te vinden

Iemand kan terecht in een hospice als de levensverwachting korter is dan drie maanden. Bij bepaalde doelgroepen of zorgvragen is dit moeilijk vast te stellen, zoals bij hartfalen. Als een gast met hartfalen in het hospice komt te liggen, ziet men vaak dat deze gast opknapt door de fijne zorg, de afbouw van medicijnen en resulterend in een verbeterde eetlust. Als iemand met hartfalen veel langer dan drie maanden in een hospice verblijft is het

lastig om diegene te verplaatsen naar een plek die beter past zodat iemand anders, met een korte levensverwachting, gebruik kan maken van de plek in het hospice. Ook mensen met COPD zijn lastig te plaatsen door hun lastig vast te stellen levensverwachting.

Verder worden gasten met een risico op blow-out specifiek benoemd in gesprekken. Deze gasten kunnen op ieder moment een fatale bloeding krijgen, met name in de hals. Dit kan als erg schokkend worden ervaren door de gast zelf, door de professional en ook door vrijwilligers en naasten. Het plaatsen van een gast met risico op een blow-out uit het ziekenhuis is daardoor erg lastig, maar soms wel gewenst in de laatste fase. Een BTH is, gezien de zorg die geleverd kan worden, mogelijk minder geschikt voor deze gasten, dus zal er eerder naar een HCH of PU verwezen worden.

Mensen in de middenfase of late fase van een dementie kunnen soms geen geschikte plek krijgen. Dat geldt ook voor gasten met psychische problemen. In beide gevallen is de casus vaak complex. Een BTH mist soms de tools en technieken die de zorgvraag lichter kunnen maken, waardoor een plek zoals het hospice mogelijk bespreekbaarder wordt. Echter moet men zich realiseren dat een BTH wel op vrijwilligers draait.

Voor bovenstaande doelgroepen en zorgvragen is er behoefte aan een overzicht in opties die mogelijk geschikt zijn. Tevens is er een behoefte aan plekken waar een gast meer dan drie maanden zou kunnen blijven, maar wel zo veel mogelijk het 'thuisgevoel' heeft.

Personen met een verstandelijke beperking komen nauwelijks in het hospice terecht. Zij worden met name op de eigen woonlocatie opgevangen of komen op een woonlocatie voor personen met een verstandelijke beperking terecht.

Zorgen rondom tekort zorgprofessionals en vrijwilligers

Zorgprofessionals

Over de arbeidsmarktproblematiek zijn wisselende ervaringen. Over het algemeen wordt de problematiek in de brede zorg gevoeld. Dit zou kunnen leiden tot een stijging van de vraag naar hospicezorg. In het verpleeghuis of in de thuiszorg zal de capaciteit dusdanig afnemen dat de zorg aan terminale patiënten niet meer kan worden geleverd.

In de hospicezorg maakt men zich minder zorgen om de arbeidsmarktproblematiek. Hospicezorg wordt gezien als een mooi stukje zorg waar veel animo voor is bij de zorgprofessionals, zowel in de thuissituatie als in het hospice. Alleen moet er wel in acht worden genomen dat deze zorgprofessionals vaak uit een ander zorggebied komen. Dit zorgt voor grotere gaten in die zorggebieden. Dit zal invloed hebben op de uiteindelijke doorstroom, hierdoor wordt de hospicezorg ook geraakt door de arbeidsmarktproblematiek.

Daarnaast speelt vergrijzing in de sector mogelijk een rol. Verpleegkundigen met een leeftijd van 55+ hoeven geen nachtdiensten meer te draaien als ze dat niet willen. Hierdoor zijn er steeds minder zorgprofessionals beschikbaar voor de nachtdiensten.

