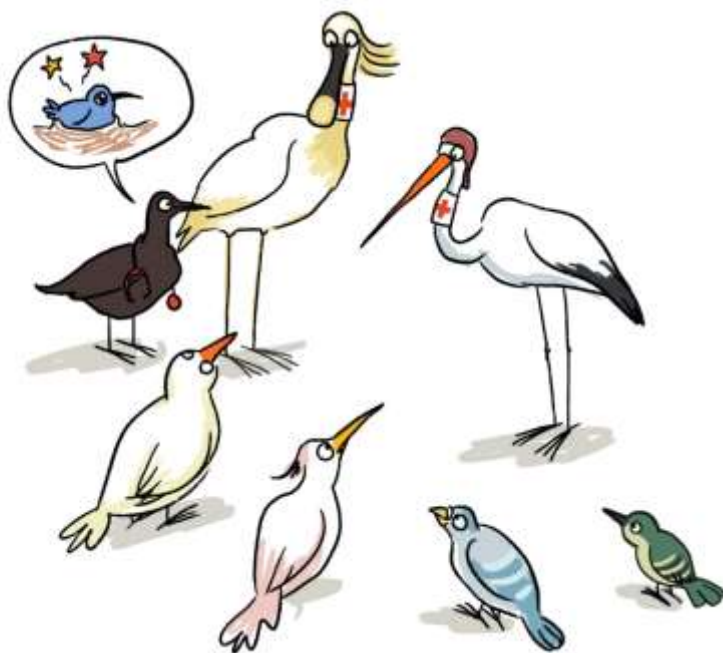


Handreiking hospicezorg thuis



Juni 2021



Colofon

Dit rapport is geschreven in het kader van het Hospice Implementatie Programma (HIP), en is mede mogelijk gemaakt door ondersteuning van de Stichting Vrienden van Hospice Kajan. Het programma is een gezamenlijk initiatief van het Expertisecentrum Hospice Kajan (EHK) in Hilversum, het Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht (EPZU) en de Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN).

Auteurs/projectgroep Handreiking Extramurale Hospicezorg:

Everlien de Graaf (EPZU)

Mascha Juffermans (EHK)

Meike van der Burgh-Smit (EHK)

Saskia Teunissen (EPZU)

Samenvatting

Dit rapport beschrijft de trends en ontwikkelingen die de komende tien jaar het domein van palliatieve zorg in Nederland gaan beïnvloeden. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen drijvende krachten en trends. Trends worden gedreven door grotere onderliggende krachten die moeilijk te beïnvloeden zijn. Deze drijvende krachten zijn van invloed op verschillende trends zoals te zien is in onderstaande afbeelding. Op de volgende twee bladzijden volgt een samenvatting van de drijvende krachten en de trends en hun impact op de palliatieve zorg.

U bent van harte welkom om teksten uit deze publicatie over te nemen, graag met de volgende bronvermelding: Handreiking hospicezorg thuis. Expertisecentrum Hospice Kajan, Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht, 2021.

Samenvatting

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	5
2.	Literatuur	6
3.	Goede voorbeelden uit de praktijk.....	8
4.	Financiering	12
5.	Het opzetten van extramurale zorgdiensten.....	13
6.	Evaluatie raamwerk	14
7.	Dankwoord	15

1. Inleiding

Hospicezorg thuis, in landen om ons heen traditioneel geïntegreerd in de zorg voor mensen in de palliatieve fase, is in Nederland nog in ontwikkeling. Verschillende hospices verlenen diensten en hospicezorg buiten de hospicemuren omdat dit past binnen hun visie. Daarnaast zijn er diverse hospice die een wens hebben hun zorg ook buiten de muren aan te gaan bieden. Zij zijn soms zoekende naar goede mogelijkheden en willen daarbij graag gebruik maken van de weg die anderen reeds hebben afgelegd. In deze handreiking treft u initiatieven die succesvol opgezet zijn, gecombineerd met praktische informatie rondom de financiering, succesfactoren en valkuilen.

