



## **Kwaliteit van de palliatieve zorg bij Hospice Enschede: ervaringen van naasten van overleden bewoners**

|                     |        |
|---------------------|--------|
| Rosaly van den Burg | 333990 |
| Remko Witmer        | 352707 |
| Meltem Yoldaş       | 322932 |

Bachelorrapport Maatschappelijk Werk & Dienstverlening  
Academie Mens & Maatschappij  
Hogeschool Saxion Enschede

# Kwaliteit van de palliatieve zorg bij Hospice Enschede: ervaringen van naasten van overleden bewoners



Toetscode: T.AMM.37555  
Leerpakket 9.2 Bachelorrapport  
Bachelorbegeleider: Jillis Kors  
Hogeschool Saxion Enschede  
Maatschappelijk Werk en Dienstverlening  
Academie Mens & Maatschappij  
Enschede, 2 februari 2017

Opdrachtgever: Mirjam Bosschaart  
Instelling: Hospice Enschede  
&  
Opdrachtgever vanuit het lectoraat Technology in Health and Care: Richard Evering

|                     |        |
|---------------------|--------|
| Rosaly van den Burg | 333990 |
| Meltem Yoldaş       | 322932 |
| Remko Witmer        | 352707 |

## Voorwoord

Voor u ligt ons bachelorrapport, geschreven in opdracht van Hospice Enschede. Dit onderzoek richt zich op de vraag hoe het Hospice Enschede, met de ervaringen van naasten van bewoners in 2016, de kwaliteit van de palliatieve zorg kan verbeteren voor de toekomst.

Aan de hand van theorieën en een survey is het gelukt om antwoord te geven op de theoretische en de praktische deelvragen. Op deze manier zijn we tot een conclusie gekomen en is de hoofdvraag van dit onderzoek beantwoord. Tot slot zijn er aan de hand daarvan aanbevelingen gedaan aan Hospice Enschede.

Graag willen wij met dit voorwoord een aantal mensen bedanken die een bijdrage hebben geleverd aan dit onderzoek. Ten eerste willen wij Mirjam Bosschaart en Richard Evering bedanken voor het mogelijk maken van deze afstudeeropdracht en alle verkregen feedback tijdens het opstellen van ons onderzoek. Tevens willen wij onze afstudeerdocent Jillis Kors bedanken voor zijn begeleiding en feedback tijdens dit onderzoek. Tot slot willen wij alle naasten bedanken die hebben meegewerkt aan dit onderzoek.

Wij wensen u veel plezier bij het lezen van dit bachelorrapport!

Rosaly van den Burg

Meltem Yoldas

Remko Witmer

Enschede, 2 februari 2017

## Inhoud

|                                                                                                                |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Samenvatting.....                                                                                              | 6  |
| 1. Inleiding .....                                                                                             | 8  |
| 1.1 Aanleiding onderzoek Hospice Enschede .....                                                                | 8  |
| 1.2 Doel- en vraagstelling .....                                                                               | 9  |
| 2. Theoretisch kader .....                                                                                     | 11 |
| 2.1 Wat zegt de literatuur over kwaliteit van zorg in het algemeen en palliatieve zorg in het bijzonder? ..... | 11 |
| 2.2 Wat zegt de literatuur over palliatieve zorg voor bewoners van hospices? .....                             | 14 |
| 3. Methode .....                                                                                               | 16 |
| 3.1 Onderzoekspopulatie .....                                                                                  | 16 |
| 3.2 Kwantitatief onderzoek .....                                                                               | 16 |
| 3.3 Empirisch-analytisch onderzoek.....                                                                        | 17 |
| 3.4 Dataverzameling.....                                                                                       | 17 |
| 3.4.1 Methodetriangulatie .....                                                                                | 17 |
| 3.4.2 Literatuuronderzoek en survey .....                                                                      | 18 |
| 3.5 Analyse .....                                                                                              | 18 |
| 3.6 Betrouwbaarheid.....                                                                                       | 19 |
| 3.7 Validiteit .....                                                                                           | 20 |
| 3.7.1 Interne validiteit .....                                                                                 | 20 |
| 3.7.2 Externe validiteit .....                                                                                 | 20 |
| 4. Resultaten.....                                                                                             | 22 |
| 4.1 Kenmerken naaste van de overleden bewoner .....                                                            | 22 |
| 4.2 Kenmerken overleden bewoner.....                                                                           | 24 |
| 4.3 Algemene waardering .....                                                                                  | 25 |
| 4.4 Begeleiding van uw naaste.....                                                                             | 25 |
| 4.5 Psychosociaal welbevinden .....                                                                            | 29 |
| 4.6 Zelfstandigheid en privacy.....                                                                            | 32 |
| 4.7 Informatie.....                                                                                            | 33 |
| 4.8 Medische zorg .....                                                                                        | 34 |
| 4.9 Nazorg .....                                                                                               | 36 |
| 4.10 Over het hospice .....                                                                                    | 37 |
| 5. Conclusie .....                                                                                             | 40 |
| 5.1 Welke persoonlijke kenmerken typeren de bewoners en de naasten van Hospice Enschede?. ..                   | 40 |

|                                                                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 5.2 Hoe is de kwaliteit van de palliatieve zorg ervaren door naasten van bewoners van Hospice Enschede?..... | 40 |
| 5.3 Conclusie onderzoeksvraag .....                                                                          | 42 |
| 5.4 Aanbevelingen .....                                                                                      | 42 |
| 6. Discussie & sterktes en zwakten onderzoek .....                                                           | 44 |
| 6.1 Discussie .....                                                                                          | 44 |
| 6.2 Tabel en analyse sterktes en zwakten onderzoek.....                                                      | 45 |
| Referenties .....                                                                                            | 48 |
| Bijlagen .....                                                                                               | 49 |
| 1. Survey onderzoek Hospice Enschede .....                                                                   | 49 |
| 2. Begeleidende brief survey .....                                                                           | 63 |
| 3. Codeboek.....                                                                                             | 65 |
| 4. Verzamellijst open antwoorden .....                                                                       | 75 |

## Samenvatting

Binnen Hospice Enschede is er behoefte aan het verkrijgen van inzichten over de kwaliteit van de geleverde zorg. Men is benieuwd naar de ervaringen van naasten van bewoners van het hospice over de kwaliteit van de palliatieve zorg.

Het kortetermijndoel is door middel van dit inventariserende onderzoek inzicht krijgen in de behoeften van naasten van de bewoners. Het langetermijndoel is de beschikbare financiële middelen zo optimaal mogelijk investeren.

De onderzoeksvraag luidt: *Hoe kan Hospice Enschede, met de ervaringen van de naasten van overleden bewoners in het jaar 2016, de kwaliteit van de palliatieve zorg verbeteren voor de toekomst?*

Inzicht verkrijgen in de kwaliteit van de palliatieve zorg vraagt om de beleving van de naasten te onderzoeken. Er is een kwantitatieve benadering voor dit onderzoek. De naasten van de bewoners van Hospice Enschede kunnen hun ervaringen gestalte geven door deze te waarderen met scores. bij dit onderzoek worden twee verschillende dataverzamelmethode gebruikt: literatuuronderzoek en een survey. Voor de survey bij Hospice Enschede wordt gebruik gemaakt van kwantitatieve analyse. De populatie omvat alle naasten van bewoners van Hospice Enschede in 2016, waarbij die bewoners minimaal een maand geleden zijn overleden. Daarnaast dienen de naasten op enige wijze contact te hebben gehad met Hospice Enschede. De steekproef is één naaste van een bewoner van Hospice Enschede die minimaal een maand geleden is overleden. Deze naaste dient eerste contactpersoon van het hospice te zijn. Dit is geselecteerd door het hospice zelf.

De meeste naasten van de bewoners van Hospice Enschede in 2016 zijn erg positief over de kwaliteit van de palliatieve zorg. Een aantal kwaliteiten van Hospice Enschede zijn: de beleefdheid van de zorgverleners, het betrekken van de naasten bij besluiten, de geleverde medische zorg en de informatievoorziening. Veel respondenten geven aan dat de zorgverleners veel voor hen hebben betekend.

Hospice Enschede kan op enkele aspecten streven naar verbetering. Allereerst komt naar voren dat er niet altijd genoeg tijd is voor de naasten van de overleden bewoners. Verder wordt er nog niet altijd aandachtig geluisterd door de zorgverleners. Daarnaast wordt er soms tegenstrijdige informatie gegeven. Ook was voor de naasten niet altijd duidelijk wie hun aanspreekpunt was. Verder laat de frequentie van de bezoeken van de behandelend arts nog te wensen over. Ten slotte kan de kwaliteit van de nazorg nog beter, op het gebied van informatievoorziening en het afscheids- of evaluatiegesprek.

Aan de hand van de resultaten en conclusie zijn er aanbevelingen gedaan. Er zijn drie punten naar voren gekomen. Een aanbeveling voor het onderwerp 'tijdsbesteding en aandachtig luisteren' is om met de naasten vaste contactmomenten af te spreken. Hoe vaak dit plaatsvindt, is naar de behoefte van de naaste waarbij er aandacht is voor de persoon zelf. Het doel is om een luisterend oor te bieden. Een aanbeveling met betrekking tot aansluiten van de zorg door verschillende zorgverleners is om wekelijks een multidisciplinair overleg (mdo) in te plannen. Voor het goed op elkaar laten aansluiten van de geleverde zorg door de verschillende zorgverleners, zoals vrijwilligers, verplegers en verzorgers van Livio en huisarts. De laatste aanbeveling heeft betrekking op de nazorg. Het is van belang om de naasten te vragen of er behoefte is aan een afscheids- of evaluatiegesprek. Daarbij kan er teruggekeken worden op de verleende zorg en ondersteuning door de zorgverleners. Daarnaast kunnen de naasten gewezen worden op de mogelijkheden van nazorg. De gesprekken kunnen

eventueel ook telefonisch gevoerd worden. De afscheids- of evaluatiegesprekken maken het mogelijk dat er een goede afsluiting is van het zorgverleningsproces.

# 1. Inleiding

*In dit eerste hoofdstuk komen enkele onderwerpen aan bod met betrekking tot het onderzoek bij Hospice Enschede. Allereerst wordt de aanleiding voor dit onderzoek uiteengezet. Daarna worden doelstellingen beschreven: voor de korte en lange termijn. Ten slotte wordt de vraagstelling voor dit onderzoek gepresenteerd.*

## 1.1 Aanleiding onderzoek Hospice Enschede

De geschiedenis van de palliatieve zorg begint in de vierde eeuw na Christus. De hospices, oftewel de rusthuizen, waren opgericht voor vermoeide pelgrims. De rusthuizen gingen zich na verloop van tijd steeds meer richten op de fysieke verzorging van toegetakelde pelgrims. Omwonenden konden ook terecht bij de hospices. De gasthuizen zijn verdwenen doordat artsen hier ziekenhuizen van maakten (Anbeek et al., 2011).

De huidige palliatieve zorg is te danken aan een Engelse verpleegkundige en arts genaamd Dame Cicely Saunders. Zij is stichter van het St. Christopher's Hospice in Zuid-Londen. Zij richtte deze op in 1967. Het St. Christopher's Hospice is een speciale instelling voor mensen die in het ziekenhuis waren opgegeven en niet thuis konden sterven. Het uitgangspunt van dit hospice was dat de hulpverleners ook aandacht zouden moeten besteden aan de niet-lichamelijke problemen, dus op psychosociaal en spiritueel gebied. In deze setting werden de naasten van patiënten nadrukkelijk bij de verzorging betrokken. In het St. Christopher's Hospice maakte men gebruik van de meest recente kennis over pijnbestrijding en andere symptomen en deed men wetenschappelijk onderzoek bij patiënten. Vijf jaar na de oprichting van het St. Christopher's Hospice kwam er een internationale beweging. Door de oprichting van de vele hospices naar Saunders' voorbeeld, kreeg de palliatieve zorg in de jaren '80 en '90 in het Verenigd Koninkrijk steeds meer voet aan de grond. Elisabeth Kubler-Ross is een Zwitsers-Amerikaanse psychiater die baanbrekend werk heeft verricht op het gebied van rouwverwerking en acceptatie van de dood. Zij wordt gezien als de grondlegger van de wereldwijde hospicebeweging (Anbeek et al., 2011).

In 1973 wordt het begrip palliatieve zorg geïntroduceerd door de Canadese arts Balfout Mount. In datzelfde jaar gebruikt men dit begrip voor het eerst in de Nederlandse medische literatuur (Anbeek et al., 2011).

Piet van Leeuwen is specialist ouderenzorg en werkt als hospice-arts in de Johannes Hospitia in Vleuten en Wilnis. In het artikel "Toekomst van de hospicezorg" beschrijft hij zijn zorgen. In de komende tijd zal de essentie van hospicezorg een belangrijk discussieonderwerp vormen. Die essentie was samen te vatten als 'tender loving care'. Een vorm van intensieve zorg die alleen verleend kan worden door een samenspel tussen leken (familie, vrijwilligers) en professionals, met als kernbegrippen: aanwezig zijn, compassie, spiritualiteit, symptoomverlichting, complementaire zorg en verenzorg. Maar bovenal: geen tijd meer besteden aan 'vechten tegen' maar aan 'thuiskomen'. Thuiskomen heeft hierbij meerdere betekenissen, maar zeker ook de betekenis van het 'jezelf kunnen zijn met anderen'. Niet langer een gereduceerd bestaan leiden als patiënt in een door professionals overheerste

omgeving. Die essentie (tender loving care) lijkt niet in alle opzichten toekomstproof. Er is weliswaar een groot maatschappelijk draagvlak voor hospices ontstaan, maar er is momenteel geen (grote) hospicebeweging meer. Het debat over de toekomst van hospicezorg is meer en meer een debat geworden van professionals en hun organisaties en instituties. Deze gebruiken in hun beleidsstukken vooral begrippen met een activistische lading: opsporen, registreren, monitoren, bestrijden, onderzoeken, verbeteren, enzovoort. Het ideale palliatieve zorgplan waarmee gewerkt zou moeten worden gaat daarmee op papier lijken op het behandelplan in de curatieve zorg. Zaken dienen vooral 'behandeld' of 'bestreden' te worden: ziektes dan wel symptomen. Waarschijnlijk voelen veel professionals zich thuis bij het idee dat een actieve behandelhouding essentieel is voor mensen die nog maar korte tijd te leven hebben. Het belang dat hospicebewoners, vrijwilligers en familie hechten aan zaken als aanwezigheid, rust, bezinning, acceptatie en 'tender loving care' dreigt soms helemaal door hen vergeten te worden (Van Leeuwen, 2016, p.17).

Palliatieve zorg is de zorg die niet is gericht op genezing maar op verlichting van pijn en andere lichamelijke klachten. Ook is er aandacht voor psychologische, sociale en spirituele problemen. Het doel van palliatieve zorg is het nastreven van kwaliteit van leven in de laatste levensfase van de patiënt. Hierbij wordt ook aandacht en ondersteuning geboden aan naasten (De Nijs, 2000).

Die ondersteuning is bijvoorbeeld zichtbaar bij Hospice Enschede. "Het doel van de Stichting Exploitatie Hospice Enschede is het exploiteren van een hospice en het bieden van hulp, gastvrijheid en verzorging aan mensen die aan een ongeneeslijke ziekte lijden en zich op het sterven moeten voorbereiden." (Hospice Enschede, 2016b).

Hospice Enschede (2016a) streeft ernaar om de laatste levensfase van de bewoners zo leefbaar en waardig mogelijk te laten verlopen.

## 1.2 Doel- en vraagstelling

In deze paragraaf komen allereerst de doelstellingen van Hospice Enschede en dit onderzoek aan bod. Vervolgens wordt de vraagstelling van dit onderzoek gepresenteerd.

Hospice Enschede, en dit onderzoek, kennen doelstellingen. Binnen Hospice Enschede is er behoefte aan het verkrijgen van inzichten over de kwaliteit van de geleverde zorg. Men is benieuwd naar de ervaringen van naasten van bewoners van het hospice over de kwaliteit van de palliatieve zorg.

### **Kortetermijndoelstelling onderzoek**

Door middel van dit inventariserende onderzoek inzicht krijgen in de behoeften van naasten van de bewoners.

### **Langetermijndoelstelling onderzoek**

De beschikbare financiële middelen zo optimaal mogelijk investeren.

### **Onderzoeksvraag**

Hoe kan Hospice Enschede, met de ervaringen van de naasten van overleden bewoners in het jaar 2016, de kwaliteit van de palliatieve zorg verbeteren voor de toekomst?

**Theoretische deelvragen**

- 1) Wat zegt de literatuur over kwaliteit van zorg in het algemeen en palliatieve zorg in het bijzonder?
- 2) Wat zegt de literatuur over palliatieve zorg voor bewoners van hospices?