Vrijwilligers

Over het werven van vrijwilligers voor VPTZ zijn wisselende ervaringen. Ook hier wordt hospicezorg ervaren als populair onder vrijwilligers. Op het moment komen er nog veel reacties binnen bij een oproep voor vrijwilligers in het hospice, maar niet altijd mensen met een passend profiel. Velen weten niet wat voor commitment hierbij wordt gevraagd. Het rooster moet rond komen, en het kan niet als vrijblijvend gezien worden. Daarnaast stromen er veel

vrijwilligers die al op leeftijd zijn uit. Nieuwe instromers werken meestal nog en zijn daardoor minder flexibel. Dit komt met name omdat men steeds meer werkt en de pensioengerechtigde leeftijd steeds hoger wordt. Een ander probleem waarvoor gevreesd wordt is dat er steeds meer verantwoordelijkheid bij de vrijwilliger gelegd wordt om de zorgprofessional te ontzorgen. Dit schrikt mogelijk af om vrijwilliger te worden. Er is een verschil in verantwoordelijkheidsgevoel tussen de vrijwilligers. Hiermee dient rekening te worden gehouden. Vrijwilligers voor de thuissituatie zijn tegenwoordig al lastiger te vinden in vele regio's.

Waakzorg

In het land zijn er ervaringen met het niet kunnen aanbieden van waakzorg door verpleegkundigen. Er mag geen zorg worden geleverd als de gast slaapt en er geen medische indicatie is om bij de gast te blijven. In de verschillende regio's in Friesland is dit tot nu toe geen probleem geweest.

Er wordt wel eens door verpleegkundige organisaties geïnventariseerd of de waakzorg geleverd kon worden door een vrijwilliger in tijden van krapte. Er spelen lokaal zorgen over de vergoeding van de nachtzorg, zowel in het hospice als thuis.

Officieel bestaat 24-uurszorg niet meer, echter kan er nog wel intensieve thuiszorg geleverd worden. In de praktijk komen de declarabele zorguren niet boven de 12 uur per dag. De 24-uurszorg wordt gemist, omdat er geen plek is in het hospice of op andere plekken, en thuis 12 uren zorg te weinig is. Er zijn initiatieven in Friesland actief die intensieve thuiszorg leveren met 24 uur aanwezigheid. Dit betekent dat ze 12 uren declareren en 12 uren bekostigen als organisatie zelf. Veelal wordt er gewerkt met ZZP constructen voor de zorgverleners om dit waar te kunnen maken.

Aantal vrije bedden lastig actueel in kaart te brengen

Op het moment houden hospices de 'vrije bedden' bij op de landelijke tool (vanuit Palliatieve Zorg Nederland, PZNL) die door alle hospices in Nederland wordt gebruikt op <https://palliaweb.nl/netwerk-friesland>. In de praktijk zijn de hospices bijna altijd volledig bezet. De status wordt dan door de hospices niet geactualiseerd (de datum van wijziging is daarmee niet recent) wat tot verwarring zorgt bij verwijzers (zoals transferpunten en huisartsen). Elke week worden de vrije hospicebedden doorgegeven in een mail-groep van betrokken hospices en transferpunten. Aan het einde van de week is deze lijst niet meer actueel. Een wachtlijst voor het hospice geeft geen duidelijk inzicht in de vraag: personen op de wachtlijst kunnen in de tussentijd zijn overleden of op een andere plek zijn geplaatst. Bovendien staan sommige mensen alvast, preventief, op de wachtlijst terwijl ze er eigenlijk nog niet aan toe zijn. Een wachtlijst kan er daarmee voor zorgen dat iemand die niet op de wachtlijst staat en wel terminaal is niet in aanmerking komt voor een plek in het hospice.

Er is met verscheidene disciplines, zoals de hospices en transferpunten van de ziekenhuizen, gesproken over het bijhouden van de beschikbare bedden op <https://www.herstelzorg.frl/>. Hier werd wisselend naar gekeken:

- Herstelzorg.frl wordt ervaren als 'te openbaar, ook mensen die niet goed weten wanneer hospicezorg kan worden ingezet, kunnen de beschikbaarheid zien';
- Herstelzorg.frl zou mogelijk 'uitnodigen tot het vergelijken van de hospices met andere acute bedden';
- Er zijn volgens verschillende disciplines 'korte lijntjes met de hospices en men weet elkaar goed te vinden. Men kan op de mail en aan de telefoon overleggen en daardoor maatwerk leveren';
- 'Op dit moment zouden de bedden toch alleen maar op rood staan';

- Er is een wens om niet op verschillende plekken het aantal beschikbare bedden bij te houden, zoals op de mail op maandagen, op Palliaweb en op Herstelzorg.frl.