Hospicezorg

De Associatie Hospicezorg Nederland (AHZN) definieert hospicezorg als *multidimensionele zorg aan mensen in de palliatief-terminale fase en hun naasten door een multidisciplinair team van formele en informele zorgverleners die interdisciplinair samenwerken met als doel optimale kwaliteit van leven, rouw en sterven bereikbaar te maken. Hospice zorg is een deeldomein van palliatieve zorg binnen de muren van hospice maar ondersteund door een hospiceteam ook thuis of elders*¹.

Wat we willen bereiken

De AHZN heeft als doel hoogwaardige hospicezorg bereikbaar te maken voor iedereen, gedreven door kwaliteit, kennisopbouw en kennisverspreiding. Vanuit die gedachte is deze handreiking ontwikkeld zodat opgedane ervaringen en inzichten gedeeld kunnen worden. Wij hopen u een interessante handreiking te kunnen bieden, die uitnodigt tot toepassing in de praktijk.

Achtergrond

In 2017 is het onder leiding van Palliatief en IKNL ontwikkelde Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (KKPZ)² door de KNMG, V&VN en het ministerie van VWS omarmd als leidraad voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg. In dit KKPZ is vastgelegd wat palliatieve zorg is en hoe palliatieve zorgverlening vorm moet krijgen rondom de patiënt en naasten om optimale kwaliteit van leven te ondersteunen en overlijden op de locatie van voorkeur mogelijk te maken. Palliatieve zorg richt zich op het existentieel, sociaal, emotioneel en lichamelijk (on)welbevinden van de zieke mens en zijn omgeving door een samenspraak tussen generalistische zorgverleners van diverse disciplines (inclusief vrijwilligers), waar nodig aangevuld met zorgverleners met specialistische kennis.

Een gespecialiseerd zorgverlener heeft zich, volgens het KKPZ, middels een erkende opleiding gekwalificeerd in (specifieke aspecten van) de palliatieve zorg en heeft specialistische kennis en vaardigheden aangaande multidimensioneel complexe vraagstukken. Een aanzienlijk deel van het

¹ Definitie hospicezorg AHZN, oratie Teunissen 2014

² Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, IKNL 2017

dagelijkse werk bestaat uit het verlenen en/of doceren van specialistische palliatieve zorg. De bijna 300 Nederlandse hospices hebben ruim 20 jaar specialistische ervaring en expertise opgebouwd over een diversiteit van vraagstukken in de palliatief terminale fase. Het is een logische ontwikkeling om deze kennis meer en breder te delen in de lokale en regionale omgeving van het hospice. Op die manier kunnen bestaande samenwerkingsverbanden worden versterkt en zorgvragers ongeacht waar zij verblijven specialistische palliatief terminale zorg ontvangen.

Over deze handreiking

Expertisecentrum Hospice Kajan heeft als opdrachtgever het Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht vanwege haar deskundigheid in hospicezorg onderzoek, gevraagd samen de situatie rondom 1) hospicezorg initiatieven in de eerste lijn en 2) participatie in gespecialiseerde palliatieve zorg diensten medio 2020 in kaart te brengen. Het doel is de specialistische hospicezorg van AHZN leden voor meer zorgvragers en samenwerkingspartners beschikbaar te maken en daarmee de positie van de hoogwaardige hospicezorg in het domein palliatieve (terminale) zorg te versterken.

Er is met behulp van vier methoden informatie opgehaald: een literatuurstudie, een enquête, gerichte werkbezoeken op basis van antwoorden in de enquête en een 'member checking' sessie tijdens een algemene ledenvergadering. Al deze uitkomsten zijn gebundeld in deze handreiking.

We spreken in deze handreiking over 'zorgvragers' en bedoelen daarmee cliënten, gasten, bewoners en patiënten alsook hun naasten.

2. Literatuur

Het literatuuronderzoek (zie bijlage) in de internationaal beschikbare bronnen is doelgericht uitgevoerd, dat wil zeggen dat er gezocht is naar recente hospicezorg modellen en diensten die aansluiten bij de mogelijkheden in de Nederlandse situatie. Gevonden werden initiatieven waarbij gespecialiseerde palliatieve zorg dan wel hospicezorg werd geïmplementeerd in een thuissituatie.