**Praktische deelvragen**

- 1) Welke persoonlijke kenmerken typeren de bewoners en de naasten van Hospice Enschede?
- 2) Hoe is de kwaliteit van palliatieve zorg ervaren door naasten van bewoners van Hospice Enschede?

## 2. Theoretisch kader

*In dit hoofdstuk worden twee theoretische deelvragen beantwoord door middel van een literatuuronderzoek. Hierbij is gebruik gemaakt van verschillende bronnen, zoals boeken en wetenschappelijke artikelen.*

### 2.1 Wat zegt de literatuur over kwaliteit van zorg in het algemeen en palliatieve zorg in het bijzonder?

Volgens Schouten (2010) is er niet een bepaalde omschrijving van 'kwaliteit van zorg'. Kwaliteit is een relatief begrip en kan van verschillende kanten bekeken worden. Wat voor de ene hoge kwaliteit is, kan door een ander als geringe kwaliteit worden ervaren. In de zorg wordt er als volgt een praktijkgerichte definitie van kwaliteit gegeven: "Zorg die steeds beter voldoet aan de noden en wensen van de klant". Het gaat er allereerst om dat de patiënt de zorg krijgt die volgens de professionele standaard noodzakelijk is. Daarbij is het belangrijk dat de patiënt tevreden wordt gesteld en dat de zorg zo goed en plezierig mogelijk wordt geleverd. Daarmee wordt bedoeld dat er een goede omgang is met de patiënt, dat er voldoende informatie wordt gegeven en zeggenschap is voor zowel de patiënt als de hulpverlener.

De kwaliteit van zorg wordt gedefinieerd als 'zorg van goed niveau, die doeltreffend, patiëntgericht en doelmatig is'. Doeltreffend wil zeggen dat de zorg moet bijdragen aan het lichamelijk, psychosociaal of spiritueel welbevinden van patiënten en/of de naasten. Met patiëntgericht wordt bedoeld dat de zorg op een respectvolle manier verloopt en dat er bij het zorgaanbod een afstemming is op de behoeften van patiënten en de naasten. Doelmatig houdt in dat de inzet van de zorg in relatie staat tot de resultaten ervan (Brandt et al., 2009).

Schouten (2010) voegt hieraan toe dat de kwaliteit van zorg ook bepaald wordt door aspecten als: veilig, tijdig en gelijk. Veilig houdt in dat de zorg vrij is van fouten die schade kunnen toebrengen aan patiënten en medewerkers. Tijdig is het bieden van zorg op het juiste moment en zonder onnodige wachttijden, en gelijk wil zeggen, een gelijkwaardig zorgaanbod voor alle patiënten.

Tevens moet volgens Verbeek (1997) kwaliteit altijd betrekking hebben op 'iets': een persoon, een object, een proces. Als abstracte term heeft kwaliteit geen inhoud. De praktische invulling van kwaliteit verschilt per individu. De inhoud van 'goede zorg' wordt beïnvloed door de persoonlijke opvattingen. Bij gebruikers van zorg, hulpverleners en managers gaat het bij kwaliteit om de zorgverlening zo goed mogelijk te laten aansluiten op de behoeften van cliënten.

Een andere definitie van kwaliteit is: voldoen aan de gestelde eisen. 'Ruimer gezegd is kwaliteit de mate waarin het geheel van eigenschappen van een produkt of dienst voldoet aan de eraan gestelde eisen welke voortvloeien uit het gebruiksdoel' (De Bekker & Claessens, 1993, p.11).

Wanneer het om de kwaliteit in de zorg gaat, kan dit gedefinieerd worden als het geheel van activiteiten, technieken en systemen die een dienst op het gewenste kwaliteitsniveau brengen of houden. 'Om het gewenste kwaliteitsniveau te bereiken c.q. te behouden, wordt een aantal principes gehanteerd zoals o.a. klantgerichtheid, preventie van fouten en meten is weten' (De Bekker & Claessens, 1993, p.13).

Tot slot is kwaliteit volgens Borgesius & van der Kooij (2004) het houden aan afspraken. Daarbij gaat het om het maken van afspraken op de werkvloer met collega's en verschillende disciplines, maar ook met de patiënten. Kwaliteit kan hierbij gemeten worden door de mate waarin de organisatie erin slaagt haar medewerkers in staat te stellen zich aan afspraken te houden.

Palliatieve zorg wordt omschreven als de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten die niet meer reageren op curatieve behandelingen. De zorg is gericht op verlichting van pijn en het bestrijden van symptomen. De hulpverleners gaan op zoek naar de beste kwaliteit van leven met de patiënt of de naasten. De naasten spelen een belangrijke rol in het leven van de patiënt. Steun krijgen van naasten kan het zelfvertrouwen van de patiënt vergroten en de eenzaamheid verminderen. Dit kan ervoor zorgen dat de patiënt beter kan omgaan met zijn ziekte. Ook is de zorg voor naasten van belang. Wanneer de naasten steun krijgen, kunnen zij ook weer beter zorgen voor de patiënt. Bovendien moeten ze na het overlijden van hun dierbare verder met hun eigen leven. De naasten kunnen gewezen worden op de mogelijkheden van nazorg. Het krijgen van steun zal hen helpen beter om te gaan met de verwerking van het verlies van de dierbare. Daarnaast kan er aan het eind een evaluatiegesprek worden gepland waarin teruggekeken wordt op de verleende zorg en ondersteuning (De Nijs, 2000).

Binnen palliatieve zorg heeft men te maken met verschillende problemen. De verschillende aspecten moeten in de zorg geïntegreerd worden. Dit vraagt om een multidisciplinaire aanpak, zodat er door verschillende disciplines naar de problemen wordt gekeken. Daarbij is coördinatie van zorg belangrijk. Niet alles hoeft in één keer op een bepaald moment te gebeuren. De verschillende disciplines moeten op de hoogte gehouden worden van de ontwikkelingen. Afstemming tussen de disciplines is belangrijk om overlap in de zorg te voorkomen. Daarnaast zijn er een aantal aandachtsgebieden. Om de verschillende symptomen onder controle te houden is het van belang om daar aandacht aan te besteden. Symptomen zijn de lichamelijke lasten als pijn, vermoeidheid en misselijkheid. Ook klachten als eenzaamheid, angst en depressie behoren tot de symptomen. Door een goede observatie kan de pijn in kaart worden gebracht. Daarbij is het belangrijk om goed te luisteren en de rust en aandacht te laten voelen bij de patiënt (De Nijs, 2000).

Van Osselen-Riem (2000) voegt daaraan toe dat communicatie daarbij een grote rol speelt. Om de behoeften van de patiënt kenbaar te maken, moet er tijd gemaakt worden om in gesprek te gaan met patiënten en naasten over hun verwachtingen en angsten. De patiënten en de naasten hebben aandacht en ruimte nodig voor hun vragen. Om goede zorg te verlenen moeten gesprekken worden gevoerd en er is overleg en afstemming nodig om opvattingen te verbinden met wat men in de praktijk tegenkomt.

Daarnaast is het omgaan met emoties belangrijk tijdens het hulpverleningsproces. De hulpverlener moet openstaan voor de ander en er moet ruimte zijn voor de patiënt en de naasten om hun verhaal en emoties kwijt te kunnen. Daarbij is het voor de hulpverlener van belang om eigen emotionele grenzen te bewaken. Men zal te maken krijgen met verschillende emoties als verdriet en boosheid. Belangrijk daarbij is om altijd klaar te staan voor de patiënt en de naasten. Wanneer de hulpverlener moeite heeft met het omgaan met verschillende emoties, is het goed om te kijken naar de eigen motivatie. Daarbij kan de hulpverlener zichzelf de vraag stellen wat hij in de zorg wil bereiken. De basis van de hulpverlening is dat men verantwoordelijkheid voelt voor de ander. Men voelt zich geraakt door de hulpvraag en wil daarom de ander zo goed mogelijk helpen (De Nijs, 2000).

Volgens Koelewijn en Wanrooij (2005) zijn er vijf basisprincipes van palliatieve zorg: anticiperen, een continu professionele werkhouding, betrokkenheid, respect voor de autonomie van de patiënt en het besef dat palliatieve zorg teamwork is.

Anticiperen, het vooruitkijken, is belangrijk voor goede palliatieve zorg. De angsten en denkbeelden over het sterven van de patiënt kunnen bespreekbaar worden gemaakt. Dit geeft zowel de patiënt als naasten rust en brengt ze met de hulpverlener op één lijn.

Een continu professionele werkhouding is belangrijk. De hulpverlener moet zich professioneel opstellen en in moeilijke situaties beslissingen kunnen nemen. Daarnaast is betrokkenheid ook van belang voor de patiënt. Beschikbaarheid, aandacht, luisteren en verstrekken van informatie zijn aspecten die behoren tot betrokkenheid.

In de gezondheidszorg wordt respect voor de autonomie van de patiënt als een belangrijke waarde gezien. Met autonomie van de patiënt wordt bedoeld dat de patiënt door middel van goede en begrijpelijke informatie keuzes kan maken in alle vrijheid. Het bespreekbaar maken van afhankelijkheid, angsten, verwachtingen en verlangens kan de patiënt zich bewust laten worden van zijn beperkingen en mogelijkheden. Hierbij is de vragende en steunende houding van de hulpverlener essentieel.

Als laatste is het van belang om in een teamverband te werken. Bij palliatieve zorg is de samenwerking van de zorgverlener met de naasten, de huisarts en indien nodig de professionele thuiszorg belangrijk. Soms kan een fysiotherapeut ook een zinvolle bijdrage leveren door de patiënt te helpen mobiel te blijven. Op deze manier kan er vanuit verschillende invalshoeken worden gekeken en hulp aangeboden worden vanuit verschillende disciplines (Koelewijn & Wanrooij, 2005).

Volgens De Graeff et al. (2010) loopt de palliatieve fase, vanaf het moment dat duidelijk wordt dat genezing niet meer mogelijk is, door drie stadia.

In het eerste stadium is er vaak angst voor het onbekende. De patiënt krijgt te horen dat er geen mogelijkheden zijn voor genezing. De aanwezige symptomen worden geassocieerd met het naderende levenseinde en kunnen daarom beangstigend zijn. In deze fase is het doel van de behandeling voornamelijk een goed evenwicht te bereiken door middel van ziekte- en/of systeemgerichte palliatie.

In de tweede fase zijn de symptomen in evenwicht. Hierbij is het belangrijk dat de cognitieve functies zo lang mogelijk behouden blijven. Het aanpassings- en verwerkingsproces speelt in deze periode af als de patiënt vrij is van pijn en andere klachten. Dit kan alleen als de medische zaken op de achtergrond raken.

In het laatste stadium schrijdt de ziekte voort. De patiënt verzwakt en wordt minder mobiel. De aanwezige symptomen kunnen verergeren en er kunnen zelfs nieuwe klachten ontstaan. In deze fase worden vaak noodgedwongen beslissingen met betrekking tot het naderende levenseinde genomen. In tegenstelling tot de voorgaande periode, speelt er in de laatste fase kwaliteit een veel minder belangrijke rol. Het gaat meer om de duur van het resterende leven. Indien dit te lang duurt, kunnen de naasten van patiënten overbelast raken (De Graeff et al., 2010).

## 2.2 Wat zegt de literatuur over palliatieve zorg voor bewoners van hospices?

Het hospice is een instelling waar terminaal zieken de laatste fase van hun leven kunnen doorbrengen. De bewoners van het hospice kunnen zich daar voorbereiden op de dood met hun naasten. Kenmerkend voor hospices is dat er een huiselijke omgeving wordt geboden aan de bewoners. De bewoner is vrij om de kamer naar eigen wens in te richten. Een hospice onderscheidt zich van andere instellingen binnen de gezondheidszorg, doordat er aan de wensen van de patiënt tegemoet gekomen wordt (Bruntink, 2002).

Volgens Bruntink (2002) zijn warmte, rust en privacy de belangrijkste aspecten van palliatieve zorg die in hospices verleend wordt. Een hospice wordt ook wel “bijna-thuis” genoemd, omdat het voor de patiënt gezien wordt als een huis waar ze worden verzorgd. Hospices streven ernaar om een menswaardige plek te bieden voor de bewoners in hun laatste levensfase. Het is een plek waar de stervende zich goed, geaccepteerd en gerespecteerd voelt, zodat hij in zijn eigen waarheid kan staan.

Er zijn verschillende professionals en vrijwilligers werkzaam binnen een hospice. Zij hebben een belangrijke rol in ondersteunende functies. Doordat de vrijwilligers betrokken worden bij de uitvoering van zorg, kunnen ze op deze manier een extra bijdrage leveren aan de sfeer in het hospice (De Nijs, 2000).

Volgens Den Akker, Bart en Luijkx (2006) zijn vrijwilligers breed inzetbaar. Naast de persoonlijke verzorging van de terminale patiënt en het verrichten van huishoudelijke taken zijn er ook andere belangrijke taken van vrijwilligers. Patiënten en naasten kunnen bij hun terecht met hun vragen, zorgen en problemen. Ook kunnen ze persoonlijke gesprekken voeren met elkaar. De vrijwilliger is dus het aanspreekpunt voor de patiënt en de naasten. Daarnaast hebben vrijwilligers taken als boodschappen doen, koken en de bewoners wassen. Door deze verschillende taken uit te voeren, laten de vrijwilligers zien dat ze ‘er zijn’ voor de patiënt en hun naasten.

‘Intensieve zorg valt voor mantelzorgers hooguit enkele weken vol te houden, zeker als er geen ondersteuning is van vrijwilligers terminale zorg’ (Bruntink, 2002, p.62).

Naasten kijken vaak over hun grenzen heen en gaan tot het uiterste bij het zorgen voor hun dierbare. Familieleden willen de zorg niet uit de handen geven en zelf zorgen voor hun dierbare. Zonder dat ze het in het begin in de gaten hebben, raken ze lichamelijk vermoeid of emotioneel uitgeput. Wanneer ze erachter komen dat het verzorgen te zwaar is, vragen ze om hulp (Bruntink, 2002).

In hospices krijgen patiënten maximale begeleiding, waardoor de naasten ook een rustgevoel krijgen. Er zijn meestal geen vaste bezoeken in hospices. Dit zorgt ervoor dat naasten de hele dag in en uit kunnen lopen en zelf in de keuken koffie of thee kunnen zetten. Het feit dat er geen medisch-technische apparatuur aanwezig is, zorgt voor een huiselijke sfeer in hospices. Voor de naasten voelt het alsof ze bij hun familie thuis op bezoek zijn. Ook zijn er logeermogelijkheden in hospices. Naasten kunnen bij de patiënt op de kamer slapen of gebruik maken van aparte logeerkamers (Bruntink, 2002).

Verder willen de naasten soms ook meehelpen in de verzorging van de patiënt volgens Bruntink (2002). Daarbij gaat het om het wassen, verzorgen en andere huishoudelijke zaken. Ook kan het gaan om het verrichten van handelingen en informatie verstrekken over de patiënt. Het verstrekken van

informatie over wat er bij familieleden afspeelt, kan van belang zijn om te begrijpen waarom iemand iets doet. Tot slot is het ook belangrijk om te weten voor de zorgpraktijk, hoe de contacten zijn binnen de familie van de patiënt. Zo kan het zijn dat een patiënt geen contact heeft met zijn/haar ouders of dat de kinderen niet overweg kunnen met elkaar. De hulpverleners van de zorgpraktijk doen hier niets mee, maar komen wel in actie als de patiënt daar last van heeft. Het gaat er uiteindelijk wel om dat de bewoners van hospices een zo fijn mogelijk verblijf hebben tijdens hun laatste levensfase.

### 3. Methode

*Voor het onderzoek bij Hospice Enschede worden bepaalde methoden gebruikt. Deze komen in dit hoofdstuk van het rapport aan bod. Allereerst wordt de onderzoekspopulatie beschreven. Daarna wordt toegelicht welke benadering er wordt gehanteerd voor dit onderzoek. Vervolgens wordt de onderzoeksmethode beschreven. Daarna worden de dataverzamelmethode toegelicht, waarbij voorafgaand het belang van methodetriangulatie wordt gepresenteerd. Verder wordt er een verantwoording gegeven over de wijze waarop de resultaten uit dit onderzoek worden geanalyseerd. Ten slotte worden de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek verantwoord.*

#### 3.1 Onderzoekspopulatie

Onder populatie wordt verstaan: alle eenheden waarover dit onderzoek uitspraken wil gaan doen (Verhoeven, 2011). De populatie omvat alle naasten van bewoners van Hospice Enschede in 2016, waarbij die bewoners minimaal een maand geleden zijn overleden. Daarnaast dienen de naasten op enige wijze contact te hebben gehad met Hospice Enschede. Een doelstelling van dit onderzoek is het doen van aanbevelingen die relevant zijn voor deze populatie.