Tegelijkertijd kan herstelzorg.frl ook voordelen opleveren:

- 'Herstelzorg.frl geeft inzicht in vraag en aanbod en de doorstroommogelijkheden die er zijn, ook als de hospices continue op rood staan. Het geeft inzicht om kracht bij te zetten in het gesprek over de doorstroom';
- Een aantal disciplines, met name bepaalde transferpunten en het ELV loket zouden het inzicht in beschikbaarheid wel graag willen hebben. Er wordt in hun ervaring nu veel (onnodig) rondgebeld. Het ELV-loket hoeft niet te gaan triageren voor de hospices;
- Mogelijk wordt Herstelzorg.frl in de toekomst minder openbaar gemaakt, waardoor de beschikbaarheid van bedden niet inzichtelijk is op de site. Er dient dan gebeld te worden met het ELV loket voor meer informatie.
- Zorgverleners die minder goed bekend zijn in de regio, zoals waarnemende huisartsen, hebben geen korte lijnen met de hospices, maar ook voor hun is overzicht belangrijk.

Behoeftte aan goede communicatie en samenwerking

Er zijn veel partijen betrokken rondom hospicezorg, hierdoor is er een behoefte aan goede communicatie en samenwerking. Het contact in de keten wordt over het algemeen als erg goed ervaren. Toch zorgt de druk op zorg er echter voor dat er nog meer behoefte is naar een nauwere samenwerking. Het probleem is alleen dat veel disciplines nog op hun eigen eilandjes zitten.

In de volgende drie verschillende situaties is een betere samenwerking gewenst:

- Voorafgaand als een gast naar het hospice toe gaat. Hierbij is het van belang dat er een goede triage plaats vindt om te kijken of de gast geschikt is voor het hospice. Er moet een plek geregeld worden, en er moet gezorgd worden van een goede overdracht.
- Als er geen plek is in het hospice. Er zijn dan verschillende opties: kijken of er in een ander hospice wel plek is, overbruggende zorg inzetten van VPTZ thuis en intensieve zorg thuis, of het zoeken naar een andere soort plek, zoals een ELV bed of een plek in het verpleeghuis.
- Als het hospice niet meer de juiste plek is voor de gast. Er is dan behoefte aan een goede samenwerking om de gast zo snel mogelijk op de juiste plek te krijgen.

‘Er was eens een mevrouw bij ons op het hospice met hartfalen, ze had een terminaliteitsverklaring. Maar eenmaal in het hospice knapte ze op. Ze hoefde het huis niet meer schoon te houden, de medicijnen werden afgebouwd en de eetlust bouwde weer op. Na zes weken begonnen we het gesprek of het hospice wel de juiste plek was. Er werd gekeken naar een verpleeghuis. Alleen was er nergens plek. Uiteindelijk heeft ze zeven maanden in het hospice gelegen. Ze heeft nog jaren geleefd.’

Coördinator hospice

Conclusie en vervolgstappen

In dit rapport zijn zowel de kwantitatieve als kwalitatieve resultaten te lezen van het eerste deel van het onderzoek over hospicezorg in Friesland. Deze resultaten zijn voer voor discussie voor de verdere invulling van hospicezorg in Friesland. Het is nodig om met de verschillende betrokken partijen in gesprek te gaan over het vervolg en ook over bepaalde (ethische) keuzes die gemaakt moeten worden.

Aantal hospicebedden in Friesland uitbreiden in de toekomst

Vanuit zowel de kwantitatieve als de kwalitatieve gegevens blijkt dat er een behoefte is aan meer hospicebedden in Friesland. Echter is het de vraag waar deze bedden zouden moeten zijn en hoeveel. Het is belangrijk dat de partijen met elkaar in gesprek gaan over uitbreiding van de bedden om te voorkomen dat er individuele initiatieven ontstaan zonder overleg. Dit wordt ook benadrukt in het stappenplan voor het opzetten van een hospice (VPTZ, 2023).