Welke zorgaanbod en specifieke diensten zijn gevonden in de literatuur

Het zorgaanbod en de diensten waren wisselend van opzet en uitvoering. Er zijn verschillende diensten die regelmatig werden ingezet:

- Verbeteren van het voor palliatieve zorg specifieke multidimensionale perspectief door inzet van ondersteunende zorgdiensten om integratie van psychosociale en spirituele aspecten binnen de zorg te realiseren.
- Verbeteren van de communicatie, kwaliteit en veiligheid via:
 - Aanbod voor proactieve zorgplanning, d.w.z. gesprekken waarbij een zorgplan met specifieke aandachtspunten (rondom o.a. einde leven vraagstukken) wordt opgesteld in overleg met de zorgvrager.

- In kaart brengen en inzichtelijk maken van de symptoomlast
- Inzet van specialistische medisch- en/of verpleegtechnische handelingen in de thuissituatie, zoals ascitesdrainage en bloedtransfusies.
- Ondersteuning van de betrokken zorgverleners door middel van advies en consultatie.

Met welk doel wordt deze zorgdiensten ingezet

De zorgdiensten richten zich veel al op het verbeteren van de kwaliteit van leven en sterven van de zorgvrager. Tweede doel is het faciliteren van overlijden op de plek van voorkeur. Tot slot is het ondersteunen en verspreiden van kennis beschreven.

Wat leveren deze diensten de zorgvrager op

Inzet van gespecialiseerde zorg levert een hogere tevredenheid over de verleende zorg op bij zorgvragers. De zorgvrager ervaart soms een minder grote symptoomlast. De kans op overlijden op plek van voorkeur neemt toe.

Wat is het effect op de zorg

- Generalistische zorgverleners die ondersteund worden door gespecialiseerde zorgverleners gaan op een meer holistische manier zorg bieden met meer aandacht voor de vier dimensies van de palliatieve zorg.
- Proactieve zorgplanning
 - Er is vaker bekend waar de zorgvrager zou willen overlijden. Kennis hebben van die voorkeur draagt bij aan de kans dat de zorgvrager ook daadwerkelijk op deze plek overlijdt.
 - Er wordt meer thuiszorg ingezet.
 - Bezoek aan spoedeisende hulpposten neemt af.
 - In geval van ziekenhuisopname neemt de opname duur af.
- Afstemming en coördinatie zijn van groot belang in de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners
 - Een goed dekkend zorgsysteem met voldoende inzet van zorg vergroot de kans op overlijden op de plek van voorkeur.
 - Veiligheid en goede communicatie zijn hierbij positief van invloed.
 - Om een goed dekkend zorgsysteem rond de zorgvrager te vormen kan ook de inzet van vrijwilligers belangrijk zijn.

Wat is het effect op de zorgverlener

De generalistische zorgverlener voelt zich ondersteund door de inzet van specialistische zorg, zij ervaren een grotere tevredenheid bij het verlenen van de zorg.

3. Goede voorbeelden uit de praktijk

Huidige situatie

In veel hospiceteams bestaat de ambitie om zorg buiten de muren van het hospice vorm te geven. De ideeën richten zich op transmurale mogelijkheden en samenwerken in het netwerk rond de zorgvrager. Ook het delen van kennis door middel van het opzetten van een expertisecentrum of het inzetten en/of detacheren van medewerkers in consultatie teams in de regio of multidisciplinaire overlegvormen wordt genoemd.

Het doel van de gedeelde initiatieven is veelal gericht op het verbeteren van kwaliteit van leven van de betrokken zorgvrager en het vergroten van de kans van overlijden op de plek van voorkeur. Het beschikbaar maken van hospicezorg voor iedereen en het verlagen van de drempel naar het hospice werden ook veelvuldig genoemd. Tot slot werd het delen van kennis en expertise met andere zorgverleners genoemd.