De steekproef is één naaste van een bewoner van Hospice Enschede die minimaal een maand geleden is overleden. Er is vanuit een ethisch oogpunt gekozen om de naasten een maand na het overlijden (van de bewoner) uit te nodigen voor dit onderzoek. Het is een selecte steekproef. Het doel is om de resultaten binnen de organisatie te gebruiken (Verhoeven, 2011). Er wordt een selectie gemaakt voor het moment van overlijden van de bewoner. Dit is vanaf januari 2016 tot aan een maand voorafgaand aan het versturen van de surveys. De selecte steekproef is doelgericht, omdat er wordt geselecteerd op bepaalde kenmerken. Contactpersoon zijn namens de overleden bewoner is een ander kenmerk; de naasten die het meest betrokken waren vanuit het hospice beredeneerd. Hospice Enschede heeft geselecteerd wie hun eerste contactpersoon was. Aan de hand van postsurveys zullen de naasten bevestigd worden.

#### 3.2 Kwantitatief onderzoek

Bij het uitvoeren van onderzoek zijn twee typen te onderscheiden: kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Voor dit onderzoek is gekozen voor een kwantitatieve benadering. Verhoeven legt de twee manieren uit in haar boek. Zij zegt dat kwantitatief onderzoek vooral cijfermatig onderzoek is. Onderzoekseenheden, bijvoorbeeld mensen of objecten, worden in een bepaalde volgorde gezet. Bij kwalitatief onderzoek gaat het om de betekenis die onderzochte personen zelf aan een situatie geven. Het gaat hierbij om de beleving van de werkelijkheid door personen. Het geheel van de belevingswereld van een persoon wordt onderzocht (Verhoeven, 2011). Inzicht verkrijgen in de kwaliteit van de palliatieve zorg vraagt om de beleving van de naasten te onderzoeken. De kwaliteit van de palliatieve zorg kan gemeten worden in cijfers, die bij de verschillende onderwerpen de kwaliteit van de palliatieve zorg vormgeven. Daarom past een kwantitatieve benadering bij dit onderzoek. De naasten van de bewoners van Hospice Enschede

kunnen hun ervaringen gestalte geven door deze te waarderen met scores.

Bij de analyse van de resultaten is gebleken dat een kwantitatief onderzoek een nadeel met zich meebrengt. Bij een kwantitatief onderzoek kunnen de ervaringen van de naasten van de overleden bewoners niet heel diepgaand worden geanalyseerd. Door de gesloten vraagstellingen kan er geen diepere laag in de ervaringen van de naasten worden gezocht. Met een interview zou dit wel bereikt kunnen worden.

### 3.3 Empirisch-analytisch onderzoek

Met dit onderzoek worden de gevoelens en gedachten van de naasten van bewoners van Hospice Enschede in kaart gebracht. Uiteindelijk wordt dit in het algemeen beschreven. Daarnaast worden de reacties van de naasten vergeleken met wat de theorie zegt over kwaliteit van zorg in het algemeen en palliatieve zorg in het bijzonder. Deze analyse is kenmerkend voor empirisch-analytisch onderzoek. Empirisch-analytisch onderzoek is gericht op het vaststellen van feiten. Verschillende gevoelens, gedachten en gedragingen van een specifieke groep mensen kunnen met deze methode in beeld worden gebracht (Baarda et al., 2013).

### 3.4 Dataverzameling

In deze paragraaf komt de dataverzameling aan de orde. Eerst zal het belang van methodetriangulatie worden uitgelegd. Daarna zullen de twee dataverzamelingsmethoden aan de orde komen: literatuuronderzoek en een survey.

#### 3.4.1 Methodetriangulatie

Bij het uitvoeren van dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van *methodetriangulatie*. Bij methodetriangulatie wordt gebruik gemaakt van verschillende methoden om een doelgroep te onderzoeken. Methodetriangulatie kan de betrouwbaarheid van een onderzoek ten goede komen, omdat een situatie vanuit meerdere perspectieven wordt onderzocht (Baarda et al., 2013). Voor het onderzoek bij Hospice Enschede worden er twee dataverzamelingsmethoden gebruikt, namelijk literatuuronderzoek en een survey. Daarnaast worden de resultaten uit de survey voorgelegd aan de respondenten. Zij kunnen aangeven in hoeverre zij zich in deze resultaten herkennen. Bij deze *member checking* kunnen de interpretaties en conclusies uit dit onderzoek op geldigheid worden gecheckt bij de respondenten (Baarda et al., 2013). Dit kan de geldigheid van het onderzoek bevorderen. Gedurende het onderzoekstraject is gebleken dat *member checking* niet haalbaar is geweest, vanwege een te krappe planning. Dit kan ervoor zorgen dat de onderzoeksresultaten minder betrouwbaar worden.

Het doel van dit onderzoek is om de resultaten uit de survey te linken aan wat de theorie zegt over kwaliteit van (palliatieve) zorg, om zo tot gefundeerde en multidimensionale aanbevelingen te komen.

### 3.4.2 Literatuuronderzoek en survey

Zoals gezegd, worden bij dit onderzoek twee verschillende dataverzamelmethode gebruikt: literatuuronderzoek en een survey. *Literatuuronderzoek* is een methode waarbij onderzoeksdata uit bestaande (wetenschappelijke) artikelen gebruikt wordt en geanalyseerd (Baarda et al., 2013). Bij het afnemen van een *survey*, ook wel *enquête* genoemd, gaat het over het verzamelen van data uit de praktijk, weten wat mensen voelen of denken bij een bepaalde situatie. Bij een survey wordt er een gestructureerde vragenlijst voorgelegd aan de personen die deelnemen aan een onderzoek. De vragen hebben meestal beperkte antwoordmogelijkheden (Verhoeven, 2011).

Het eerste deel van dit onderzoek zal een literatuuronderzoek zijn. Er zullen wetenschappelijke artikelen en studieboeken worden geraadpleegd voor informatie over de kwaliteit van zorg in het algemeen en palliatieve zorg in het bijzonder. Daarnaast wordt er kennis vergaard over palliatieve zorg voor bewoners van hospices. Om een zo goed mogelijke antwoord te geven op de deelvragen zal er ten eerste gebruik worden gemaakt van verschillende studieboeken op school. Om de gevonden informatie aan te vullen zal er gezocht worden naar wetenschappelijke artikelen op SpringerLink en Google Scholar.

Het tweede deel van dit onderzoek zal gericht zijn op de ervaringen van de naasten van de bewoners van Hospice Enschede. Door middel van het afnemen van een survey zal er data worden verzameld over de ervaringen van de naasten ten aanzien van de kwaliteit van de palliatieve zorg, geleverd aan de bewoners van Hospice Enschede en hun naasten. De survey is in te zien in bijlage 1. Daarnaast is er een begeleidende brief opgesteld. Deze is te vinden in bijlage 2. De survey en de begeleidende brief zal per post naar de personen uit de steekproef worden gestuurd. Vanuit praktische overwegingen is hiervoor gekozen, omdat de betreffenden veelal ver van Hospice Enschede wonen. Verder zal de survey individueel worden afgenomen, omdat het om vertrouwelijke en persoonlijke informatie gaat. Bij een schriftelijke survey bestaat wel het risico dat de respondenten worden beïnvloed door hun omgeving, omdat er geen gecontroleerde omgeving wordt gecreëerd voor het afnemen van de survey.

### 3.5 Analyse

Bij het uitvoeren van dit onderzoek wordt er op twee manieren data verzameld, namelijk door middel van literatuuronderzoek en een survey. Deze data dient geanalyseerd te worden, om tot beantwoording van de onderzoeksvraag te kunnen komen. Dit gaat gebeuren door middel van kwantitatieve analyse. Verhoeven (2011) zegt dat bij kwantitatieve analyse onderzoeksresultaten op een cijfermatige en statistische manier worden geanalyseerd. Er wordt bekeken hoe respondenten verschillende aspecten hebben gewaardeerd. Bij de vragen uit de survey is er een beperkt aantal antwoordmogelijkheden. Dit maakt het mogelijk om deze resultaten cijfermatig te analyseren. Voor de survey bij Hospice Enschede wordt gebruik gemaakt van kwantitatieve analyse. De survey bestaat uit diverse onderwerpen. Bij deze onderwerpen horen meerdere surveyvragen. Per onderwerp zal er worden gekeken naar de samenhang van alle vragen.

De kwantitatieve analyse zal gedaan worden met behulp van het computerprogramma SPSS. Bij dit programma kunnen de gegevens uit de survey worden weergegeven in een datamatrix. Dit is een rechthoekig blad waar data in rijen en kolommen kunnen worden ingevuld (Verhoeven, 2011).

In de datamatrix is er sprake van afhankelijke en onafhankelijke variabelen. Voor de survey van Hospice Enschede zijn de respondenten de onafhankelijke variabelen. Hun gegevens, zoals leeftijd en geslacht, liggen vast op het moment van onderzoek. Zij hebben echter invloed op de afhankelijke variabelen, namelijk de vragen naar hun ervaringen ten aanzien van de kwaliteit van de palliatieve zorg van Hospice Enschede. Iedere respondent zal deze vragen weer anders beoordelen (Verhoeven, 2011). De afhankelijke variabelen zijn de volgende:

- Begeleiding van de bewoner
- Psychosociaal welbevinden van de naaste
- Zelfstandigheid en privacy
- Informatie
- Medische zorg
- Nazorg
- Algemene waardering
- Over het hospice

Het merendeel van de surveyvragen zijn ordinaal van aard. Hierbij is er een bepaalde rangschikking te onderscheiden tussen de verschillende antwoordmogelijkheden. Er is echter geen vaste waarde tussen de verschillende antwoordmogelijkheden te onderscheiden. Daarnaast zijn er enkele nominale surveyvragen. Dit zijn bijvoorbeeld vragen waar 'ja' of 'nee' op kan worden geantwoord. Er komt tussen twee categorieën geen andere waarde voor (Verhoeven, 2011).

Voor een correcte analyse van de surveyvragen, is er een codeboek opgesteld. Deze is te vinden in bijlage 3. In dit codeboek is inzichtelijk gemaakt hoe de gegeven antwoorden zullen worden gecategoriseerd.

Er zijn ook enkele mogelijkheden voor de respondent tot het geven van open antwoorden. Deze open antwoorden zullen niet worden geanalyseerd, omdat dit vaak losse opmerkingen zijn. Deze kunnen wel van waarde zijn voor de opdrachtgever, maar kunnen moeilijk kwantitatief geanalyseerd worden. De lijst met alle gegeven open antwoorden is te vinden in bijlage 4.

### 3.6 Betrouwbaarheid

Voorafgaand aan het uitvoeren van een onderzoek is het goed om te kijken of de betrouwbaarheid van het onderzoek in orde is. Baarda et al. (2013) leggen *betrouwbaarheid* uit. Een onderzoek is betrouwbaar wanneer het onderzoek op een correcte manier wordt uitgevoerd. Hetzelfde onderzoek zou reproduceerbaar moeten zijn in een soortgelijke setting bij een andere populatie. De gezette methodische stappen van het onderzoek dienen transparant te zijn.

De survey die wordt voorgelegd aan de respondenten van het onderzoek bij Hospice Enschede is een bestaande survey. Deze survey is volgens Claessen et al. (2009) op een wetenschappelijk verantwoorde manier opgesteld. Deze survey is gebruikt voor onderzoeken bij andere hospices. Dit maakt dat de survey reproduceerbaar is bij verschillende populaties. Hierdoor kan het onderzoek bij Hospice Enschede op een betrouwbare manier worden uitgevoerd.

Toch moet worden gewaakt voor eventuele risico's die de survey met zich kan meebrengen. In de survey dient de respondent bijvoorbeeld de datum van overlijden van de oud-bewoner in te vullen.

Na ontvangst van de ingevulde surveys worden de resultaten besproken met de opdrachtgever. De opdrachtgever zou deze data van overlijden kunnen koppelen aan specifieke oud-bewoners. Dit vormt een risico voor de anonimiteit van de respondenten. Om dit risico te beperken zal de opdrachtgever de surveys niet gaan inzien.

Een ander risico ligt in een eerder stadium van het onderzoek. Voor dit onderzoek worden bevindingen uit de literatuur vergeleken met de resultaten uit de surveys. Het kan een risico vormen om de surveys al te verspreiden, voordat het theoretisch kader helder en duidelijk is onderzocht. Dit kan maken dat de kwaliteitskenmerken van palliatieve zorg uit de theorie niet overeenkomen met die uit de survey. Hierdoor kunnen bepaalde kwaliteitskenmerken onder- of overbelicht raken. Om dit te voorkomen zal eerst de literatuurstudie worden afgerond, alvorens de survey verspreidt wordt.

### 3.7 Validiteit

Een behoorlijk onderzoek dient geldig te zijn, oftewel valide. Verhoeven (2011) legt *validiteit* uit in haar boek. Er is een onderscheid te maken tussen *interne* en *externe validiteit*. Intern valide resultaten zijn resultaten waarmee de juiste conclusies zijn te trekken voor een onderzoek. Bij intern valide onderzoek is er bijvoorbeeld sprake van een juiste selectie van proefpersonen, en geen uitval van proefpersonen.

#### 3.7.1 Interne validiteit

Voor het onderzoek bij Hospice Enschede dient de interne validiteit bewaakt te worden. Dit zal op meerdere manieren gebeuren. Allereerst zal er een zo groot mogelijke steekproef genomen worden onder de naasten van de bewoners van het hospice. Er zal geen selectie plaatsvinden, behalve voor wat betreft het tijdvak waarin de bewoners verbleven in Hospice Enschede. De selectie van dit tijdvak is direct gelinkt aan de onderzoeksvraag. Ook zal er geselecteerd worden op het zijn van eerste contactpersoon van Hospice Enschede. Met deze beperking van de selectie van de steekproef kunnen er meer juiste conclusies worden getrokken over de populatie.

Verder zal de vraagstelling aan de naasten vergeleken worden met wat de theorie zegt over de kwaliteit van palliatieve zorg. Er zal worden gekeken of dit overeenkomt, zodat de juiste vragen worden gesteld aan de respondenten.

Er zijn ook enkele aspecten die de interne validiteit bedreigen. Zo is het mogelijk dat de respondenten bij de beantwoording van de vragen kunnen worden beïnvloed door hun omgeving. Dit kan voor vertekende resultaten zorgen. Om dit grotendeels te voorkomen, zullen de respondenten worden verzocht om de survey zelfstandig in te vullen. Verder zal er goed moeten worden gekeken naar de vraagstelling. Suggestieve vragen dienen bijvoorbeeld vermeden te worden.

#### 3.7.2 Externe validiteit

Naast intern valide dient een onderzoek ook extern valide te zijn. Verhoeven (2011) zegt dat de steekproef van een extern valide onderzoek een juiste afspiegeling vormt van de populatie. De resultaten vanuit de respondenten zijn te generaliseren naar de groep waarover men iets wil zeggen. Het onderzoek bij Hospice Enschede dient ook extern valide te zijn. Hiernaar wordt gestreefd door

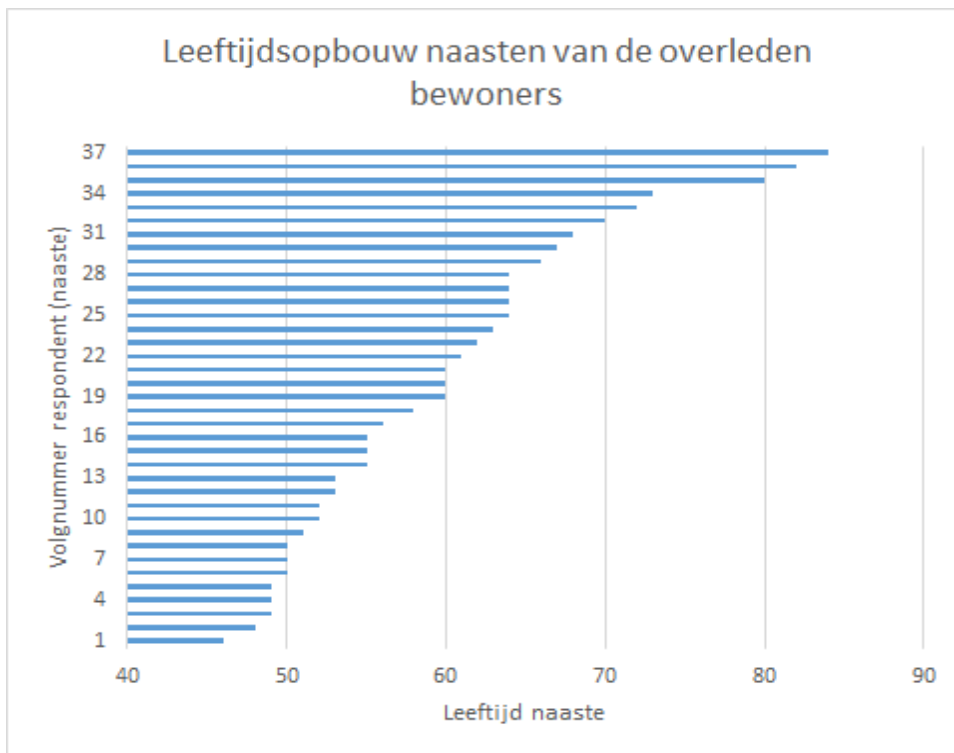
een survey te gebruiken die onder verschillende groepen respondenten is gebruikt in een overeenkomstige setting. Wanneer de resultaten van de respondenten uit dit onderzoek in zekere mate gelijkenissen vertonen met andere groepen respondenten, dan kan gesteld worden dat het onderzoek extern valide is.

