

# Is er een verschil in zorg tussen de drie verschillende hospicevormen in Nederland?

Emily West<sup>1</sup>, Roeline Pasman<sup>1</sup>, Cilia Galesloot<sup>2</sup>, Ineke Lokker<sup>2</sup>, Bregje Onwuteaka-Philipsen<sup>1</sup>

## Samenvatting

**Doel:** Zijn er verschillen in patiënt- en zorgkenmerken tussen de drie in Nederland voorkomende typen hospicevoorzieningen (hospice, bijna-thuishuis en palliatieve-zorgunits) in Nederland?

**Bron:** Er is gebruik gemaakt van de REPAL-database uit de jaren 2007-2012, waarin circa een kwart van de Nederlandse hospices patiënt- en zorgkenmerken registreerde.

**Dataverzameling:** Leden van de medische en verpleegkundige staf verzamelden gegevens op gestandaardiseerde elektronische formulieren.

**Belangrijkste bevindingen:** Patiëntkenmerken waren gelijk voor alle drie typen hospicevoorzieningen. In palliatieve-zorgunits waren relatief vaak paramedische zorgverleners. Het deel patiënten waarbij geen technische procedures werden uitgevoerd was het hoogst bij de bijna-thuishuizen (30,2% ten opzichte van 17,3% en 19,4%). Voor alle drie de typen gold dat de meerderheid van de patiënten geen complementaire zorg kreeg.

**Conclusie:** Een groot deel van de zorg lijkt te worden bepaald door institutionele kenmerken, wat leidt tot verschillen in zorg tussen vergelijkbare patiëntengroepen.

---

<sup>1</sup> afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Expertisecentrum Palliatieve Zorg, VU Medisch Centrum, Amsterdam

<sup>2</sup> Integraal Kankercentrum Nederland

Correspondentieadres:

Roeline Pasman

VUmc, afdeling Sociale Geneeskunde

Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam

eol@vumc.nl

## Inleiding

Gespecialiseerde palliatieve zorg kan geleverd worden op verschillende zorglocaties. De moderne hospicebeweging is in gang gezet door het St. Christopher's Hospice in Londen. St. Christopher's was een voorbeeld als het gaat om het creëren van een specifieke omgeving voor het verlenen van zorg aan patiënten in de stervensfase, duidelijk verschillend van ziekenhuizen en andere zorglocaties op dat moment [1].

In Nederland zijn drie typen hospicevoorzieningen te onderscheiden: hospices met eigen verpleegkundigen en medische staf; bijna-thuishuizen waar wijkverpleegkundigen en huisartsen (van buiten) de verpleegkundige en medische zorg verlenen en waarbij door familie en vrijwilligers in het merendeel van de zorg wordt voorzien; palliatieve-zorgunits binnen verpleeghuizen, waar de professionals in het verpleeghuis (inclusief een specialist ouderengeneeskunde) de zorg leveren [2].

Volgens de Zorgatlas van het RIVM waren er in 2013 266 hospicevoorzieningen in Nederland (exclusief 10 kindershospices); 143 palliatieve-zorgunits bij verpleeghuizen, 60 hospices en 63 bijna-thuishuizen (figuur 1) [3]. Dit is een grote toename vergeleken bij 2007 toen er 86 hospicevoorzieningen waren volgens de EAPC-atlas [4].

Alle typen hospicevoorzieningen gaan er in beginsel vanuit dat de opgenomen patiënten niet langer thuis verzorgd kunnen worden en bedienen voor een groot deel dezelfde patiëntengroep.

De RIVM-zorgatlas laat zien dat de beschikbaarheid van hospicevoorzieningen in het algemeen en van de drie typen varieert per regio [3]. Het is dus aannemelijk dat het type zorgvoorziening waar patiënten worden opgenomen vaak wordt bepaald door de regionale beschikbaarheid van voorzieningen. Idealiter zou voor overeenkomstige groepen patiënten, met vergelijkbare zorgbehoeften, de zorg niet verschillen tussen hospicevoorzieningen. Het is echter bekend dat de aard van de voorziening de zorg voor patiënten kan beïnvloeden [5]. Daarom is in dit onderzoek gekeken naar verschillen tussen sociaal-demografische en ziektekenmerken van patiënten opgenomen in de drie typen hospicevoorzieningen en de verschillen in de verleende zorg aan de in deze hospicevoorzieningen opgenomen patiënten.