Van 43 AHZN leden is bekend welk aanbod aan zorgdiensten (met professionals en/of vrijwilligers) zij medio 2020 bieden rond hospicezorg thuis: 38 leden gaven aan bezig te zijn met het ontplooiën van initiatieven, dan wel zorgdiensten te hebben ontwikkeld; 3 leden hebben een vorm van ondersteuning van zorgvragers thuis geïmplementeerd met minimaal 1 jaar ervaring.

Naast het ontwikkelen van eigen zorgdiensten werden genoemd:

- deelname aan een PaTz (palliatieve zorg thuis) overleggen door 10 hospices.
- deelname aan multidisciplinair overlegvormen (MDO) in het ziekenhuis (12 hospices) of verpleeghuis (4 hospices).
- deelname aan consultatie teams, zowel in de regio, het ziekenhuis als vanuit het IKNL door 22 hospices.
- het organiseren van deskundigheidsbevordering binnen de regio voor diverse zorgverleners door 25 hospices.

Drie goede voorbeelden

De drie beschreven initiatieven bestaan al langere tijd; de opbrengst van de opgezette zorgdiensten is niet bij alle drie onderzoeksmatig in kaart gebracht. Uit de interviews komt de ervaren meerwaarde wel heel concreet naar voren en sluit opvallend goed aan bij de uitkomsten van de literatuurstudie betreffende zowel de doelstelling van de zorgdienst en/of de vorm van de aangeboden diensten.

Er wordt bijvoorbeeld door alle drie de hospices gebruik gemaakt van de inzet van vrijwilligers thuis hetgeen in de literatuur een duidelijke winst geeft bij het creëren van ervaren veiligheid in de thuissituatie. Ook leveren alle drie de hospices advies en ondersteuning aan betrokken zorgverleners.

Initiatief 1: Hospice Bardo, Hoofddorp: Casemanagement door gespecialiseerd verpleegkundigen

Aantal verwijzingen/jaar: 50 casemanagement

Patiëntenpopulatie: alle inwoners uit de regio met een levensverwachting < 1 jaar

Interventie: huisbezoek, vervolgen van de patiënt, ondersteuning mantelzorg

Bereikbaarheid: tijdens kantoortijden

Wie voert uit: verpleegkundig consulent

Doel van de dienst: begeleiding

Financiering: onderaannemerschap bij de thuiszorg, er wordt gedeclareerd middels wijkverpleegkundige codes. De betaaltitel is *zorg en advies aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken langer dan 3 maanden*

Verwijzing: via ziekenhuis, huisarts en zorgvrager

Hospice Bardo biedt sinds 2015 casemanagement voor zorgvragers in de palliatieve fase thuis. Een verpleegkundig consulent legt een huisbezoek af waarbij in kaart gebracht wordt welke problemen en behoeftes de zorgvrager heeft. Er wordt samengewerkt met de betrokken zorgverleners zoals de huisarts en de wijkverpleging. De verpleegkundig consulent biedt daarnaast psychosociale begeleiding. In afstemming met de reeds betrokken zorgverleners kan deze specialistische begeleiding gedurende het verdere ziekteverloop gevolgd worden.

Vrijwilligers

Hospice Bardo heeft een grote groep vrijwilligers die ook buiten de muren van hospice ingezet worden met een aanbod zoals lokale VPTZ-teams die bieden. Vrijwilligers kunnen bijvoorbeeld een dagdeel ingezet worden, ter ontlasting van de mantelzorg. Door deze inzet kan er samen met de thuiszorg een passend zorgsysteem georganiseerd worden. Daarnaast wordt de kans op overbelasting van de mantelzorger kleiner.

Wat levert Bardo nog meer aan transmurale zorg:

- Deelname IKNL-consultatie team
- Deelname aan PaTz overleg als consulent
- Geestelijke zorg thuis
- Scholing voor zorgverleners in de regio, zowel medisch als verpleegkundig
- Publieksbijeenkomsten

Initiatief 2: Hospice Kuria, Amsterdam: Palliatief adviesteam

Hospice Kuria biedt sinds enkele jaren de mogelijkheid tot een consult van het palliatief adviesteam.