## 4. Resultaten

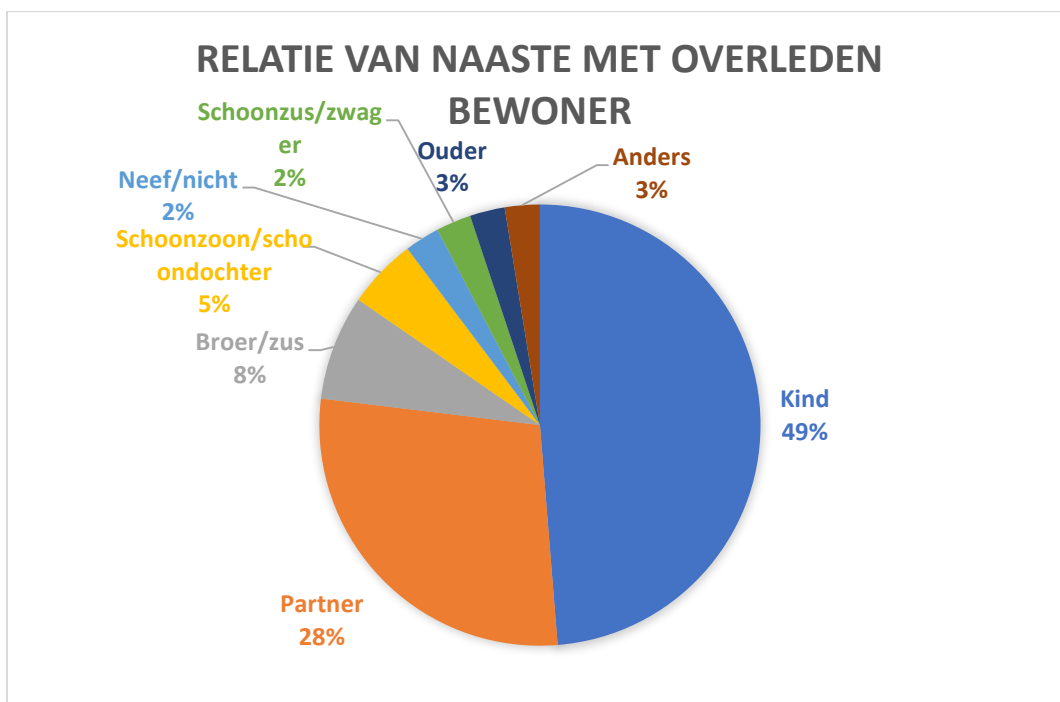
*In dit hoofdstuk worden de resultaten van de survey bij Hospice Enschede gepresenteerd. Allereerst staan de kenmerken van de overleden bewoner en de naaste centraal. Daarna volgen de onderwerpen in de volgorde zoals deze aan bod komen in de survey. De survey is te vinden in bijlage 1.*

### 4.1 Kenmerken naaste van de overleden bewoner

De onderzoekspopulatie bestaat uit honderd respondenten (N=100). Dit zijn alle bewoners die in het jaar 2016 zorg en ondersteuning hebben gekregen van Hospice Enschede. Hiervan zijn negenenvijftig (N=59) personen benaderd voor het deelnemen aan de survey. Het betreft een selecte steekproef. De steekproef is getrokken op donderdag 17 november 2016, onder bewoners die tot dan toe zorg en ondersteuning van Hospice Enschede hebben gekregen, en minimaal één maand geleden zijn overleden. Na het afvallen van enkele onderzoekseenheden vanwege ethische overwegingen, bleven er negenenvijftig onderzoekseenheden over. Deze hebben allen de survey per post ontvangen. Van deze negenenvijftig hebben tweeënveertig personen daadwerkelijk deelgenomen. De non-respons komt hiermee op zeventien. Drie respondenten hebben aangegeven niet mee te willen doen aan de survey. Dit betekent dat negenendertig respondenten de survey hebben ingevuld. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is zestig jaar. De jongste is zesenvieftig jaar, de oudste vierentachtig. De leeftijdsopbouw is zichtbaar in figuur 1. Onder de negenendertig respondenten bevinden zich eenentwintig vrouwen (53,8%). De respondenten hebben een bepaalde relatie tot de overleden bewoner. Dit is weergegeven in figuur 2. Bijna de helft (negentien respondenten) is een kind van de overleden bewoner, en elf respondenten waren partner van de overleden bewoner. De overige respondenten zijn broer/zus, schoonzoon/schoondochter, schoonzus/zwager, ouder, neef/nicht, of hebben een andere relatie tot de bewoner.



**Figuur 1. Leeftijdsopbouw respondenten (naaste van de overleden bewoner)**



**Figuur 2. Relatie van naaste met overleden bewoner**

## 4.2 Kenmerken overleden bewoner

Allereerst hebben de meeste bewoners, namelijk vierendertig (87,2%), maximaal één maand lang zorg en ondersteuning gekregen van Hospice Enschede. Drie bewoners hebben tussen één en drie maanden lang zorg en ondersteuning gekregen, en één bewoner vier maanden of langer.

Verder is een totaal van drieëndertig bewoners overleden tussen 13 januari 2016 en 17 oktober 2016. Zes respondenten hebben de overlijdensdatum van hun naaste niet bekendgemaakt.

Daarnaast is aan de respondenten gevraagd of hun naaste is overleden op de plaats van voorkeur. Voor vijftientig bewoners (64,1%) is dit het geval, en voor zes (15,4%) niet. Vier respondenten wisten het niet.

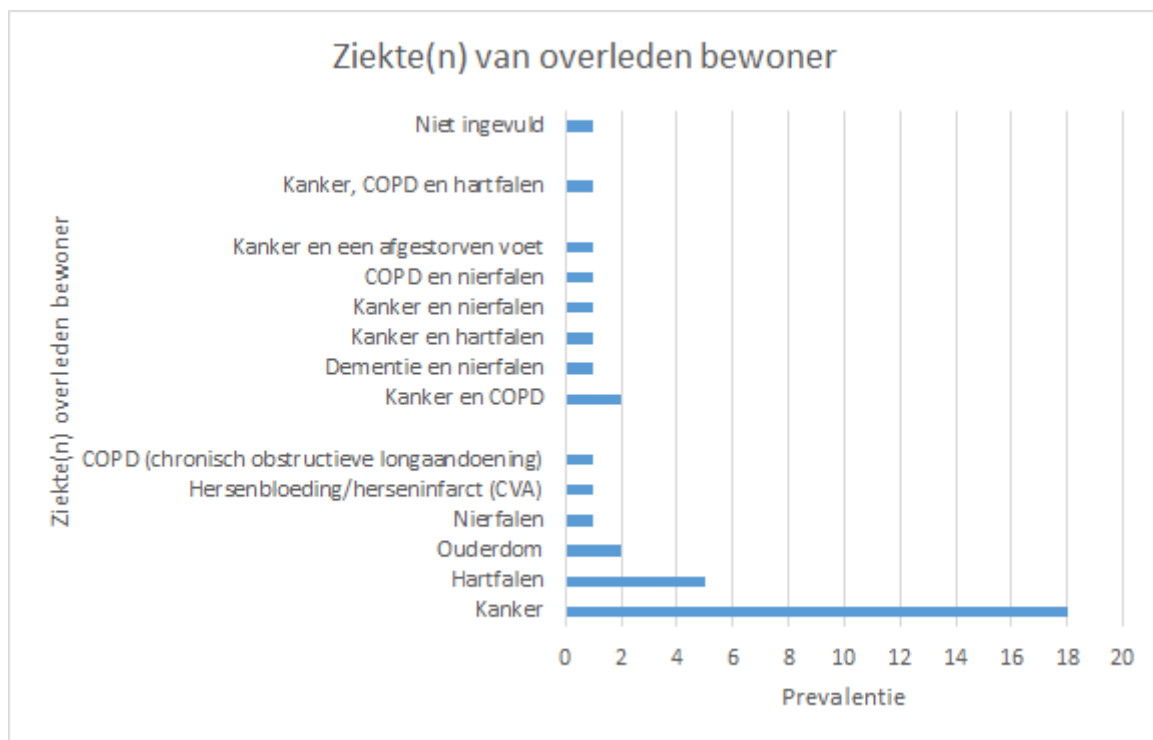
Ook is naar het geslacht van de overleden bewoners gevraagd. Onder de overleden bewoners bevinden zich vierentwintig vrouwen (61,5%) en veertien mannen (35,9%). Eén respondent heeft deze vraag niet ingevuld.

Verder is er gevraagd naar de levensovertuiging van de overleden bewoner. Dit wordt weergegeven in figuur 3. Van de negenendertig respondenten hebben zevenendertig deze vraag ingevuld.



**Figuur 3. Levensovertuiging overleden bewoner**

Ten slotte is er gevraagd naar de ziekte(n) die de overleden bewoner had. Dit wordt weergegeven in figuur 4.



**Figuur 4. Ziekte(n) van overleden bewoner**

### 4.3 Algemene waardering

Over het algemeen wordt er hoog gescoord op de ondersteuning en zorg die gegeven is door de zorgverleners van Hospice Enschede. Er zijn drie vragen gesteld aan de respondenten waarbij ze de zorgverleners een cijfer moesten geven op een schaal van nul tot tien. Een nul stond voor 'heel erg slecht' en een tien voor 'uitstekend'. Allereerst is er gevraagd om de zorgverleners een cijfer te geven voor de zorg en ondersteuning die aan de overleden bewoner is gegeven tijdens de opnameperiode. Vervolgens is gevraagd om hetzelfde te doen voor de naasten zelf. Tot slot hebben de respondenten een cijfer gegeven met betrekking tot de zorg en ondersteuning die verleend is aan de naasten na het overlijden van de bewoner. De eerste en de derde vraag hebben zesendertig respondenten beantwoord, en de tweede vraag zevenendertig respondenten. De drie vragen hebben respectievelijk de volgende gemiddeld cijfers gekregen: 9.0, 8.8 en 8.6. Hieronder worden de verschillende resultaten per onderwerp beschreven.

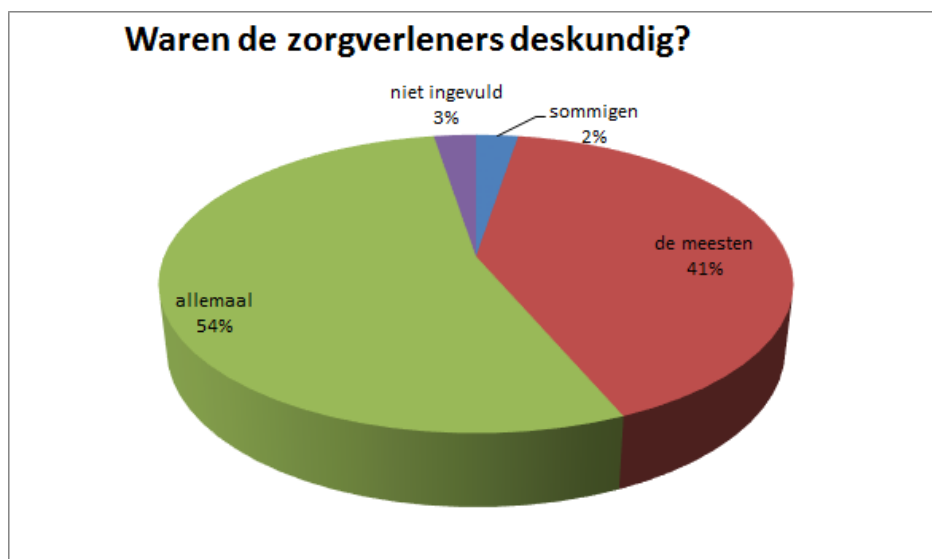
### 4.4 Begeleiding van uw naaste

De volgende resultaten hebben betrekking op hoe de overleden bewoners begeleid werden in de periode dat zij bij Hospice Enschede verbleven. In bijlage 1 betreft het de vragen één tot en met twaalf.

Op de vraag "Hadden zorgverleners genoeg tijd voor uw naaste?" hebben achtendertig respondenten van negenendertig geantwoord. Van de negenendertig respondenten gaf 84,6% aan dat alle zorgverleners genoeg tijd hadden voor de overleden bewoner.

Op de vraag "Waren de zorgverleners deskundig?" is er in figuur 5 een verdeeldheid te zien tussen de antwoorden "allemaal" en "de meesten". Van de negenendertig respondenten vonden

eenentwintig respondenten (54%) dat alle zorgverleners deskundig waren en vonden zestien respondenten (41%) dat de meeste zorgverleners deskundig waren. Er is één respondent die aangegeven heeft dat sommige zorgverleners deskundig waren.



**Figuur 5. Zorgverleners wel/niet deskundig**

In figuur 6 zijn de resultaten weergegeven van de vraag "Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee uw naaste te maken had op elkaar aan?". Van de negenendertig respondenten hebben tweeëntwintig respondenten (56%) deze vraag beantwoord met "altijd". Er zijn dertien respondenten (41%) die deze vraag beantwoord hebben met "meestal", en één respondent (2%) gaf het antwoord "soms". De overige drie respondenten (3%) hebben deze vraag niet beantwoord.



**Figuur 6. Aansluiten van de zorg van de verschillende zorgverleners**

In figuur 7 is weergegeven hoe de respondenten de zorg rondom eten en drinken ervaren hebben. Van de negenendertig respondenten hebben twee respondenten (5%) de vraag niet beantwoord. De zorg rondom het eten en drinken van de overleden bewoner is door elf respondenten (28%) beoordeelt met “uitstekend”, en door achttien respondenten (46%) met “goed”. Eén respondent heeft het beoordeeld met “matig”. Voor zeven respondenten (18%) was deze vraag niet van toepassing.



**Figuur 7. Zorg rondom eten en drinken**

De vragen “Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?” en “Welke levensovertuiging had uw naaste?” zijn met elkaar vergeleken. Daaruit blijkt dat achttien respondenten hebben ingevuld dat zij geen levensovertuiging hebben. Van deze achttien respondenten zijn er twee respondenten die ingevuld hebben dat de meeste zorgverleners respect toonden, en zes respondenten hebben ingevuld dat alle zorgverleners respect hadden voor de levensovertuiging. Mogelijk kan deze vraag door de acht respondenten anders geïnterpreteerd zijn. Op de vraag “Heeft uw naaste geestelijke verzorging gekregen toen hij/zij dat wilde?” hebben alle negenendertig respondenten de vraag beantwoord. Vijf (2,8%) respondenten gaven het antwoord “altijd”, en vierendertig (87,2%) “niet van toepassing”. In tabel 1 zijn de antwoorden op alle vragen over dit onderwerp overzichtelijk weergegeven, vanwege de veelheid aan vragen.