## Methoden

Er is gebruik gemaakt van de REPAL-database van het IKNL. Van patiënten die tussen 2007 en 2012 werden aangemeld voor opname in een hospice werden de gegevens verzameld. In totaal werkten 64 hospicevoorzieningen hieraan ten minste één jaar mee. Uitgaande van een totaal aantal van 266 hospicevoorzieningen in 2013 volgens de zorgatlas van het RIVM, betekent dit dat REPAL circa een kwart van de hospicevoorzieningen omvat [3].

De oorspronkelijke dataset bestond uit 10.502 aanmeldingen voor zorg in een

hospicevoorziening. Hiervan werden er 248 verwijderd. Het merendeel hiervan betrof dubbele registraties. Daarnaast werden, wanneer een patiënt meerdere opnames had gehad, de eerdere opnames verwijderd. Het betrof 21 patiënten die elk tussen de twee en negen opnames hadden. Van de 10.254 overgebleven opnames werden vervolgens alleen de aanmeldingen geselecteerd die hebben geleid tot een opname. Dit leverde 7966 opnames op. Deelnemende hospicevoorzieningen legden de data vast op een gestandaardiseerd elektronisch formulier. Op dit formulier werden demografische en opnamegegevens vastgelegd van alle patiënten en de gegevens van de verleende zorg gedurende de opnameperiode in het hospice.

## Resultaten

**Tabel 1: Patiëntkenmerken van patiënten opgenomen in hospicevoorzieningen**

	Hospice (n=2685)		Bijna-thuishuis (n=2514)		Palliatieve- zorgunit (n=2767)		P- waar- de
<i>Leeftijd</i>	n	%	n	%	n	%	
19-40	19	0.8	13	0.6	20	0.8	
41-60	330	13.5	274	11.7	326	12.8	
61-70	482	19.7	437	18.7	437	17.2	
71-80	716	29.2	709	30.3	724	28.5	
81+	904	36.0	907	37.9	1034	39.8	.074
<i>Sexe</i>							
Man	1286	47.9	1159	53.9	1463	52.9	.431
<i>Hoofddiagnose</i>							
Kanker	2279	85.4	2053	83.6	2285	83.2	
Hart- en vaatziekte	147	5.5	179	7.3	177	6.4	
Longziekte	55	2.1	50	2.0	54	2.0	
Neurologische aandoening (incl. CVA)	72	2.7	69	2.8	98	3.6	
Anders	116	4.3	106	4.3	132	4.8	.143

### *Demografische gegevens (tabel 1)*

De patiënten waren nagenoeg gelijk verdeeld over de drie typen hospicevoorzieningen: 2685 patiënten in een hospice, 2514 patiënten in een bijna-thuishuis en 2767 patiënten in een palliatieve-zorgunit van een verpleeghuis. Er waren geen significante verschillen tussen de patiënten in de drie typen hospicevoorzieningen wat betreft leeftijd, sekse en diagnose. De meeste patiënten waren tussen de 61 en 80 jaar oud (46-57%), ongeveer de helft was man (48-54%) en de meeste patiënten hadden kanker (83-85%).

### *Verleende zorg (tabel 2)*

In alle drie type voorzieningen verbleef bijna een derde van de patiënten korter dan een week, ongeveer een derde tussen een week en een maand, en ongeveer een vijfde van de patiënten tussen één en drie maanden. Een langer verblijf kwam veel minder vaak voor.