Aantal verwijzingen naar het palliatief advies team per jaar: 20

Patiëntenpopulatie: alle inwoners uit de regio met een levensverwachting < 1 jaar

Interventie: huisbezoek, daarna wordt zorgvrager desgewenst vervolgd.

Bereikbaarheid: 24/7 bereikbaarheid voor zorgvrager en zorgverlenersdienst

Wie voert uit: verpleegkundig specialist, in aanvulling overige leden vanuit hospice zoals maatschappelijk werk

Doel van de zorgdienst: begeleiding, coördinatie, symptoombestrijding

Financiering: onderaannemerschap bij thuiszorgorganisatie. Betaaltitel is *Zorg en advies aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken langer dan 3 maanden*

Verwijzing door: ziekenhuis, huisarts of zorgvrager

Dit palliatief adviesteam bestaat uit een verpleegkundig specialist, geestelijk verzorger en maatschappelijk werker. Er wordt een huisbezoek afgelegd waarbij de verpleegkundig specialist de situatie in kaart brengt. De verpleegkundig specialist biedt daarnaast psychosociale begeleiding. In afstemming met de reeds betrokken zorgverleners kan deze specialistische begeleiding gedurende het verdere ziekteverloop gevolgd worden.

Kuria kent daarnaast al sinds de jaren negentig een buddyproject. Hierbij worden buddy's gekoppeld aan kwetsbare inwoners van Amsterdam. Een deel van de financiering voor het project loopt via de gemeente Amsterdam. Mede daarom is de doelgroep van het buddyproject niet beperkt tot mensen met een palliatieve zorgbehoefte.

Wat levert Kuria nog meer aan extramurale diensten:

- Deelname supportive care team Amsterdam UMC door verpleegkundig specialist
- Deelname IKNL-consultatie team
- Geestelijke zorg thuis
- Scholing en onderzoek in samenwerking met Expertise Centrum Palliatieve Zorg Amsterdam UMC.

Initiatief 3: Hospice Demeter, De Bilt: Cirkelteam en Verpleegkundige consulendienst

Hospice Demeter heeft in 2012 samen met de lokale huisartsen, thuiszorg en VPTZ-vrijwilligers het Cirkelteam opgericht, een team dat 'als een cirkel' om zorgvragers in de palliatieve fase samenwerkt. Binnen dit team participeren de betrokken zorgverleners van de verwezen zorgvrager, aangevuld met specialistische zorg vanuit het hospice. De geboden zorgdienst bestaat uit begeleiding,

aanvullend op de bestaande zorg, inzet van vrijwilligers, coördinatie van zorg en advies over symptoomcontrole. Zorgvragers die bekend zijn bij het Cirkelteam worden besproken in het wekelijkse MDO van het Cirkelteam o.l.v. verpleegkundig specialist en/of kaderarts waarbij alle thuis betrokken zorgverleners, incl. vrijwilligers, aanschuiven. Het MDO vindt altijd plaats in het hospice. De specialistische verpleegkundige van de betrokken thuiszorg en verpleegkundig specialist stemmen op basis van de complexiteit van de zorgvragen beider inzet af.

Wat levert het op

De werkwijze van het Cirkelteam is geëvalueerd, uitgangspunt daarbij was de realisatie van overlijden op locatie van voorkeur. Er is een toename van overlijden op de plek van voorkeur aangetoond. Daarnaast is bij meer zorgverleners van meer zorgvragers bekend geworden wat de voorkeursplek van overlijden is.