Een belangrijke onderdeel van dit gesprek is ook de norm van het aantal hospicebedden die men zou willen aanhouden. De norm van vier tot zes PTZ-bedden per 100.000 inwoners is door ZN vastgesteld in 2004 en ongewijzigd herzien in 2015. Echter waar deze norm op gebaseerd is, is onduidelijk. Waar er in Nederland in 2004 ruim twee miljoen 65-plussers waren (13,8% van de bevolking), zijn dit er in 2019 ruim drie miljoen (19% van de bevolking) (CBS Statline, 2021). Gezien de meeste gasten in het hospice 65-plussers zijn en het percentage 65-plussers toeneemt, is een discussie over de norm zeker van meerwaarde. Zo zou er ook kunnen worden gekeken naar een norm gebaseerd op het aantal bedden per 100.000 65-plussers. Het is nodig om een discussie te voeren over wat wij als betrokken partijen 'acceptabel' vinden: hoe vaak kan men in het hospice 'nee' verkopen en kan men dus niet sterven zoals hij of zij zou willen?

De juiste zorg op de juiste plek in Friesland bevorderen

Er zal een breed maatschappelijk gesprek gevoerd moeten worden wat de juiste 'zorg' op de juiste plek is in Friesland. Bij deze zorg wordt niet alleen professionele zorg veronderstelt, maar ook vrijwilligerszorg en mantelzorg.

Er zal gekeken moeten worden naar de doorstroom in de zorg en de daarbij horende verschillende zorgsoorten en zorgbedden in Friesland. Zo kan er antwoord gegeven worden op de vraag: 'Hoe zorgen we ervoor dat de juiste mensen in het hospice terecht komen?'

Er zijn drie niveaus waarop gehandeld kan worden om de zorg, ook vrijwilligerszorg en mantelzorg, te ondersteunen:

Preventief: om te voorkomen dat de situatie uit de hand loopt. Er kan overlegd worden om meer zorg te voorkomen. Er kunnen protocollen bij bepaalde situaties opgezet worden, zoals bij complexere casussen zoals complex gedrag of bij kans op een blow-out. Er kan gewerkt worden aan mantelzorg-ondersteuning zodat het thuis langer goed gaat. Advanced Care Planning (ACP) kan zorgen van duidelijke afspraken met de gast.

Semi-acuut: als de zorg niet meer op de juiste plek wordt gegeven, maar er is nog enigszins tijd (twee tot drie dagen) om de juiste plek te vinden. De juiste plek kan het hospice, het verpleeghuis, een respijtzorgplek of een andere locatie zijn die niet acuut is. Het is hierin belangrijk dat betrokken partijen weten welke plek wanneer de juiste is.

Acuut: Er moet **NU** een oplossing gevonden worden voor een crisissituatie. Er moeten daarvoor onder andere crisisbedden beschikbaar zijn. Terwijl de gast op het crisisbed ligt, kan gekeken worden wat de juiste plek op lange termijn is.

Bevorderen netwerksamenwerking in Friesland

Door de betrokken partijen beter te verbinden kunnen veel van de knelpunten ook verlicht worden. Vragen zoals: ‘wanneer kan iemand naar het hospice’ en ‘waar kan deze specifieke zorgvraag wel en niet heen’ kunnen beantwoord worden door elkaar goed te kunnen vinden. Hierbij gaat het niet alleen om korte lijntjes richting het hospice, maar juist met het brede veld. Ook kunnen werkafspraken overzicht geven in de vele opties die er mogelijk zijn in het werkveld.

Verder kan er samen met het zorgkantoor naar de bekostiging van de hospicezorg gekeken worden om daar meer duidelijkheid in te scheppen. Ook kan een gesprek met het ELV coördinatiepunt, Palliaweb en de hospices mogelijk leiden tot het inzichtelijk maken van de bezetting en de vraag en het aanbod met zo min mogelijk registratiebelasting.

Vervolg

Dit rapport geeft een goede informatiebasis om met elkaar in gesprek te gaan over bovenstaande punten. NPZF en ROS Friesland zullen samen verder werken aan een voorstel voor een actie-agenda. In september wordt er een themabijeenkomst georganiseerd door NPZF over hospicezorg in Friesland. Tijdens deze bijeenkomst willen we overgaan van onderzoek naar actie.