**Tabel 1. Resultaten survey Hospice Enschede: begeleiding van de overleden bewoner**

| Surveyvragen                                                                                               | Gegeven antwoorden |               |               |                     | Niet ingevuld | Totaal       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|---------------|---------------|---------------------|---------------|--------------|
|                                                                                                            | Sommigen           | De meesten    | Allemaal      | Niet van Toepassing |               |              |
| Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor uw naaste?                                                        | -                  | 5<br>(12,8%)  | 33<br>(84,6%) | -                   | 1<br>(2,6%)   | 39<br>(100%) |
| Luisteren de zorgverleners aandachtig naar uw naaste?                                                      | -                  | 9<br>(23,1%)  | 29<br>(74,4%) | -                   | 1<br>(2,6%)   | 39<br>(100%) |
| Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?                                | -                  | 5<br>(12,8%)  | 33<br>(84,6%) | -                   | 1<br>(2,6%)   | 39<br>(100%) |
| Waren de zorgverleners deskundig?                                                                          | 1<br>(2,6%)        | 16<br>(41,0%) | 21<br>(53,8)  |                     | 1<br>(2,6%)   | 39<br>(100%) |
| Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging?                                                |                    | 2<br>(5,2%)   | 22<br>(56,4%) |                     | 15<br>(38,5%) | 39<br>(100%) |
| Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven? | 1<br>(2,6%)        | 4<br>(10,3%)  | 19<br>(48,7%) | 15<br>(38,5%)       |               | 39<br>(100%) |
| Surveyvragen                                                                                               | Gegeven antwoorden |               |               |                     | Niet ingevuld | Totaal       |
|                                                                                                            | Soms               | Meestal       | Altijd        | Niet van Toepassing |               |              |
| Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee uw naaste te maken had op elkaar aan?             | 1<br>(2,6%)        | 13<br>(33,3%) | 22<br>(56,4%) | -                   | 3<br>(7,7%)   | 39<br>(100%) |

|                                                                                                  |                           |               |                   |                            |                      |               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|---------------|-------------------|----------------------------|----------------------|---------------|
| Hebben de zorgverleners in een acute situatie adequaat gehandeld?                                | -                         | 2<br>(5,1%)   | 24<br>(61,5%)     | 13<br>(33,3%)              |                      | 39<br>(100%)  |
| Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?                               |                           | 2<br>(5,1%)   | 27<br>(69,2%)     | 10<br>(25,6%)              |                      | 39<br>(100%)  |
| Heeft uw naaste geestelijke verzorging gekregen toen hij/zij dat wilde?                          |                           |               | 5<br>(12,8%)      | 34<br>(87,2%)              |                      | 39<br>(100%)  |
| <b>Surveyvragen</b>                                                                              | <b>Gegeven antwoorden</b> |               |                   |                            | <b>Niet ingevuld</b> | <b>Totaal</b> |
|                                                                                                  | <b>Matig</b>              | <b>Goed</b>   | <b>Uitstekend</b> | <b>Niet van Toepassing</b> |                      |               |
| Hoe heeft uw naaste de zorg rondom eten en drinken ervaren?                                      | 1<br>(2,6%)               | 18<br>(46,2%) | 11<br>(28,2%)     | 7<br>(17,9%)               | 2<br>(5,1%)          | 39<br>(100%)  |
| <b>Surveyvragen</b>                                                                              | <b>Gegeven antwoorden</b> |               |                   |                            | <b>Niet ingevuld</b> | <b>Totaal</b> |
|                                                                                                  |                           | <b>Ja</b>     | <b>Nee</b>        | <b>Niet van Toepassing</b> |                      |               |
| Informeerde de behandelend arts naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde? |                           | 28<br>(71,8%) | 2<br>(5,1%)       | 9<br>(23,1%)               |                      | 39<br>(100%)  |

## 4.5 Psychosociaal welbevinden

De respondenten kregen enkele vragen voorgelegd over het onderwerp ‘psychosociaal welbevinden’. In bijlage 1 betreft dit de vragen dertien tot en met twintig. In tabel 2 zijn alle resultaten van dit onderwerp weergegeven. Op de Y-as worden de gestelde vragen weergegeven, en op de X-as de gegeven antwoorden.

Bij een van de vragen werd gevraagd naar de beleefdheid van de zorgverleners richting de naaste van de overleden bewoner. Hierin waren de respondenten bijna unaniem: zevenendertig van de negenendertig respondenten vonden dat alle zorgverleners beleefd waren richting hen. Eén van de respondenten heeft deze vraag niet ingevuld.

Een andere vraag ging over de aandacht van de zorgverleners voor de emoties van de naaste van de overleden bewoner. Van de respondenten vonden er achtentwintig (71,8%) dat dit altijd van toepassing was. Twee respondenten hebben deze vraag niet ingevuld, en voor vier was deze vraag niet van toepassing.

Een volgende vraag ging over het feit of de naasten van de overleden bewoners konden praten met de zorgverleners van Hospice Enschede, over wat het voor hen betekent om hun dierbaren tijdens het verblijf te ondersteunen. Van de negenendertig respondenten vond 69,2% (zevenentwintig respondenten) dat dit altijd mogelijk was, en 10,3% (vier respondenten) meestal. Bij zes respondenten was deze vraag niet van toepassing, en één respondent heeft deze vraag niet ingevuld. Bij een volgende vraag werd er gevraagd naar het feit of de zorgverleners respect toonden voor de levensovertuiging van de naasten van de overleden bewoners. Deze vraag werd door vijftien respondenten met 'allemaal' beantwoord, en drie antwoordden met 'de meesten'. Negentien respondenten vonden deze vraag niet van toepassing. Met enige voorzichtigheid kan worden gesteld dat dit komt door het feit dat bijna de helft van de overleden bewoners geen levensovertuiging heeft. In de praktijk hebben mensen met een familiale band vaak een soortgelijke levensovertuiging. Dit kan echter niet met zekerheid worden gesteld, omdat er niet is gevraagd naar de levensovertuiging van de naaste van de overleden bewoner.

Ten slotte is er gevraagd naar het gegeven of de geleverde zorg en ondersteuning aan de verwachtingen van de naaste van de overleden bewoner heeft voldaan. Van de negenendertig respondenten hebben achtendertig deze vraag ingevuld. Vijftien respondenten vinden dat er helemaal is voldaan aan zijn of haar verwachtingen van de zorg en ondersteuning, en tweeëntwintig respondenten zeggen dat het meer was dan zij verwacht hadden.

**Tabel 2. Resultaten survey Hospice Enschede: psychosociaal welbevinden van uzelf**

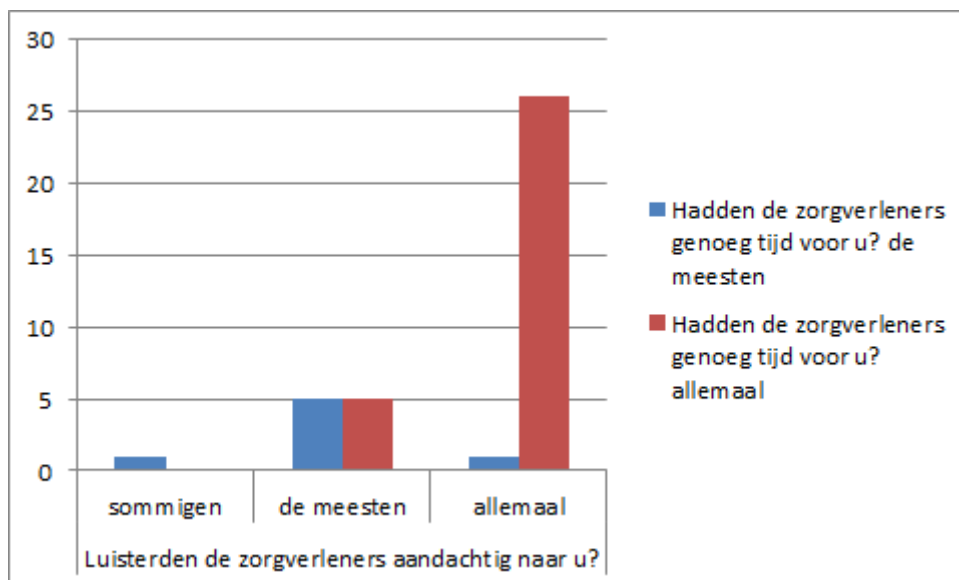
| Surveyvragen                                                      | Gegeven antwoorden |            |            |                     | Niet ingevuld | Totaal    |
|-------------------------------------------------------------------|--------------------|------------|------------|---------------------|---------------|-----------|
|                                                                   | Sommigen           | De meesten | Allemaal   | Niet van Toepassing |               |           |
| Waren de zorgverleners beleefd tegen u?                           | -                  | 1 (2,6%)   | 37 (94,9%) | -                   | 1 (2,6%)      | 39 (100%) |
| Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?                       | -                  | 7 (17,9%)  | 31 (79,5%) | -                   | 1 (2,6%)      | 39 (100%) |
| Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?                    | 1 (2,6%)           | 10 (25,6%) | 27 (69,2%) | -                   | 1 (2,6%)      | 39 (100%) |
| Toonden de zorgverleners respect voor uw eigen levensovertuiging? | -                  | 3 (7,7%)   | 15 (38,5%) | 19 (48,7%)          | 2 (5,1%)      | 39 (100%) |

| Surveyvragen                                                                                  | Gegeven antwoorden |                    |              |                              | Niet ingevuld | Totaal    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|--------------------|--------------|------------------------------|---------------|-----------|
|                                                                                               | Soms               | Meestal            | Altijd       | Niet van toepassing          |               |           |
| Was er aandacht van de zorgverleners voor uw emoties?                                         | -                  | 5 (12,8%)          | 28 (71,8%)   | 4 (10,3%)                    | 2 (5,1%)      | 39 (100%) |
| Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om uw naaste te ondersteunen? | 1 (2,6%)           | 4 (10,3%)          | 27 (69,2%)   | 6 (15,4%)                    | 1 (2,6%)      | 39 (100%) |
| Kon u met de zorgverleners over het naderend sterven praten?                                  | 1 (2,6%)           | 2 (5,1%)           | 33 (84,6%)   | 2 (5,1%)                     | 1 (2,6%)      | 39 (100%) |
| Surveyvragen                                                                                  |                    | Gegeven antwoorden |              |                              | Niet ingevuld | Totaal    |
|                                                                                               |                    | Grotendeels        | Ja, helemaal | Ja, meer dan ik had verwacht |               |           |
| Heeft de zorg en ondersteuning aan uw verwachtingen voldaan?                                  |                    | 1 (2,6%)           | 15 (38,5%)   | 22 (56,4%)                   | 1 (2,6%)      | 39 (100%) |

In figuur 8 zijn de uitkomsten van twee vragen van het onderwerp ‘psychosociaal welbevinden’ gecombineerd weergegeven. De eerste vraag is: ‘Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?’. De tweede vraag is: ‘Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?’. In totaal hebben achtendertig respondenten beide vragen beantwoord. Een meerderheid van zesentwintig respondenten heeft op beide vragen ‘allemaal’ geantwoord. Verder zijn er vijf respondenten geweest die beide vragen met ‘de meesten’ hebben beantwoord.

Met enige voorzichtigheid kan worden gesteld dat de twee vragen in relatie staan tot elkaar.

Wanneer een zorgverlener bijvoorbeeld minder tijd had voor de naaste van een bewoner, kan het wellicht voorkomen dat er minder aandachtig geluisterd wordt door deze zorgverlener.



**Figuur 8. Kruisvergelijking 'Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?' en 'Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?'**

## 4.6 Zelfstandigheid en privacy

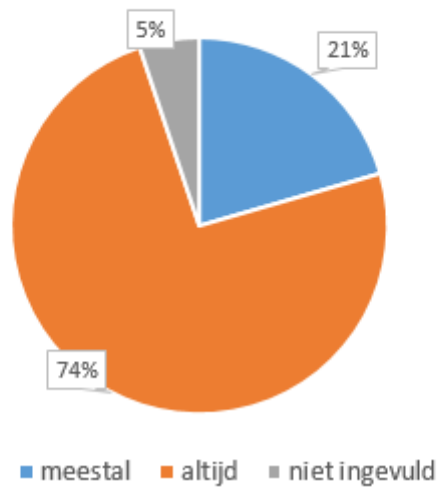
De respondenten kregen drie vragen voorgelegd over zelfstandigheid en privacy. Het betreft de vragen tweeëntwintig tot en met vierentwintig.

Allereerst is er gevraagd of de respondenten betrokken zijn geweest bij besluiten van de zorgverleners over de zorg van de naasten. In totaal heeft 95% deze vraag beantwoord.

Zevenenzeventig procent (dertig respondenten) daarvan heeft deze vraag beantwoord met 'altijd' en 18% (zeven respondenten) heeft gezegd dat ze 'meestal' betrokken zijn geweest bij besluiten. Twee respondenten hebben deze vraag niet beantwoord. Dat is 5% van de negenendertig respondenten die mee hebben gedaan.

Bij de volgende vraag ging het erom of de respondenten genoeg ruimte hadden om zelf te bepalen wat hun eigen taak was in de zorg voor hun naasten. In figuur 9 is te zien dat negenentwintig respondenten (74%) deze vraag hebben beantwoord met 'altijd'. Eenentwintig procent heeft meestal de ruimte gekregen om zelf te bepalen wat zijn taak was in de zorg voor hun naasten. Dat is acht van de negenendertig respondenten. Door een aantal van twee respondenten (5%) is deze vraag niet ingevuld.

Lieten de zorgverleners u de ruimte om zelf te bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw naaste?



**Figuur 9. Ruimte om zelf te bepalen wat de taak is in de zorg voor de bewoner**

De laatste vraag ging over of de respondenten de gelegenheid hadden om alleen te zijn met hun naasten wanneer zij dit wilden. Drieëndertig van de negenendertig respondenten (84,6%) hebben deze vraag beantwoord met 'altijd'. Vijf personen (12,8%) hebben aangegeven dat ze meestal de gelegenheid hadden om alleen te zijn met hun naaste. Eén respondenten (2,6%) heeft deze vraag niet ingevuld.

## 4.7 Informatie

De vragen vijftientwintig tot en met negenentwintig gingen over de gekregen informatie door de respondenten. Het ging hierbij om zowel de informatie tijdens het intakegesprek als de informatie die verkregen is van de zorgverleners.

Allereerst is er gevraagd of de informatie voldoende was die de respondenten tijdens het intakegesprek kregen. Zoals in figuur 10 te zien is, waren er vijf antwoordmogelijkheden voor deze vraag. Dertig van de achtendertig respondenten die deze vraag hebben beantwoord, hebben 'ja, helemaal' geantwoord. Dat is 76,9% van de negenendertig respondenten die hebben meegedaan. Vier respondenten (10,3%) vonden de informatie tijdens het intakegesprek 'grotendeels' voldoende. Voor drie respondenten (7,7%) was deze vraag niet van toepassing en één respondent heeft deze vraag beantwoord met 'nee, helemaal niet'. De vraag is door één respondent niet ingevuld.



**Figuur 10. Informatie tijdens het intakegesprek**

De volgende vraag was of de zorgverleners dingen op een begrijpelijke manier gingen uitleggen. Hierop hebben eenendertig respondenten (79,5%) geantwoord met 'altijd' en drie respondenten met 'meestal'. Voor 7,7% (drie respondenten) was deze vraag niet van toepassing en één respondent vond de uitleg van de zorgverleners soms begrijpelijk. De vraag is door één respondent niet ingevuld. Bij een volgende vraag werd er gevraagd of de zorgverleners tegenstrijdige informatie gaven. 87,2% (vierendertig respondenten) hebben de vraag beantwoord met 'nooit'. Een aantal van vier respondenten (10,3%) vond de verkregen informatie soms tegenstrijdig, en één respondent heeft de vraag niet ingevuld.

De volgende vraag ging over het feit of de respondenten wisten wie het aanspreekpunt was voor hun vragen. Een meerderheid van drieëntwintig respondenten (59%) heeft deze vraag beantwoord met 'ja, helemaal', en dertien respondenten (33,3%) met 'grotendeels'. Twee van de achtendertig respondenten (5,1%) die de vraag hebben beantwoord, hebben de vraag beantwoord met 'een beetje'. De vraag is door één respondent niet ingevuld.

Tot slot is er gevraagd of de respondenten informatie hebben gekregen over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen. In totaal hebben zevenendertig respondenten de vraag beantwoord. Voor twintig respondenten (51,3%) was deze vraag niet van toepassing. Met enige voorzichtigheid kan worden gesteld dat er voor de bewoners geen sprake is geweest van een behandeling. Twaalf respondenten (30,8%) hebben de vraag beantwoord met 'ja, helemaal', en vijf respondenten (12,8%) met 'grotendeels'. De vraag is door twee respondenten niet beantwoord.

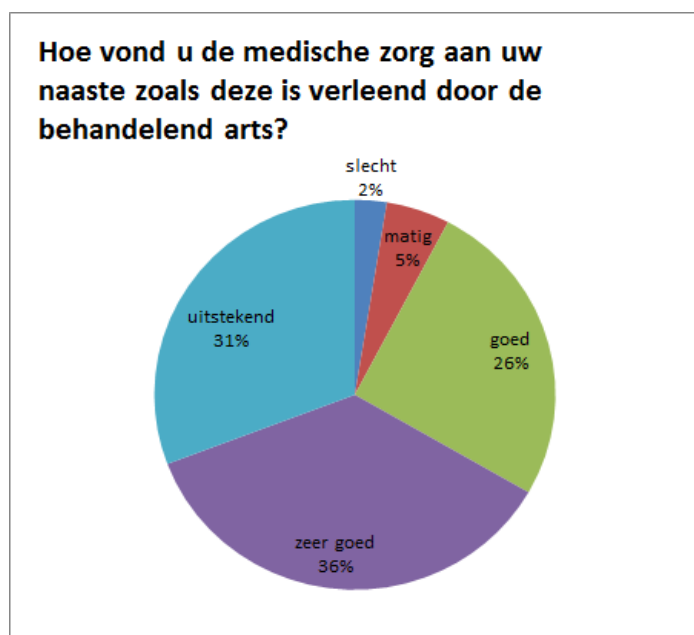
## 4.8 Medische zorg

Een volgend onderwerp waar naar is gevraagd bij de naasten van de overleden bewoners van Hospice Enschede is 'medische zorg'. Dit betreft de vragen dertig tot en met tweeëndertig van de survey. Alle drie vragen zijn door alle negenendertig respondenten ingevuld.