Aantal verwijzingen/jaar: 1) naar het Cirkelteam: 55, 2) naar verpleegkundig consulentdienst: 75

Patiëntenpopulatie: alle inwoners uit de regio met een levensverwachting < 1 jaar

Interventie: huisbezoek, daarna wordt de zorgvrager vervolgd en besproken in het wekelijks Cirkelteam-MDO

Bereikbaarheid: 24/7 bereikbaarheid van het hospice voor zorgvragers en zorgverleners

Wie voert dienst uit: 1) verpleegkundig specialisten, medisch hospiceteam, geestelijk verzorger en het hele verpleegkundig team voor 24/7 bereikbaarheid en 2) verpleegkundig specialisten

Doel van de dienst: hoogwaardige kwaliteit van zorg, realisatie overlijden plek van voorkeur, versterken kennis en samenwerking lokale samenwerkingspartners, doen van onderzoek naar specifieke vraagstukken

Financiering: S3 innovatie gelden huisarts, multidisciplinaire ketenzorg financiering, onderzoekssubsidies

Verwijzing: huisarts, wijkverpleegkundige

Het bekend zijn van de voorkeursplek van overlijden geeft een grotere kans op overlijden op de plek van voorkeur.

Wat levert Demeter nog meer aan extramurale diensten:

- Deelname IKNL-consultatie team
- Geestelijke zorg thuis
- Scholing en onderzoek in samenwerking met Expertise Centrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht.
- Begeleiding implementatietrajecten 'Werken met USD' en 'Palliatieve besluitvorming'.

4. Financiering

Het organiseren van goede financiering voor zorgdiensten is een groot struikelblok voor het organiseren van zorg. Op dit moment ontbreekt het aan goede structurele financiering. Veel van de hospices geven dit gebrek aan als belangrijkste reden om niet te starten met inzet van zorg buiten het hospice.

Het landelijke project om op basis van VWS-subsidie geestelijke zorg thuis in te zetten is een eerste voorbeeld van deelfinanciering die met steun van de netwerken palliatieve zorg verder wordt uitgewerkt om borging in de toekomst te realiseren.

De huidige situatie vereist dat een hospice eerst een forse investering moet doen en/of een onderzoekssubsidie moet verkrijgen om deze extramurale zorgdiensten op te zetten. Het gesprek met zorgverzekeraars en hoofdaanemers over specifieke declaratiemogelijkheden van hospicezorg 'buiten het eigen dak' vergt vooralsnog een langdurig traject en groot bestuurlijk commitment welke een scherpe analyse vraagt van kansen en risico's.

Financieringsmogelijkheden

De volgende financieringsmogelijkheden voor extramurale hospicezorg werden door de betrokkenen genoemd:

- De wijkverpleegkundige met regiefunctie kan zelfstandig indiceren en in het zorgplan begeleiding en regie taken onderbrengen. Dit wordt gedeclareerd onder wijkverpleging via de zorgverzekeringswet.
- De verpleegkundig specialist kan gebruik maken van de huisartsen en POH-declaratie codes. Hiervoor is wel toegang tot het ICT-systeem van de huisarts nodig. Dit kan bijvoorbeeld door de verpleegkundig specialist deels te detacheren bij de huisartsenpraktijk.
- Een consult door een specialist oudergeneeskunde in de thuissituatie werd tot 2020 vergoed met een tijdelijke subsidieregeling vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). Het betreft de regel specialistische geneeskundige zorg voor specifieke patiëntengroepen. Per 1-1-2020 is deze tijdelijke financiering omgezet in blijvende financiering via de zorgverzekeringswet. Voor meer informatie zie <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgesondheid-welzijn-en-sport/documenten/brieven/2019/05/27/toelichting-ontwerpbesluit-houdende-wijziging-van-het-besluit-zorgverzekering-in-verband-met-het-zorgpakket-zvw-2020>
- In rekening brengen van vaste aanwezigheid bij MDO's aan betreffende zorginstellingen.
- Er is vergoeding vanuit het IKNL voor deelname aan het IKNL-consultatieteam, financiering vindt plaats per geleverd consult.
- Er is een vergoeding vanuit Fibula voor deelname als consulent aan een PaTz overleg. Er wordt per PaTz groep vergoeding gegeven voor 1 consulent. Hier komt mogelijk een verruiming in met de overgang naar Fibula. Deze financiering komt vanuit VWS en blijft voort bestaan tot financiering binnen de reguliere kanalen geregeld is.