Wilt u in de tussentijd meer weten of wilt u graag deelnemen aan deze gesprekken? Neem dan contact op met Maaike van der Meulen (ROS Friesland, m.vandermeulen@rosfriesland.nl)



Bibliografie

- AHZN. (2021). **Factsheet**. Opgehaald van <https://ahzn.nl/factsheet/>
- AlleCijfers.nl. (2022). Opgehaald van AlleCijfers.nl: <https://www.allecijfers.nl>
- Brameijer, E. (2018). **Haalbaarheidsonderzoek Hospice Lemmer. Heerenveen**: ROS Friesland.
- CBS Statline. (2021, April 9). Opgehaald van CBS Statline: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37556/table?ts=1678281437979>
- Fries Venster Thuiswonende Ouderen. (2022). Opgehaald van Fries Venster Thuiswonende Ouderen: <https://www.datafriesland.nl/2022/04/14/fries-venster-thuiswonenende-ouderen/>
- Hospice Sneek bestaat twintig jaar behoefte neemt alleen maar toe. (2020, September 29). Opgehaald van Omrop Fryslân: <https://www.omropfryslan.nl/nl/nieuws/998248/hospice-sneek-bestaat-twintig-jaar-behoefte-neemt-alleen-maar-toe>
- Koekoek, B. (2014). **Regie over de plaats van sterven**. VPTZ & Universiteit Utrecht.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (sd). **Hospice**. Opgehaald van Regelhulp: <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/zorg-in-laatste-levensfase/hospice>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (sd). **Zorg in laatste levensfase**. Opgehaald van Regelhulp: <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/zorg-in-laatste-levensfase/ptz>
- Palliaweb. (2022, Oktober 7). **Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg**. Opgehaald van <https://palliaweb.nl/publicaties/kerncijfers-behoefte-aan-palliatieve-zorg>
- Palliaweb. (2023, Januari). **Handreiking Financiering Palliatieve Zorg 2023**. Opgehaald van <https://palliaweb.nl/getmedia/0b08aef1-10a4-42d9-9efc-b8a5aab9f06a/Handreiking-Financiering-palliatieve-zorg-2023.pdf>
- Planbureau, S. C. (sd). Opgehaald van <https://digitaal.scp.nl/ouderenzorg/tekort-aan-mantelzorgers-en-professionals>
- Prognosemodel Zorg en Welzijn. (2021). Opgehaald van Prognosemodel Zorg en Welzijn: <https://prognosemodelzw.databank.nl/dashboard/dashboard-branches/totaal-zorg-en-welzijn--breed-/>
- Stadia van palliatieve zorg. (2017, Januari 2). Opgehaald van Palliaweb: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/algemene-principes-palliatieve-zorg/stadia-palliatieve-zorg>
- Stervensfase. (sd). Opgehaald van Over Palliatieve Zorg: <https://overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/stervensfase>
- Subsidieregeling Palliatieve Terminale Zorg en Geestelijke Verzorging. (sd). Opgehaald van Rijksoverheid: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg/subsidieregeling-palliatieve-terminale-zorg-en-geestelijke-verzorging>
- VPTZ. (2023). **Stappenplan voor het opzetten van een hospice**. VPTZ Nederland.
- VPTZ LinkedIn. (2022, December). Opgehaald van LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/vptz-nederland/posts/?feedView=all>
- Zilveren Kruis. (2023). **Hospice (eigen bijdrage)**. Opgehaald van <https://www.zilverenkruis.nl/consumenten/vergoedingen/hospice-eigen-bijdrage>
- Zilveren Kruis. (sd). **Eerstelijnsverblijf (ELV)**. Opgehaald van <https://www.zilverenkruis.nl/consumenten/zorg-regelen/eerstelijnsverblijf>
- Zorgwijzer. (2023). **Hospice (eigen bijdrage)** (2023). Opgehaald van <https://www.zorgwijzer.nl/vergoeding/hospice>





Bijdrage 1. Lijst van gesprekken

De meeste contacten voor de interviews zijn tot stand gekomen vanuit de Netwerken Palliatieve Zorg Fryslân (NPZF). Veel betrokken stakeholders zijn

actief lid binnen een werkgroep. Elzaline Schraa, coördinator van de NPZF (en de opdrachtgever), heeft voorzien in de contactgegevens.