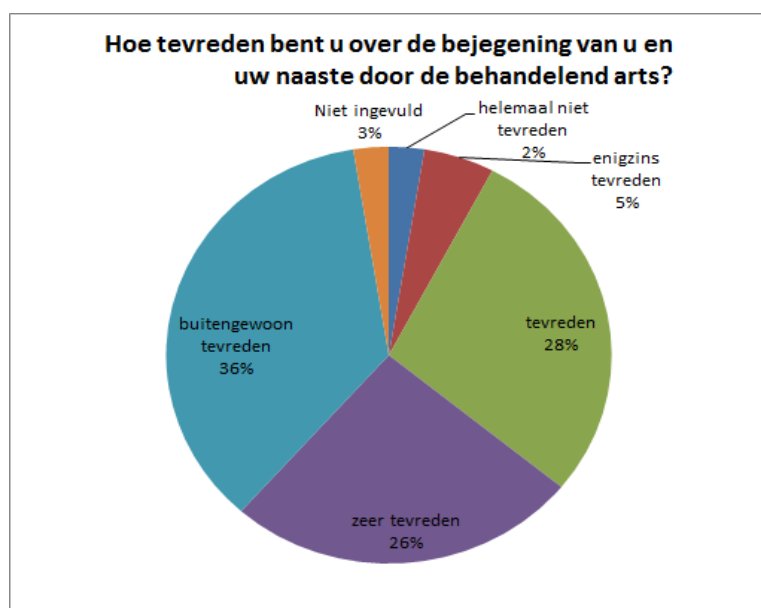
Allereerst is er gevraagd naar de ervaringen met de verleende medische zorg door de behandelend arts aan de overleden bewoner. Ten tweede is er gevraagd naar de ervaringen omtrent de bejegening van de behandelend arts richting de respondent en de overleden bewoner. Ten derde is er gevraagd naar de mening van de respondent over de frequentie van de bezoeken aan de overleden bewoner door de behandelend arts tijdens de opnameperiode. In figuren 11, 12 en 13 zijn

de resultaten respectievelijk weergegeven in diagrammen.

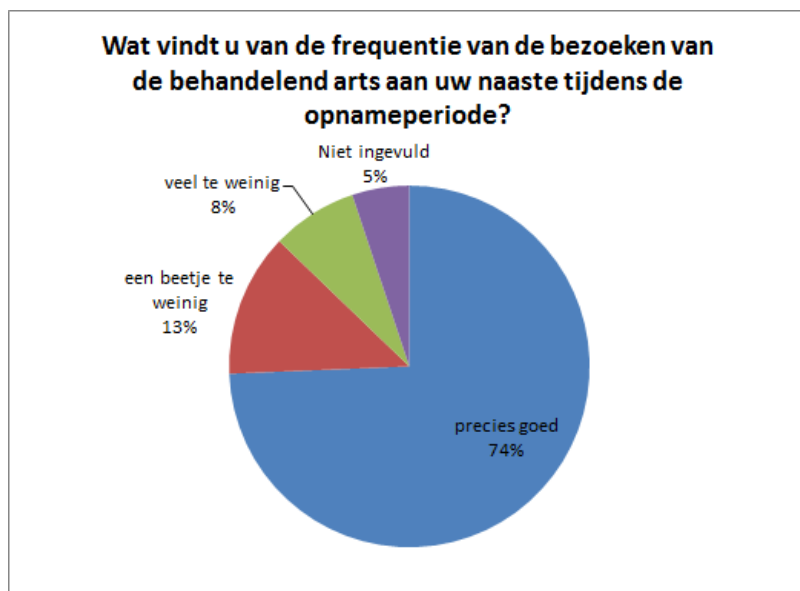
Op de eerste twee vragen komen overwegend positieve reacties. Bij de derde vraag, over de frequentie van de bezoeken aan de overleden bewoner door de behandelend arts, zijn de meningen meer verdeeld. Ongeveer 21% van de respondenten vindt de frequentie een beetje tot veel te weinig.



Figuur 11. Verleende medische zorg door de behandelend arts aan de overleden bewoner



Figuur 12. Bejegening van de naaste en overleden bewoner door de behandelend arts



**Figuur 13.** Frequentie van de bezoeken van de behandelend arts tijdens de opnameperiode.

## 4.9 Nazorg

Een volgend onderwerp uit de survey betreft de nazorg aan de naasten na het overlijden van hun dierbare. De vragen drieëndertig tot en met zesendertig gaan over dit onderwerp.

Bij een van de vragen waren de antwoorden van alle negenendertig respondenten unaniem; alle naasten voelden zich gesteund door de zorgverleners direct na het overlijden van hun dierbare.

Verder werd er gevraagd naar het wel of niet gewezen zijn op de mogelijkheden van nazorg na het overlijden van de bewoner. Uit figuur 14 blijkt dat 51% hier wél op gewezen is, en 44% niet.

Ten slotte is er gevraagd naar de aan- of afwezigheid van een evaluatie- of afscheidsgesprek na het overlijden van de bewoner. De resultaten hiervan worden in figuur 15 weergegeven. Van de negenendertig respondenten geeft 74% aan dat er geen evaluatie- of afscheidsgesprek is gevoerd. Bij 23% was dit wél het geval.



**Figuur 14.** Gewezen op mogelijkheden van nazorg

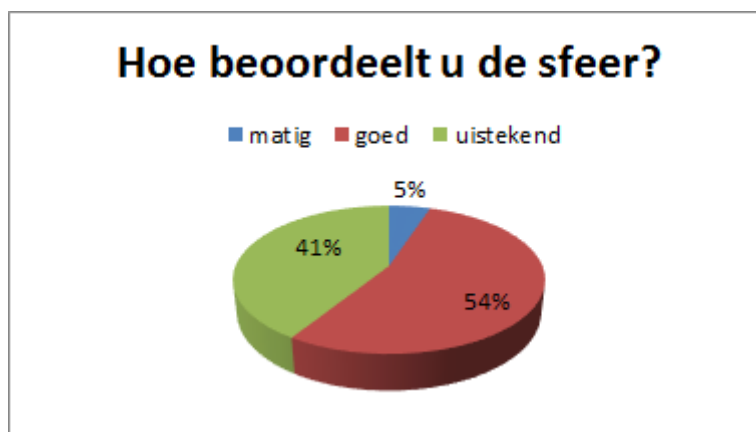


**Figuur 15. Afscheids- of evaluatiegesprek gevoerd**

#### 4.10 Over het hospice

De respondenten kregen vragen voorgelegd over Hospice Enschede. De vragen veertig tot en met 45 gaan over het hospice als faciliteit. In tabel 3 zijn de vragen en antwoorden weergegeven.

Een vraag die gesteld werd ging over de sfeer bij Hospice Enschede. In figuur 16 is een verdeeldheid te zien tussen de antwoorden "uitstekend", "goed" en "matig". Van de negenendertig respondenten heeft de meerderheid, eenentwintig respondenten (54%) aangegeven de sfeer goed te vinden. Daarnaast vinden zestien respondenten (41%) de sfeer in het hospice uitstekend. Er zijn twee respondenten (5%) die de sfeer matig vinden.



**Figuur 16. Sfeer Hospice Enschede**

De vraag "Hoe beoordeelt u de kamer waar uw naaste verbleef?" werd door een meerderheid beoordeeld met "uitstekend". Dit is ingevuld door negentien respondenten (49%). Er zijn zeventien respondenten (44%) die deze vraag beantwoord hebben met "goed", en twee respondenten (5%) met "matig". In figuur 17 worden de resultaten visueel weergegeven.



**Figuur 17. Kamer van verblijf in Hospice Enschede**

Ten slotte werd de volgende vraag gesteld: "Zou u anderen, die in een vergelijkbare situatie zitten, aanraden om naar dit hospice te gaan?". Van de negenendertig respondenten hebben zevenendertig respondenten (94,9%) het antwoord "beslist wel" gegeven. Er zijn twee respondenten (5,1%) die het hospice waarschijnlijk wel zouden aanraden.

**Tabel 3. Resultaten survey Hospice Enschede: over het hospice**

| Surveyvragen                                                | Gegeven antwoorden |            |            |                     | Niet ingevuld | Totaal    |
|-------------------------------------------------------------|--------------------|------------|------------|---------------------|---------------|-----------|
|                                                             | Matig              | Goed       | Uitstekend | Niet van Toepassing |               |           |
| Hoe beoordeelt u de bereikbaarheid?                         |                    | 19 (48,7%) | 18 (46,2%) |                     | 2 (5,1%)      | 39 (100%) |
| Hoe beoordeelt u de gastvrijheid?                           |                    | 9 (23,1%)  | 28 (71,8%) |                     | 2 (5,1%)      | 39 (100%) |
| Hoe beoordeelt u de sfeer?                                  | 2 (5,1%)           | 21 (53,8%) | 16 (41,0%) |                     |               | 39 (100%) |
| Hoe beoordeelt u de kamer waar uw naaste verbleef?          | 2 (5,1%)           | 17 (43,6%) | 19 (48,7%) |                     | 1 (2,6%)      | 39 (100%) |
| Hoe beoordeelt u de ruimtes voor gemeenschappelijk gebruik? | 2 (5,1%)           | 19 (48,7%) | 17 (43,6%) |                     | 1 (2,6%)      | 39 (100%) |

| Surveyvragen                                                                                   | Gegeven antwoorden |                     |             |  | Niet ingevuld | Totaal    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|---------------------|-------------|--|---------------|-----------|
|                                                                                                |                    | Waar-schijnlijk wel | Beslist wel |  |               |           |
| Zou u anderen, die in een vergelijkbare situatie zitten, aanraden om naar dit hospice te gaan? |                    | 2 (5,1%)            | 37 (94,9%)  |  |               | 39 (100%) |

## 5. Conclusie

*In dit hoofdstuk worden de conclusies beschreven aan de hand van de verkregen antwoorden op de praktische deelvragen. Vervolgens wordt de hoofdvraag beantwoord en aanbevelingen gegeven.*

### 5.1 Welke persoonlijke kenmerken typeren de bewoners en de naasten van Hospice Enschede?

De overleden bewoners hebben verschillende kenmerken. Allereerst hebben er waarschijnlijk meer vrouwen dan mannen verbleven in Hospice Enschede.

Daarnaast is er een bepaalde verdeling in levensovertuiging; ongeveer de helft heeft geen levensovertuiging en de rest heeft een christelijke levensovertuiging. Het valt op dat andere levensovertuigingen niet voorkomen binnen de groep respondenten. Dit kan interessant zijn voor een vervolgonderzoek.

Ook de verdeling van de ziekten van de overleden bewoners is opvallend. De meeste bewoners hebben te maken gehad met kanker. Daarnaast had een aanzienlijk deel van de bewoners meerdere ziektebeelden tijdens het verblijf.

Verder hebben de meeste bewoners maximaal 1 maand zorg en ondersteuning gekregen van Hospice Enschede. De bewoners zijn overleden tussen 13 januari 2016 en 17 oktober 2016.

Waarschijnlijk hebben de resultaten van de surveys betrekking op deze periode.

Ten slotte is een groot deel van de bewoners op de plaats van voorkeur overleden. Een kleiner deel is niet op de plaats van voorkeur overleden. Het kan interessant zijn om in de toekomst te onderzoeken op welke plaats bewoners van Hospice Enschede het liefst hun leven willen voltooien.

Ook de naasten van de overleden bewoners hebben bepaalde kenmerken. Uit de resultaten blijkt dat er onder de naasten ook meer vrouwen dan mannen aanwezig zijn. De gemiddelde leeftijd van de naasten is 60 jaar. Voor een vervolgonderzoek kan het interessant zijn om ook naar de leeftijd van de bewoners te vragen.

De naasten hebben een bepaalde relatie tot de overleden bewoner. Bijna de helft is een kind van de overleden bewoner. Daarnaast is een vierde deel de partner van de overleden bewoner. Het lijkt normaal dat veel kinderen hun ouders overleven.

### 5.2 Hoe is de kwaliteit van de palliatieve zorg ervaren door naasten van bewoners van Hospice Enschede?

Er zijn een aantal aspecten die de kwaliteit van palliatieve zorg bepalen. Uit hoofdstuk 2 komen de volgende aspecten naar voren:

- Respectvolle omgang met bewoner en naasten;
- Betrokkenheid;
- Informatievoorziening;
- Zeggenschap;
- Gelijkwaardig zorgaanbod;
- Zorg voor de naasten tijdens en na het overlijden;
- Ruimte voor emoties;

- Autonomie van de bewoner;
- Multidisciplinaire samenwerking;
- Rust en huiselijke sfeer;
- Privacy;
- Persoonlijke verzorging;

Uit de resultaten komen een aantal punten naar voren. Voor wat betreft de deskundigheid van de zorgverleners, en het op elkaar aansluiten van de zorg van de verschillende zorgverleners is er nog ruimte voor verbetering. Daarentegen gaven de respondenten aan dat de zorgverleners veel hebben betekend voor hun naasten. Zij gebruiken opmerkingen als 'liefdevol', 'geborgenheid', 'een warm bad' en 'luisterend oor'.

De zorg rondom het eten en drinken is door een grote meerderheid beoordeeld met een goed of een uitstekend. Daarnaast gaven een aantal respondenten aan dat zij niet geïnformeerd zijn door een behandelend arts over beslissingen rondom het levenseinde.

Voor wat betreft de omgang met de naasten, zijn de meeste zorgverleners beleefd. Er kan nog wel verbetering worden nagestreefd op het gebied van tijd en aandachtig luisteren. Daarentegen hebben de zorgverleners van Hospice Enschede meestal wel aandacht voor de naasten, bijvoorbeeld voor emoties, en het naderend sterven van de bewoner.

Over het algemeen genomen heeft de geleverde zorg en ondersteuning aan de verwachtingen van de naasten voldaan, of zelfs overtroffen. Wel waren er een aantal respondenten die verschillende verbeterpunten hebben aangegeven, zoals meer overleg omtrent bezoek, meer contact met de huisarts en meer duidelijkheid omtrent maaltijdmomenten.

Het blijkt dat de naasten meestal betrokken zijn geweest bij besluiten van de zorgverleners over de zorg van de bewoners. De zorgverleners gaven vrijwel altijd de ruimte aan naasten om te bepalen wat hun taak was in de zorg voor de bewoner. Wanneer de naasten behoefte hadden aan privacy, werd dit meestal gerespecteerd.

Op het gebied van informatievoorziening is er hoog gescoord. De informatie die tijdens het intakegesprek gegeven werd, was voldoende voor de meesten. Uit de ervaringen van de naasten blijkt, dat de zorgverleners dingen vaak op een begrijpelijke manier uitlegden, en de juiste informatie verstrekten. Soms werd er echter tegenstrijdige informatie gegeven. Daarnaast gaven de naasten aan, dat ze niet altijd wisten wie hun aanspreekpunt was.

De bejegening door de behandelend arts richting de naasten en bewoners was naar tevredenheid, maar doorgaans niet buitengewoon. Daarbij waren enkele naasten niet helemaal tevreden. Daarnaast ervaart een kwart van de naasten het aantal bezoeken van de behandelend arts als te weinig.

Wat betreft de zorg na het overlijden van de bewoner, is bijna de helft niet gewezen op de mogelijkheden hiervoor. Verder is er slechts met een kwart van de respondenten een afscheids- of evaluatiegesprek gevoerd. Het is niet duidelijk of alle respondenten behoefte aan hebben gehad. De respondenten die wél een afscheids- of evaluatiegesprek hebben gehad, zijn hierover veelal positief. Eén respondent merkt op dat zij een afscheids- of evaluatiegesprek heeft gemist. Het afscheid werd nu als 'abrupt' ervaren.

Het onderwerp "Over het hospice" is over het algemeen goed beoordeeld. Een grote meerderheid van de respondenten zou Hospice Enschede beslist aanraden bij anderen in een vergelijkbare situatie.

## 5.3 Conclusie onderzoeksvraag

*In deze paragraaf wordt er een conclusie getrokken en antwoord gegeven op de onderzoeksvraag van dit onderzoek.*

De onderzoeksvraag van dit onderzoek is: Hoe kan Hospice Enschede, met de ervaringen van de naasten van bewoners in het jaar 2016, de kwaliteit van de palliatieve zorg verbeteren voor de toekomst?

De meeste naasten van de bewoners van Hospice Enschede in 2016 zijn erg positief over de kwaliteit van de palliatieve zorg. Zo noemt een van de naasten de zorg en ondersteuning 'een warm bad', en de zorgverleners 'topmensen'. Een aantal kwaliteiten van Hospice Enschede zijn: de beleefdheid van de zorgverleners, het betrekken van de naasten bij besluiten, de geleverde medische zorg en de informatievoorziening. Veel respondenten geven aan dat de zorgverleners veel voor hun hebben betekend.