In meer dan 90% van de gevallen waren verpleegkundigen betrokken bij de zorg in elk van de typen voorzieningen. Vrijwilligers waren eveneens vaak betrokken (78-94%). Verzorgenden waren het minst betrokken in bijna-thuishuizen (65%) en het meest in palliatieve-zorgunits (95%). Grote verschillen werden geconstateerd bij de betrokkenheid van specialisten ouderengeneeskunde (68% in hospices, 8% in bijna-thuishuizen en 93% in palliatieve-zorgunits) en huisartsen (respectievelijk 32%, 95% en 7%). In de palliatieve-zorgunits was de grootste mate van betrokkenheid van paramedische zorgverleners te zien, zoals geestelijk verzorgers (61% ten opzichte van 50% in hospices en 26% in bijna-thuishuizen) en fysiotherapeuten (39% ten opzichte van 19% in hospices en 8% in bijna-thuishuizen). Psychologen en logopedisten gaven aan minder dan 1 op de 10 patiënten zorg in alle typen hospicevoorzieningen. De meest gebruikte technische procedures in alle voorzieningen waren het inbrengen van een subcutaan infuus (36%) en katheters (56%). Ook voor wat betreft toediening van zuurstof werden overeenkomstige aantallen gevonden in elk van de typen hospicevoorzieningen (19-27%). Alle andere therapieën werden aan 5% of minder van de patiënten gegeven. Significante verschillen tussen de drie typen voorzieningen werden daarnaast gevonden bij gebruik van een intraveneus infuus en chemotherapie. Het aandeel patiënten waarbij geen technische procedures werden gebruikt was het hoogst in bijna-thuishuizen (30%). In hospices en palliatieve-zorgunits was dit bij respectievelijk 17% en 19% van de patiënten het geval.

De minderheid van de patiënten in alle voorzieningen kreeg complementaire therapie: 20% in palliatieve-zorgunits, 23% in bijna-thuishuizen en 39% in hospices. Patiënten in hospices kregen significant vaker massages (27% tegen 15% in bijna-thuishuizen en 9% in palliatieve-zorgunits), aromatherapie (14% tegenover 7% en 8%) en muziektherapie (14% tegenover 5% en 4%). Alle andere vormen van complementaire zorg werden aan minder dan 5% van de patiënten gegeven in alle voorzieningen.

**Table 2: Zorgkenmerken van patiënten opgenomen in drie typen hospice voorzieningen**

	Hospice (n=2685)		Bijna-thuis- huis (n=2514)		Palliatieve- zorgunit (n=2767)		Totaal		P- waar- de
	n	%	n	%	n	%	n	%	
<i>Oppeduur</i>									
Tot 1 week	870	32.4	864	34.4	921	33.3	2655	33.3	
1 week tot 1 maand	1024	38.1	964	38.3	946	34.2	2934	36.8	
1 – 3 maanden	581	21.6	495	19.7	607	22.0	1683	21.1	
3 – 6 maanden	155	5.8	151	6.0	186	6.7	492	6.1	
6 of meer maan- den	55	2.0	40	1.6	105	3.8	200	2.5	<.001
<i>Betrokken zorgverleners</i>									
Verpleegkundige	2380	91.0	2453	97.6	2579	93.2	7412	93.0	<.001
Vrijwilliger	2337	89.4	2365	94.1	2149	77.7	6851	86.0	<.001
Verzorgende	2043	78.1	1622	64.5	2617	94.6	6282	78.8	<.001
Specialist oude- rengeneeskunde	1772	67.8	188	7.5	2556	92.4	4516	56.6	<.001
Geestelijk ver- zorger	1305	49.9	650	25.9	1695	61.3	3650	45.8	<.001
Huisarts	823	31.5	2396	95.3	199	7.2	3418	42.9	<.001
Fysiotherapeut	490	18.7	198	7.9	1072	38.7	1760	22.0	<.001
Maatschappelijk werker	643	24.6	129	5.1	658	23.8	1430	17.9	<.001
Ergotherapeut	154	5.9	45	1.8	740	26.7	939	11.7	<.001
Diëtist	17	0.7	43	1.7	462	16.7	522	6.5	<.001
Activiteitenbege- leider	10	0.4	12	0.5	448	16.2	470	5.9	<.001
Medewerker familie/naasten- zorg	312	11.9	42	1.7	42	1.5	396	4.9	<.001
Psycholoog	41	1.6	35	1.4	193	7.0	269	3.3	<.001
Logopedist	21	0.8	14	0.6	81	2.9	116	1.4	<.001
Anders	200	7.6	56	2.2	122	4.4	378	4.7	<.001