Mogelijkheden uit tijdelijke financiering

- Op projectbasis kan via fondsen en subsidies financiering aangevraagd worden.
- Subsidie voor het opleiden van een verpleegkundig specialist € 1875 per maand, gedurende de opleiding van 24 maanden. Voor meer informatie <https://www.dus-i.nl/subsidies/opleiding-verpleegkundig-specialist>. Taakverschuiving wordt gestimuleerd door de overheid. Daarom is de subsidieregeling voor het opleiden van verpleegkundig specialisten verlengd. Voor meer informatie rond inzet verpleegkundig specialisten in de anderhalvelijnszorg zie: <https://zorgmasters.nl/uitgelicht/ruimte-voor-pas-en-vsen-in-anderhalvelijnszorg/>
- S3 gelden voor zorgvernieuwing, innovatie en multidisciplinaire zorg in de huisartsenzorg. Deze financiering valt onder de beleidsregel *De juiste zorg op de juiste plek*. Binnen deze beleidsregel is geld vrijgemaakt voor het leveren van zorg op de juiste plek. Denk hierbij aan het verplaatsen van medisch specialistische zorg naar de 1e lijn. Zie https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_301762_22/1/
- Soms wordt gebruik gemaakt van projectfinanciering voor bijvoorbeeld deskundigheidsbevordering hetgeen in lijn ligt met het verlenen van advies en consultatie aan zorgverleners.

Toekomstige financiering

- Middels het IKNL/PZNL TAPA\$ project wordt vanaf 2019, gedurende drie jaar gezocht naar mogelijkheden om passende financiering te organiseren voor transmurale palliatieve zorg initiatieven. TAPA\$ heeft daarmee voor ogen een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg in bestaande initiatieven en het ontstaan van nieuwe initiatieven te stimuleren, te faciliteren en uiteindelijk financieel te borgen. Het project wordt met steun van VWS en de NZa uitgevoerd als onderdeel van de landelijke implementatie van het KKPZ. Voor meer informatie: [https://www.palliaweb.nl/beleid/tapa\\$/tapa\\$](https://www.palliaweb.nl/beleid/tapa$/tapa$)

5. Het opzetten van extramurale zorgdiensten

Belemmeringen

De belangrijkste belemmering bij het opzetten van zorgdiensten buiten het hospice blijkt de bovengenoemde financiële drempel te zijn. Daarnaast worden ook genoemd:

- Krapte op de arbeidsmarkt, vacatures blijven ook in hospices langer open staan. De aandacht voor de personele bezetting binnen het hospice kan afleiden van de dienstontwikkeling buiten het hospice. De vraag is hoe de medewerkers zo goed mogelijk in te zetten. Het opzetten van zorgdiensten buiten de hospice muren ook overigens ook kansen bieden voor het behoud en ontwikkeling van medewerkers. Het werk kan afwisselender worden en zo een reden zijn om werkzaam te blijven in hospicezorg.

- In de literatuur komt naar voren dat gespecialiseerde zorgverleners zich, desgevraagd, regelmatig laten verleiden om uitvoerende thuiszorgtaken over te nemen. Dit geeft verwarring bij samenwerkingspartners en zorgvragers en schept bovenal verwachtingen die niet altijd waargemaakt kunnen worden.

Tot slot van deze handreiking nog een aantal concrete tips zoals verwoord door collega's tijdens de 'member checking' sessie van de AHZN.