Organisatie:	Persoon, functie	Datum gesprek
VPTZ stichting	Bestuurlijk overleg VPTZ stichtingen	09-11-2022
Hospice Smelnehaven	Sjoeke van der Meer, coördinator VPTZ Zuidost Friesland	16-11-2022
Tjongerschans	Inge Visser, transferverpleegkundige	21-11-2022 (via mail)
Hospice de Kime	Corrie Karsters - Grondsma, coördinator VPTZ Zuidwest Friesland	25-11-2022
Huisartspraktijk Zuidwest Friesland	Berith Croonen en Theo bakker, huisartsen	30-11-2022
Hospice Julia Jan Wouters	Ietje Miedema, coördinator VPTZ Zuid Friesland	5-12-2022
MCL	Rick Idsardi en Anneke Rob, palliatief team	9-12-2022
Zorgkantoor de Friesland	Bert Bokma en Mariska Veenstra, zorginkopers	14-12-2022
TopTH zorg	Karin Scheepstra & Lianne Leistra, directeur en coördinator TopTH zorg	15-12-2022
Meriant, de Kuunder	Dick Elzenga, specialist ouderengeneeskunde in de Kuunder	16-12-2022
Antonius ziekenhuis	Akkelies Dijkstra – Plantinga, Miranda Boerstra – de Jong en Maaike Appelhof zorgbemiddelaars Antonius ziekenhuis	16-12-2022
KwadrantGroep	Chrijs Nijenhuis, beleidsadviseur	20-12-2022
AZNN	Lammert van der Wal en Robin Hagenauw, adviseur	20-12-2022 (via mail)
VPTZ Noordoost Friesland	Ankie van der Veen en Lysbeth Vellinga, coördinatoren VPTZ Noordoost Friesland	21-12-2022
Hospice Marcelis Goverts Gasthuis	Geke Lukkes, Coördinator VPTZ Noordwest Friesland	23-12-2022
Huisartspraktijk Leeuwarden (CoLeo)	Meindert Dijkstra, huisarts Leeuwarden	9-1-2023
Friese Huisartsen Vereniging (FHV)	Willem Jan Groeneveld, portefeuillehouder ouderenzorg (FHV)	10-1-2023
Huisartspraktijk Leeuwarden (CoLeo)	Samira Rahouma, verpleegkundig specialist Leeuwarden	10-1-2023
Tjongerschans	Vera Kuiken, physician assistant, palliatief team	10-1-2023 (via mail)
KwadrantGroep	Helga Koopstra, wijkverpleegkundige	10-1-2023
Allerzorg	Petra de Vries, wijkverpleegkundige	10-1-2023
Attenza (24-uurs zorg)	Carin van der Kaaden, directeur	10-1-2023
Thuiszorg het Friese Land	Janet Sietsma en Connie Cöp, (wijk)verpleegkundigen	11-1-2023
Sichtpunt	Riny Ekkel, geestelijk verzorger	11-1-2023
Waadwente	Wiepie Wijbenga, HBO verpleegkundige gerontologie en geriatrie	11-1-2023





Bijdrage 1. Lijst van gesprekken vervolg

Organisatie:	Persoon, functie	Datum gesprek
Buurtzorg	Anja Groen, wijkverpleegkundige	12-1-2023
Antonius Ziekenhuis	Margot Faber, palliatief team	13-1-2023
Nij Smellinghe	Femke Peters, palliatief team	13-1-2023
Patyna	Joukje Reitsma, verpleegkundige	13-1-2023
Antonius thuiszorg	Gerda van der Meer, wijkverpleegkundige	13-1-2023
MCL	Bea Hogenhuis en Anja Reinsma, transferpunt	19-1-2023
ELV Loket	Lodewijk Oostra, projectleider ELV/GRZ coördinatiepunt	20-1-2023
ELV Loket	Barbara Lengkeek, triagist, projectleider en wijkverpleegkundige	25-1-2023
Meriant, de Kuunder	Fatima Ifqiren, clusterhoofd	16-2-2023 (via mail)
VPTZ	Marielle Gouwenberg, coördinator kennis en informatie	Via mail