Hospice Enschede kan op enkele aspecten streven naar verbetering. Allereerst komt naar voren dat er niet altijd genoeg tijd is voor de naasten van de overleden bewoners. Verder wordt er nog niet altijd aandachtig geluisterd door de zorgverleners. Daarnaast wordt er soms tegenstrijdige informatie gegeven. Ook was voor de naasten niet altijd duidelijk wie hun aanspreekpunt was. Verder laat de frequentie van de bezoeken van de behandelend arts nog te wensen over. Ten slotte kan de kwaliteit van de nazorg nog beter, op het gebied van informatievoorziening en het afscheids- of evaluatiegesprek.

## 5.4 Aanbevelingen

*In deze paragraaf worden aanbevelingen gedaan aan de hand van de resultaten en conclusies.*

### **Tijdsbesteding en aandachtig luisteren**

Zoals in de conclusie is beschreven, kan er gestreefd worden naar verbetering op het gebied van tijdsbesteding door de zorgverleners aan de naaste, en het aandachtig luisteren. Van Osselen-Riem (2000) zegt dat er tijd gemaakt moet worden om in gesprek met patiënten en naasten over hun verwachtingen en angsten rondom palliatieve zorg. Op deze manier kunnen de behoeften van de patiënt kenbaar gemaakt worden. De patiënten en naasten hebben aandacht en ruimte nodig voor hun vragen.

Een aanbeveling is om met de naaste vaste contactmomenten af te spreken. Hoe vaak dit plaatsvindt, is naar de behoefte van de naaste waarbij er aandacht is voor de persoon zelf. Het doel is om een luisterend oor te bieden.

### **Aansluiten van de zorg door verschillende zorgverleners**

Op het gebied van het aansluiten van de zorg van de verschillende zorgverleners zijn ook aanbevelingen te doen. De Nijs (2000) schrijft dat een goede multidisciplinaire aanpak van belang is, zodat er door verschillende disciplines naar het probleem wordt gekeken. Men heeft te maken met verschillende problemen en aspecten. Deze moeten samen in de zorg geïntegreerd worden. Daarbij zijn een goede coördinatie, elkaar op de hoogte houden van ontwikkelingen en een goede afstemming van belang.

Voor het goed op elkaar laten aansluiten van de geleverde zorg door de verschillende zorgverleners, zoals vrijwilligers, verzorgers en verplegers van Livio en huisarts, is het aan te bevelen om wekelijks een multidisciplinair overleg (mdo) in te plannen. Voor sommige cases zou dit minder haalbaar kunnen zijn, omdat uit de praktijk blijkt dat veel bewoners slechts enkele dagen in Hospice Enschede verblijven. Tijdens een mdo kunnen de zorgverleners de verschillende cases van de bewoners bespreken, en hun zorg en ondersteuning op elkaar afstemmen. Het mdo kan op het hospice plaatsvinden, maar zou ook via Skype kunnen worden gehouden. Voor het bespreken van een casus van een bewoner tijdens een mdo dient de bewoner of haar bewindvoerder hiervoor wel toestemming te verlenen.

### **Nazorg en afscheids- en evaluatiegesprekken**

Veel respondenten gaven aan dat ze geen afscheids- of evaluatiegesprek hebben gehad en niet gewezen zijn op de mogelijkheden van nazorg. Het is niet helemaal duidelijk of alle bewoners hier behoefte aan hebben gehad. Een aanbeveling hierbij is om de naasten te vragen of er behoefte is aan een afscheids- of evaluatiegesprek. Daarbij kan er teruggekeken worden op de verleende zorg en ondersteuning door de zorgverleners. Daarnaast kunnen de naasten gewezen worden op de mogelijkheden van nazorg. De gesprekken kunnen eventueel ook telefonisch gevoerd worden. De afscheids- of evaluatiegesprekken maken het mogelijk dat er een goede afsluiting is van het zorgverleningsproces.

## 6. Discussie & sterktes en zwakten onderzoek

*In dit hoofdstuk volgt er allereerst een discussie over een thema welke gerelateerd is aan dit onderzoek. Daarna worden de sterke en zwakke kanten van dit onderzoek weergegeven in een tabel. Aansluitend wordt een toelichting gegeven over de sterke en zwakke kanten.*

### 6.1 Discussie

De palliatieve zorg stopt niet na het overlijden van de terminale patiënt. De zorgverlener, zoals een hospice, dient bijvoorbeeld de volgende tools voor rouwverwerking in te zetten: het organiseren van herdenkingsvieringen waarop familieleden worden uitgenodigd, het onderhouden van telefonisch contact met de familie na het overlijden van de patiënt, en het aanmoedigen van de familie om nog eens op de afdeling langs te komen zodat zij herinneringen aan de afdeling nog eens kunnen bespreken samen met het personeel (De Cannuarts, Casterlé en Grypdonk, 2000).

Bruntink (2011) stelt dat zorgverleners de naasten van overleden terminale patiënten beter kan doorverwijzen naar een gespecialiseerde organisatie met betrekking tot rouwverwerking. Hij stelt dat een dergelijke organisatie beschikt over de juiste middelen om het rouwverwerkingsproces goed te begeleiden.

Op het gebied van rouwverwerking is het wenselijk dat een hospice hier op een bepaalde manier mee omgaat. De naasten kunnen gewezen worden op de mogelijkheden van nazorg. Het krijgen van steun zal hen helpen beter om te gaan met de verwerking van het verlies van de dierbare. Daarnaast kan er aan het eind een evaluatiegesprek worden gepland waarin teruggekeken wordt op de verleende zorg en ondersteuning (De Nijs, 2000). Het is verstandig om het grootste gedeelte van ondersteuning rondom rouwverwerking, met uitzondering van een eventueel afscheids- of evaluatiegesprek, over te laten aan een gespecialiseerde organisatie (Bruntink, 2011). Allereerst zijn er bij hospices vaak vooral vrijwilligers werkzaam, zo blijkt uit hoofdstuk twee van dit rapport, die vaak geen zorg- of welzijnsachtergrond hebben. Hierdoor hebben zij niet altijd de expertise om gedegen ondersteuning te bieden aan naasten van overleden bewoners van hospices, wanneer zij te maken hebben met rouwverwerking.

Daarentegen zijn er taken die een hospice wél op zich kan nemen. Het bellen naar de naasten van de overleden bewoners is bijvoorbeeld een mogelijkheid. Dit kan na een tijdsperiode van vier tot zes weken zijn. Daarbij kan gevraagd worden of en in hoeverre de nabestaanden behoefte hebben aan een afscheids- of evaluatiegesprek. Indien naasten daar behoefte aan hebben, kan met de naasten zelf overlegd worden op welke manier het gesprek wordt gehouden. Dit kan zowel telefonisch als face-to-face. De naaste kan uitgenodigd worden op de instelling om samen terug te kijken op het verblijf van de overleden bewoner. Dit zal het voor de naaste mogelijk maken om het hele proces goed af te sluiten.

Ten slotte kunnen naasten van overleden bewoners baat hebben bij een frisse kijk op de situatie rondom het rouwverwerkingsproces. Een andere organisatie dan die van een hospice kan dit bieden, omdat deze niet betrokken is geweest bij de zorg en ondersteuning in het hospice, aldus Bruntink (2011). Deze organisatie kan een nieuw licht doen schijnen op het algehele proces. Dit kan voor een voortvarende rouwverwerking zorgen, waardoor de naaste weer verder kan met zijn of haar leven.

Hierbij kan het hospice zelf wel worden ingezet als hulpmiddel bij het verwerken van de rouw, bijvoorbeeld door de naaste hieraan een bezoek te laten afleggen na het overlijden van de bewoner.

De naasten kunnen gewezen worden op de mogelijkheden van nazorg. Het krijgen van steun zal hen helpen beter om te gaan met de verwerking van het verlies van de dierbare. Daarnaast kan er aan het eind een evaluatiegesprek worden gepland waarin teruggekeken wordt op de verleende zorg en ondersteuning (De Nijs, 2000).

## 6.2 Tabel en analyse sterktes en zwakten onderzoek

Tabel xx:

| Sterktes                                | Zwakten                                |
|-----------------------------------------|----------------------------------------|
| 1. Bestaande survey gebruikt            | 1. Geen extra controle ingevoerde data |
| 2. Hoge respons                         | 2. Verspreiding survey niet zorgvuldig |
| 3. Binnen beschikbare tijd uitgevoerd   | 3. Veel vragen niet ingevuld           |
| 4. Rouleren van taken bij invoeren data | 4. Privacy niet optimaal bewaakt       |

### Sterktes

#### 1. Bestaande survey gebruikt

Er is gebruik gemaakt van een bestaande survey. De survey is door Claessen et al. (2009) wetenschappelijk getoetst op betrouwbaarheid en validiteit. Hierdoor is de betrouwbaarheid van dit onderzoek hoog. Ook heeft de bestaande survey gezorgd voor een efficiënt onderzoeksproces. De opdrachtgever kan daardoor rekenen op snelle resultaten, en eventuele implicaties van het onderzoeksrapport snel in gang zetten. Daarnaast kunnen de deelnemers aan het onderzoek rekenen op een zorgvuldig opgestelde survey.

#### 2. Hoge respons

Verhoeven (2011) beschrijft dat het gemiddelde respons bij surveys rond de 30% ligt. Bij dit onderzoek zijn er 59 surveys verstuurd en zijn 42 teruggestuurd waarvan 3 respondenten aangegeven hebben dat zij niet wilden deelnemen. De uiteindelijke respons lag op 71%. De respons was ruim twee keer hoger dan verwacht. Dit maakt dat de opdrachtgever kan rekenen op een hoge betrouwbaarheid van het onderzoek.

#### 3. Binnen beschikbare tijd uitgevoerd

Aan het begin van dit onderzoek is er een planning gemaakt, waaraan de onderzoekers zich hebben gehouden. Tussentijds is de planning bewaakt. Het onderzoeksteam was in staat om op tijd over te gaan naar de volgende fase van het onderzoek. Hierdoor kan het onderzoeksrapport vóór de deadline worden aangeleverd. Voor de opdrachtgever betekent dit een efficiënt gebruik van tijd, omdat op tijd kan worden overgegaan tot het omzetten van het onderzoeksrapport naar concrete acties. Hierdoor kunnen toekomstige bewoners van Hospice Enschede, en de naasten van de bewoners, rekenen op eventuele voortvarende optimaliseringen van de zorg en ondersteuning van

#### 4. Rouleren van taken bij invoeren data

Tijdens het invoeren van de data hebben de drie onderzoekers meerdere malen taken gerouleerd. Een van de onderzoekers las bijvoorbeeld de gegeven antwoorden van een respondent voor, waar een andere onderzoeker dit antwoord invoerde in het dataverwerkingsprogramma SPSS. Hierdoor was er zo min mogelijk kans op toevallige fouten bij de dataverwerking. Volgens Verhoeven (2011) kunnen toevallige fouten de validiteit van een onderzoek verminderen. Door de taken te rouleren, streven de onderzoekers een valide onderzoek na. De opdrachtgever kan zo rekenen op nauwkeurige resultaten.

### **Zwakten**

#### 1. Geen extra controle ingevoerde data

Een van de zwakten van dit onderzoek is, dat er geen nacontrole is geweest na het invoeren van de data. Een extra nacontrole had de kans op toevallige fouten nog kleiner kunnen maken. Door het verwerken van de vele data bestaat er een kans dat er per ongeluk een verkeerde waarde wordt ingevoerd. Dit maakt dat de opdrachtgever wellicht minder nauwkeurige resultaten gepresenteerd krijgt.

#### 2. Verspreiding survey niet zorgvuldig

De surveys van dit onderzoek zijn per post verspreid. De gevulde envelop bestond uit meerdere onderdelen, namelijk: de survey, een begeleidende brief en een gefrankeerde antwoordenvelop. Alle kosten voor de verspreiding van de surveys werden betaald door de opdrachtgever Hospice Enschede. Na de verspreiding van de surveys kreeg de opdrachtgever meerdere keren de klacht van deelnemers dat er geen antwoordenvelop was toegevoegd aan het pakket. Dit was te wijten aan een onzorgvuldige verspreiding van de surveys. Bij het vullen van de enveloppen is niet zorgvuldig genoeg gecontroleerd of de enveloppen alle benodigde onderdelen bevatten.

Deze onzorgvuldigheid maakte dat de betreffende respondenten onnodig kosten moesten maken om deel te kunnen nemen aan het onderzoek. Dit kan een drempel vormen om wel of niet deel te nemen aan het onderzoek. Dit beïnvloedt dan weer de respons, en de betrouwbaarheid van het onderzoek, waardoor de opdrachtgever minder concrete conclusies en aanbevelingen krijgt.

#### 3. Veel vragen niet ingevuld

Na de surveys teruggekregen te hebben, zijn de antwoorden door de onderzoekers ingevoerd. Van de ingevulde surveys waren er toch nog veel vragen die niet ingevuld zijn door de respondenten. Hierbij gaat het soms om een paar vragen die gemist zijn, maar ook om een hele categorie uit de survey. Een reden hiervoor kan zijn dat de respondenten de vragen gemist hebben. Ook kan het zijn dat de respondenten de vraag niet wilden beantwoorden.

Echter zijn er ook respondenten die verschillende opmerkingen hebben gezet bij een vraag, die niet altijd in de analyse meegenomen kunnen worden.

Verder kwam het voor dat respondenten twee antwoorden hebben gegeven, waarbij er één antwoordmogelijkheid was.

Deze zwakke punten hadden voorkomen kunnen worden wanneer er gekozen was voor interviews. Het afnemen van interviews zou het mogelijk maken om meer in te gaan op bepaalde vragen. Op deze manier zouden er ook geen vragen gemist worden, waardoor er een betere analyse van de resultaten gemaakt kon worden.

#### 4. Privacy niet optimaal bewaakt

Doordat de onderzoekers in Google Drive hebben gewerkt aan het onderzoek, staat de informatie online. Hierdoor ontstaat het risico dat de onderzoeksinformatie door onrechtmatige personen kan worden ingezien, bijvoorbeeld door te hacken.

De onderzoekers hebben meerdere malen gewerkt in openbare ruimtes van Saxion Enschede. Het werken in openbare ruimtes hierdoor bestaat de kans dat onderzoeksgegevens door derden wordt gebruikt. Hospice Enschede kan hier nadeel van ondervinden.

## Referenties

- Akker, P. den, Bart, H. & Luijkx, K. (2006). *Bijna-thuis-huis of hospice?* Opgevraagd van <http://link.springer.com>
- Anbeek, dr. C.W., Antons, drs. J.C., Baan, M.A.G., Bannink, dr. M., Berg, prof. dr. L.H. van den, Boerree, dr. M.B. (2011). *Palliatieve zorg in de praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V. & Velden, T. van der (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bekker, J. de & Claessens, L. (1993). *Wat is kwaliteit?* Utrecht: Uitgeverij Lemma BV.
- Borgesius, H.E. & Kooij, C.H. van der (2004). Introductie in kwaliteitszorg. In J.M.A. de Bekker, mw. drs. H.E. Borgesius, drs. A.M. Eliens, mw. dr. C.H. van der Kooij & mw. drs. L.M.T. Schouten. *Kwaliteit van zorg en kwaliteitszorg*. Dwingeloo: Uitgeverij Kavanah.
- Brandt, H.E., Francke, A.L., Pasman, H.R.W., Claessen, S.J.J., Putten, M.J.A. van der & Deliens, L. (2009). Indicatoren voor palliatieve zorg: ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening. Utrecht: NIVEL.
- Bruntink, R. (2002). *Een goede plek om te sterven*. Zutphen/Apeldoorn: Uitgeverij Plataan.
- Bruntink, R. (2011). Stelling: Is nazorg onderdeel van palliatieve zorg. Opgevraagd van <http://link.springer.com>
- Cannaerts, N. de, Casterlé, B.D. & Grypdonk, M. (2000). *Palliatieve zorg. Zorg voor het leven*. Gent: Academia Press.
- Claessen, S.J.J., Francke, A.L., Sixma, H., Brandt, H.E., Putten, M.J.A. van der & Veer, A.J.E. de (2009). *Op weg naar een CQ-Index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling*. Opgevraagd van <http://www.zorginstituutnederland.nl>
- Graeff, A. de, Bommel, J.M.P. van, Deijck, R.H.P.D van, Eynden, B.R.L.C. van den, Krol, R.J.A & Oldenmenger, W.H. (2010). *Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht: Uitgeverij VIKC.
- Hospice Enschede (2016a). Opgevraagd van <http://www.hospice-enschede.nl>
- Hospice Enschede (2016b). Over ons. Over ons. Opgevraagd van <http://www.hospice-enschede.nl>
- Koelewijn, M. & Wanrooij, B. (2005). *Basisprincipes van palliatieve zorg*. Opgevraagd van <http://link.springer.com>
- Leeuwen, P. van (2016). *De toekomst van de hospicezorg, in wiens handen ligt het?* Opgevraagd van <http://link.springer.com>
- Nijs, E. de (2000). Palliatieve zorg. In J. van Osselen-Riem, B. van Dijk & E. de Nijs (red.). *Theorie en praktijk van de palliatieve zorg* (pp. 17-41). Utrecht: Uitgeverij Lemma BV.
- Osselen-Riem, J. van (2000). Communicatie. In J. van Osselen-Riem, B. van Dijk & E. de Nijs (red.). *Theorie en praktijk van de palliatieve zorg* (pp. 60-65). Utrecht: Uitgeverij Lemma BV.
- Schouten, L. (2010). Kwaliteit van zorg: een introductie. In J.M.A. de Bekker, drs. A.M. Eliens, drs. J.H. de Haan, drs. L.M.T. Schouten, drs. M.E. Wigboldus. *Kwaliteitszorg en patiëntveiligheid*. Dwingeloo: Uitgeverij Kavanah.
- Verbeek, G. (1997). *Kwaliteit als werkwoord*. Utrecht: NIZW Uitgeverij.
- Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

## Bijlagen

### 1. Survey onderzoek Hospice Enschede



## Vragenlijst

### **Ervaringen met palliatieve zorg in een hospice**

*Bestemd voor de naasten van cliënten die gebruik hebben gemaakt van palliatieve zorg en ondersteuning in een hospice*

Naam organisatie: Hospice Enschede

Deze vragenlijst is gebaseerd op de CQ-index Palliatieve Zorg (Nabestaanden), versie 2.2.