*Technische procedures*

Subcutaan infuus	1474	56.3	893	35.5	1471	53.4	3838	48.1	<.001
Katheter (nier of blaas)	1463	55.9	1123	44.7	1245	45.2	3831	48.0	<.001
Zuurstof	570	21.8	482	19.2	737	26.7	1789	22.4	<.001
Stoma	137	5.2	123	4.9	131	4.8	391	4.9	.706
Sondevoeding	88	3.4	75	3.0	120	4.4	283	3.5	.021
Intraveneus infuus	92	3.5	49	1.9	52	1.9	193	2.4	<.001
Maaghevel	62	2.4	69	2.7	53	1.9	184	2.3	.140
Ascites punctie	34	1.3	30	1.2	33	1.2	97	1.2	.925
Tracheotomie	29	1.1	21	0.8	37	1.3	87	1.0	.213
Epidurale/intra-thecale pijnbestrijding	19	0.7	30	1.2	31	1.1	80	1.0	.192
Bloedtransfusie	19	0.7	5	0.2	21	0.8	45	0.5	.011
Chemotherapie	5	0.2	5	0.2	29	1.1	39	0.4	<.001
Kunstmatige beademing	5	0.2	1	-	9	0.3	15	0.1	.058
Anders	44	1.7	30	1.2	31	1.1	105	1.3	.371
Geen	453	17.3	758	30.2	535	19.4	1746	21.9	<.001

*Complementaire therapie*

Massage	708	27.1	364	14.5	259	9.4	1331	16.7	<.001
Aromatherapie	370	14.1	173	6.9	231	8.4	774	9.7	<.001
Muziektherapie	355	13.6	135	5.4	120	4.3	759	9.5	<.001
Ontspanningsoefeningen	87	3.3	85	3.4	52	1.9	224	2.8	.001
Creative therapie	63	2.4	89	3.5	44	1.6	196	2.4	<.001
Snoezelen	6	0.2	8	0.3	4	0.1	18	0.2	.419
Anders	12	0.4	38	1.4	4	0.1	54	0.6	<.001
Geen	1585	60.6	1939	77.2	2199	79.6	5723	71.8	<.001

## Discussie

### *Over de onderzoeksmethode*

Sterktes van het onderzoek zijn dat de data voor dit onderzoek afkomstig zijn uit een database die bijna een kwart van de hospices in Nederland representeren en grote aantallen betreft. Een keerzijde van de grote aantallen is dat sommige statistische significanties klinisch niet relevant zijn. Hierbij moet men rekening houden bij het interpreteren van de resultaten.

De gegevens werden verzameld door middel van gestandaardiseerde formulieren, als onderdeel van de normale zorg. Dit versterkt de betrouwbaarheid en representatie van de database, maar beperkt de onderwerpen waarover gegevens beschikbaar zijn. Zo kunnen de data geen indicatie geven met betrekking tot de geschiktheid van zorg voor individuele patiënten, onder andere doordat data over bijvoorbeeld symptoomlast ontbreken.

### *Zorgmodellen*

De data tonen significante verschillen in zorg tussen de drie typen hospicevoorzieningen in Nederland, waar het technische handelingen, complementaire zorg en de betrokken zorgprofessionals betreft. Een mogelijke verklaring kan zijn dat er een verschil is in zorgbehoefte bij de patiënten in de verschillende typen voorzieningen. Er werden echter geen verschillen in de gemeten patiëntkarakteristieken gevonden, echter, we hebben maar een beperkt aantal patiëntkarakteristieken gemeten. Gezien het te verwachten effect van regionale beschikbaarheid van hospicevoorzieningen op de opname in deze voorzieningen [3] is het onwaarschijnlijk dat de patiëntenpopulaties in elk van de drie typen voorzieningen zijn gebaseerd op de medische behoefte van patiënten. Het is daarom waarschijnlijker dat organisatiecultuur en gevoerd beleid de verschillen in zorg veroorzaken.