Tips & Tricks

- Begin klein. Een klein initiatief waar je voldoende aandacht aan kunt besteden en dat je voldoende hebt gekaderd heeft een grotere kans van slagen
- Werk aan je netwerk, dit kan bijvoorbeeld door aan te sluiten bij bestaande regionale structuren als PaTz groepen, het Netwerk palliatieve zorg en transmurale projecten rond palliatieve zorg en/of ouderenzorg.
- Grijp de kansen als ze zich voordoen. Mocht er een beroep gedaan worden op de specialistische kennis van het hospice door bijvoorbeeld een huisarts, lever dan je expertise aan en bespreek na om te bekijken wat het oplevert voor een structurele samenwerking.
- Breng knelpunten in jouw regio in kaart: waar zitten de hiaten in de zorg en waar heeft de beoogde samenwerkingspartner/zorgverlener behoefte aan. Doe dit bij voorkeur samen met andere hospices.
- Stem van tevoren goed af wat je daadwerkelijk kunt bieden aan zorg en binnen welke grenzen je dit wilt en moet leveren.
- Ontwerp de extramurale dienst samen met partners in het netwerk
- Start in de initiatiefase ook direct met het formuleren van een businesscase en start de verkenning naar structurele financieringsmogelijkheden direct op, anders loop je het risico dat een pilot succesvol is maar geen doorgang vindt als gevolg van gebrek aan structurele financiering.
- Investeer in en ondersteun medewerkers die de extramurale diensten vormgeven en uitvoeren. Niet alle medewerkers zijn gewend om te pionieren. Onduidelijkheid en onzekerheid in de opstartfase kan maken dat medewerkers afhaken.
- Evalueer de zorgdienst systematisch. Zie volgend hoofdstuk.

6. Evaluatie raamwerk

Het evalueren van de nieuwe extramurale zorgdienst, is van belang voor het organiseren van structurele financiering en het passend implementeren van je initiatief. Het inzichtelijk maken van effecten voor bijvoorbeeld zorgvrager en zorgverlener zijn een essentiële bron van informatie voor het verder bijstellen en ontwikkelen van de dienst.

Kijkend naar de beschikbare literatuur en in kaart gebrachte ervaring zijn de volgende evaluatie thema's te gebruiken voor het meten van het effect.

Evaluatie thema (KKPZ)	Wijze van meten
Overlijden op plek van voorkeur	Dossieronderzoek (huisarts, ziekenhuis, thuiszorg), vastleggen voorkeursplek van overlijden
Symptoomlast	Afnemen Utrecht Symptoom Dagboek voorafgaand aan inzet van zorg en gestructureerd op vaste momenten tijdens traject als onderlegger voor gesprek met huisarts en verpleegkundige
Aantal heropnames	Dossieronderzoek ziekenhuis of gegevens zorgverzekeraars
Ervaring zorgvragers	Interviews en/of vragenlijsten bij zorgvragers en/of mantelzorg. NB Dit hoeft niet op bezwaar te stuiten van 1) angst zorgvragers te belasten; men werkt vaak heel graag mee; 2) medisch ethische toetsing omdat hierin onderliggende niet-WMO verklaringen beschikbaar zijn als referentie
Mate van overbelasting mantelzorg	Afnemen vragenlijst mantelzorger voor inzet van zorg en op vaste momenten tijdens traject. Bijvoorbeeld: Microsoft Word - CarerQol instrument.doc (invoorzorg.nl)
Mate waarin zorgverlener steun ervaart	Afnemen interview/vragenlijst over inzet zorgdienst
Toename proactieve zorgplanning en opstellen individueel behandelplan	Aanwezigheid van proactief zorgplan bij huisarts/ziekenhuis/thuis
Aantal en aard van de consulten van het gespecialiseerd team	Zelf bij te houden
Inzet vrijwilligers in de thuissituatie	Nulmeting plus nameting aantal aanvragen
Tijdstip van opstellen proactief zorgplan	Nulmeting plus nameting na x periode

Zoek desgewenst voor de evaluatie de samenwerking met de leden van de AHZN zodat er gebruik gemaakt kan worden van bestaande evaluatie methodieken en ondersteuning om daarmee energie, tijd en kosten te besparen en sneller gezamenlijk te leren.

7. Dankwoord

Wij danken de leden van de AHZN hartelijk voor het ruimhartig delen van hun ervaring, inzicht en kennis over extramurale zorgdiensten vanuit hospices. Hiermee dragen de leden bij aan een belangrijke doelstelling van de AHZN, de kennisverspreiding rond hospicezorg om hoogwaardige hospicezorg bereikbaar te maken voor iedereen.