Verschillen in de samenstelling van de staf en beschikbaarheid van en kennis over technische procedures kunnen van invloed zijn op geleverde zorg. De palliatieve-zorgunits zijn organisatorisch en ruimtelijk gerelateerd aan het verpleeghuis; zij zijn er onderdeel van en betrekken er diensten van. Dit kan een verklaring zijn van de grotere betrokkenheid van ergotherapeuten, fysiotherapeuten en geestelijk verzorgers in de palliatieve-zorgunits vergeleken met die in hospices en bijna-thuishuizen.

De organisatiefilosofie van hospices in Nederland is voornamelijk gebaseerd op het Engelse model van Cicely Saunders [1]. Het veelvuldiger gebruik van technische handelingen in hospices kan een indicatie zijn van deze meer gemedicaliseerde hospicefilosofie. Het kan mogelijk ook toegeschreven worden aan de beschikbare mogelijkheden in de hospices, bijvoorbeeld door de aanwezigheid van gespecialiseerde verpleegkundige en medische staf. Hierdoor zijn meer complexe handelingen

mogelijk. Ook het verschil in complementaire zorg is minder waarschijnlijk gerelateerd aan behoeften of voorkeuren van patiënten en is mogelijk een weerspiegeling van een specifieke zorgcultuur binnen een organisatie in plaats van vraaggestuurd.

Bijna-thuishuizen zijn van de drie typen zorgvoorzieningen het meest opgezet om zorg te leveren in een omgeving die de thuissituatie benadert; bij de andere twee typen speelt de mogelijkheid om complexe zorg te bieden daarnaast een grotere rol. De lagere inzet van verschillende disciplines, gebruik van technische handelingen en complementaire zorg in bijna-thuishuizen zijn in overeenstemming hiermee. Een hoge mate van inzet van de huisarts weerspiegelt de palliatieve thuiszorg, maar dan in een geformaliseerde setting.

### *Concluderend*

Zorg waarin de patiënt en diens behoeften centraal staan en bepalen welke zorg gegeven wordt is de gouden standaard voor zorg in de laatste levensfase. Onze resultaten suggereren dat een belangrijk deel van de zorg daarnaast bepaald wordt door organisatiekarakteristieken. Aangezien patiënten afhankelijk zijn van de beschikbaarheid van plaatsen voor terminale zorg in hun omgeving, zouden alle typen hospicevoorzieningen in staat moeten zijn om het gehele spectrum van zorg gebaseerd op actuele behoeften te kunnen leveren ongeacht hun achtergrond.

### **Literatuur**

1. Saunders, C. and Sykes, N. (eds), *The Management of Terminal Malignant Disease* (3rd edition). London: Edward Arnold 1993, pp 305.
2. Brinkman, A. en Gootjes, J.; 'EUROPEAN INSIGHT-NPTN: Palliative care comes under the spotlight in the Netherlands.' *European Journal of Palliative Care*, 2009. Available at: [http://scholar.google.co.uk/scholar?q=Palliative+care+comes+under+the+spotlight+in+the+Netherlands&hl=en&as\\_sdt=0,5#0](http://scholar.google.co.uk/scholar?q=Palliative+care+comes+under+the+spotlight+in+the+Netherlands&hl=en&as_sdt=0,5#0). Accessed April 13, 2014.
3. Deuning, C.M. (RIVM), 'Aantal palliatieve zorginstellingen 2013'. In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationale Atlas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.zorgatlas.nl>> Zorgatlas\Zorg\Langdurige zorg\Verpleging en verzorging, 28 maart 2013.
4. Centeno, C.; Clark, D.; Lynch, T.; Rocafort, J. *EAPC atlas of palliative care in Europe*. 2007. Available at: <http://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/54399>. Accessed April 13, 2014.
5. Patrick, D., 'Finding Health-Related Quality of Life Outcomes Sensitive to Health-Care Organization and Delivery', *Medical Care*, Issue: Volume 35 (11) Supplement, November 1997, pp NS49-NS57.