### Introductie

Deze vragenlijst is bedoeld om inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg en ondersteuning voor mensen met een ongeneeslijke aandoening en hun naasten. Door de informatie die u in deze vragenlijst geeft, kan de zorg en ondersteuning in de toekomst beter afgestemd worden op de wensen en behoeften van cliënten en die van hun naasten. Mogelijk roept het invullen van deze vragen bij u emoties op of valt het u zwaar om al deze vragen te beantwoorden. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Uw antwoorden worden vertrouwelijk behandeld. Het is echter mogelijk dat een antwoord naar u te herleiden is. Wij doen ons uiterste best om dit te voorkomen.

Als u ervoor kiest om deze vragenlijst niet in te vullen, wilt u dan zo vriendelijk zijn om dit vakje aan te kruisen en de vragenlijst op te sturen met behulp van de antwoordenvelop.

### Uitleg begrip zorgverleners

In een hospice zijn vaak meerdere zorgverleners aanwezig. In deze vragenlijst wordt onder het begrip zorgverleners verstaan:

- Coördinatoren;
- Vrijwilligers;
- Verpleegkundigen.

### Instructies voor het invullen van de vragenlijst

- De meeste vragen kunt u beantwoorden door een hokje aan te kruisen of in te kleuren.
- Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.
- Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven.
- Sommige situaties of onderdelen van de zorg heeft u misschien niet meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met *‘weet ik niet’* of *‘niet van toepassing’*.

Belangrijk: het is de bedoeling dat u de vragenlijst invult op basis van uw eigen mening en ervaringen!

## Vragenlijst Ervaringen met palliatieve zorg en ondersteuning in een hospice

### Begeleiding van uw naaste

De volgende vragen hebben betrekking op hoe uw naaste begeleid werd in de periode waarin uw naaste opgenomen was in het hospice.

Belangrijk: het gaat om uw mening ook al gaat het over de begeleiding van uw naaste!

1. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor uw naaste?
  - ☐ geen van allen
  - ☐ sommigen
  - ☐ de meesten
  - ☐ allemaal
2. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar uw naaste?
  - ☐ geen van allen
  - ☐ sommigen
  - ☐ de meesten
  - ☐ allemaal
3. Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?
  - ☐ geen van allen
  - ☐ sommigen
  - ☐ de meesten
  - ☐ allemaal
4. Waren de zorgverleners deskundig?
  - ☐ geen van allen
  - ☐ sommigen
  - ☐ de meesten
  - ☐ allemaal
5. Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee uw naaste te maken had op elkaar aan?
  - ☐ nooit
  - ☐ soms
  - ☐ meestal
  - ☐ altijd
6. Hebben de zorgverleners in een acute situatie adequaat gehandeld?
  - ☐ nooit
  - ☐ soms
  - ☐ meestal
  - ☐ altijd
  - ☐ niet van toepassing
7. Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?
  - ☐ nooit
  - ☐ soms
  - ☐ meestal
  - ☐ altijd
  - ☐ niet van toepassing
8. Hoe heeft uw naaste de zorg rondom eten en drinken ervaren?
  - ☐ slecht
  - ☐ matig
  - ☐ goed
  - ☐ uitstekend

9. Toonden de zorgverleners respect voor de levensovertuiging van uw naaste?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal
- ☐ niet van toepassing

10. Heeft uw naaste geestelijke verzorging gekregen toen hij/zij dat wilde (bijvoorbeeld van een dominee, pastor of humanistisch raadsman)?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

Indien gewenst kunt u een toelichting geven:

11. Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal
- ☐ niet van toepassing

12. Informeerde de behandelend arts naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van een levensverlengende behandeling, euthanasie)?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ niet van toepassing

13. Wat hebben de zorgverleners betekend voor uw naaste?

### Psychosociaal welbevinden van uzelf

De volgende vragen hebben betrekking op hoe uzelf begeleid werd in de periode waarin uw naaste opgenomen is in het hospice.

14. Waren de zorgverleners beleefd tegen u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

15. Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

16. Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal

17. Was er aandacht van de zorgverleners voor uw emoties?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

18. Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om uw naaste te ondersteunen?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

19. Toonden de zorgverleners respect voor uw eigen levensovertuiging?

- ☐ geen van allen
- ☐ sommigen
- ☐ de meesten
- ☐ allemaal
- ☐ niet van toepassing

Indien gewenst kunt u een toelichting geven:

|                                          |
|------------------------------------------|
| <br><br><br><br><br><br><br><br><br><br> |
|------------------------------------------|

20. Kon u met de zorgverleners over het naderend sterven praten?

- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ meestal
- ☐ altijd
- ☐ niet van toepassing

21. Heeft de zorg en ondersteuning aan uw verwachting voldaan?

- ☐ nee, helemaal niet
- ☐ een beetje
- ☐ grotendeels
- ☐ ja, helemaal

- ☐ ja, meer dan ik had verwacht

### **Zelfstandigheid en privacy**

22. Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw naaste?

- ☐ nooit  
☐ soms  
☐ meestal  
☐ altijd

23. Lieten de zorgverleners u de ruimte om zelf te bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw naaste?

- ☐ nooit  
☐ soms  
☐ meestal  
☐ altijd

24. Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?

- ☐ nooit  
☐ soms  
☐ meestal  
☐ altijd

---

### **Informatie**

25. Was de informatie die u kreeg tijdens het intakegesprek voldoende?

- ☐ nee, helemaal niet  
☐ een beetje  
☐ grotendeels  
☐ ja, helemaal  
☐ niet van toepassing (want ik was niet aanwezig bij het intakegesprek)

26. Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- ☐ nooit  
☐ soms  
☐ meestal  
☐ altijd  
☐ niet van toepassing

27. Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?

- ☐ altijd  
☐ meestal  
☐ soms  
☐ nooit

28. Wist u wie het aanspreekpunt was voor uw vragen?

- ☐ nee, helemaal niet  
☐ een beetje  
☐ grotendeels  
☐ ja, helemaal

29. Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?

- ☐ nee, helemaal niet  
☐ een beetje  
☐ grotendeels  
☐ ja, helemaal  
☐ niet van toepassing

Indien gewenst kunt u een toelichting geven:

|                                          |
|------------------------------------------|
| <br><br><br><br><br><br><br><br><br><br> |
|------------------------------------------|

**Medische zorg**

30. Hoe vond u de medische zorg aan uw naaste zoals deze is verleend door de behandelend arts?

- ☐ slecht
- ☐ matig
- ☐ goed
- ☐ zeer goed
- ☐ uitstekend

31. Hoe tevreden bent u over de bejegening van u en uw naaste door de behandelend arts?

- ☐ helemaal niet tevreden
- ☐ enigszins tevreden
- ☐ tevreden
- ☐ zeer tevreden
- ☐ buitengewoon tevreden

32. Wat vindt u van de frequentie van de bezoeken van de behandelend arts aan uw naaste tijdens de opnameperiode?

- ☐ veel te veel
- ☐ een beetje te veel
- ☐ precies goed
- ☐ een beetje te weinig
- ☐ veel te weinig

---

**Nazorg**

De volgende vragen hebben betrekking op de situatie na het overlijden.

33. Voelde u zich gesteund door de zorgverleners direct na het overlijden van uw naaste?

- ☐ nee
- ☐ ja

34. Bent u na het overlijden van uw naaste geweest op de mogelijkheden van nazorg?

- ☐ nee
- ☐ ja

35. Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en ondersteuning door de zorgverleners?

- ☐ nee → u kunt vraag 36 overslaan
- ☐ ja

36. Hoe heeft u het afscheids- of evaluatiegesprek ervaren?



### Algemene waardering

37. Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de zorg en ondersteuning aan uw naaste tijdens de opnameperiode?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐

38. Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de zorg en ondersteuning aan uzelf tijdens de opnameperiode van uw naaste?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐

39. Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de zorg en ondersteuning aan uzelf na het overlijden van uw naaste?

Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐   ☐

---

### Over het hospice

40. Hoe beoordeelt u de bereikbaarheid?

- ☐ slecht
- ☐ matig
- ☐ goed
- ☐ uitstekend

Indien gewenst kunt u een toelichting geven:

41. Hoe beoordeelt u de gastvrijheid?

- ☐ slecht
- ☐ matig
- ☐ goed
- ☐ uitstekend

Indien gewenst kunt u een toelichting geven:

42. Hoe beoordeelt u de sfeer?

- ☐ slecht
- ☐ matig
- ☐ goed
- ☐ uitstekend

Indien gewenst kunt u een toelichting geven:

43. Hoe beoordeelt u de kamer waar uw naaste verbleef?

- ☐ slecht
- ☐ matig
- ☐ goed
- ☐ uitstekend

Indien gewenst kunt u een toelichting geven:

44. Hoe beoordeelt u de ruimtes voor gemeenschappelijk gebruik?

- ☐ slecht
- ☐ matig
- ☐ goed
- ☐ uitstekend

Indien gewenst kunt u een toelichting geven:

45. Zou u anderen, die in een vergelijkbare situatie zitten, aanraden om naar dit hospice te gaan?

- ☐ beslist niet
- ☐ waarschijnlijk niet
- ☐ waarschijnlijk wel
- ☐ beslist wel

---

### Over uzelf

46. Wat is uw leeftijd?

\_\_\_\_\_ jaar

47. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ man
- ☐ vrouw

48. Wat was uw relatie met uw overleden naaste?

Ik ben zijn/haar:

- ☐ partner
- ☐ ouder
- ☐ kind
- ☐ broer/zus

☐ anders, namelijk .....

### Over uw overleden naaste

49. Was uw naaste een man of een vrouw?

- ☐ man
- ☐ vrouw

50. Welke levensovertuiging had uw naaste?

- ☐ protestant
- ☐ rooms katholiek
- ☐ moslim
- ☐ humanistisch
- ☐ geen levensovertuiging
- ☐ anders, namelijk .....

51. Welke ziekte had uw naaste? *(U mag meerdere hokjes aankruisen)*

- ☐ kanker
- ☐ hersenbloeding/herseninfarct (CVA)
- ☐ COPD (chronisch obstructieve longaandoening)
- ☐ hartfalen
- ☐ dementie
- ☐ nierfalen
- ☐ anders, namelijk .....

52. Hoelang kreeg uw naaste zorg en ondersteuning in het hospice?

- ☐ minder dan 1 week
- ☐ tussen 1 week en 1 maand
- ☐ tussen 1 en 2 maanden
- ☐ tussen 2 en 3 maanden
- ☐ tussen 3 en 4 maanden
- ☐ 4 maanden of langer

53. Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?

- ☐ nee
- ☐ ja
- ☐ weet ik niet

54. Op welke datum is uw naaste overleden? .....

---

### Evaluatievragen

55. Wat had u anders gewild in de zorg en ondersteuning die uw naaste kreeg?

56. Wat had u anders gewild in de begeleiding die u zelf kreeg?

57. Heeft u onderwerpen over de kwaliteit van de zorg of het hospice in deze vragenlijst gemist die voor u heel belangrijk zijn?

58. Wat vindt u van de lengte van de vragenlijst?

- ☐ veel te lang
- ☐ een beetje te lang
- ☐ precies goed
- ☐ een beetje te kort
- ☐ veel te kort

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst!

Gebruikt u de antwoordenvelop om deze op te sturen?

## 2. Begeleidende brief survey

8 november 2016, Enschede

Geachte heer/mevrouw,

Afgelopen jaar is uw naaste/dierbare in ons Hospice opgenomen geweest en overleden. Daar willen wij nogmaals onze deelneming voor betuigen.

Het Hospice Enschede werkt samen met Saxion Hogeschool te Enschede. Studenten van verschillende opleidingen lopen stage in ons Hospice. Onderstaande drie studenten volgen de opleiding Maatschappelijk Werk & Dienstverlening. Zij zitten in hun afstudeerjaar en doen onderzoek in opdracht van Hospice Enschede.

Graag nodigen zij u uit om deel te nemen aan een enquête. Het doel van deze enquête is om een beeld te krijgen van de kwaliteit van de zorg, verleend door Hospice Enschede aan uw naaste/dierbare. Met uw ervaringen wil Hospice Enschede de kwaliteit van de palliatieve zorg zo optimaal mogelijk maken.

De enquête bestaat uit een vragenlijst van ongeveer 15 minuten. Uw ingevulde enquête zal na ontvangst door Hospice Enschede niet worden ingezien door medewerkers van Hospice Enschede. De enquête zal zonder mondelinge of schriftelijke vermelding van NAW-gegevens worden overhandigd aan de drie studenten. Op deze manier wordt zorggedragen voor een vertrouwelijke en anonieme verwerking van uw antwoorden.

Mocht u nog vragen en/of opmerkingen hebben over deze enquête, neemt u dan gerust contact op met de coördinator van Hospice Enschede: Mirjam Bosschaart, 053-4753040 of [m.bosschaart@hospice-enschede.nl](mailto:m.bosschaart@hospice-enschede.nl).

Mocht u besluiten om niet mee te doen aan dit onderzoek, wilt u dan het desbetreffende vakje aankruisen? Deze bevindt zich op pagina 2 van de enquête.

Wilt u zo vriendelijk zijn om de enquête, al dan niet ingevuld, binnen 2 weken na ontvangst te retourneren via de bijgeleverde antwoordenvolp?

Mocht u interesse hebben in de uiteindelijke resultaten van dit onderzoek, dan kunt u uw naam en adres telefonisch of per e-mail doorgeven aan Mirjam Bosschaart. Op deze manier kunnen uw gegevens niet gelinkt worden aan uw ingevulde enquête.

Wij danken u bij voorbaat hartelijk voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

De coördinatoren van Hospice Enschede Elise Meenderink en Mirjam Bosschaart en de studenten:

Rosaly van den Burg,  
Remko Witmer,

Meltem Yoldas.  
Saxion Enschede

### 3. Codeboek

| Nr. | Voorbeeld-vraag                                                                                | Soort vraag | Naam variabele | Omschrijving ( <i>variable label</i> )                         | Codering ( <i>value labels</i> )                                         | Meet-niveau ( <i>measure</i> ) |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|----------------|----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
|     |                                                                                                |             | Resp.nr.       | Respondent-nummer                                              | N.v.t.                                                                   | Ordinaal                       |
| 1   | Hadden de zorgverleners genoeg tijd voor uw naaste?                                            | Gesloten    | Beg1           | Tijdsbesteding zorgverleners                                   | 1= geen van allen<br>2= sommigen<br>3= de meesten<br>4= allemaal         | Ordinaal                       |
| 2   | Luisterden de zorgverleners aandachtig naar uw naaste?                                         | Gesloten    | Beg2           | Aandachtig luisteren                                           | 1= geen van allen<br>2= sommigen<br>3= de meesten<br>4= allemaal         | Ordinaal                       |
| 3   | Hielden de zorgverleners rekening met de persoonlijke wensen van uw naaste?                    | Gesloten    | Beg3           | Rekening houden met persoonlijke wensen                        | 1= geen van allen<br>2= sommigen<br>3= de meesten<br>4= allemaal         | Ordinaal                       |
| 4   | Waren de zorgverleners deskundig?                                                              | Gesloten    | Beg4           | Zorgverleners wel/niet deskundig                               | 1= geen van allen<br>2= sommigen<br>3= de meesten<br>4= allemaal         | Ordinaal                       |
| 5   | Sloot de zorg van de verschillende zorgverleners waarmee uw naaste te maken had op elkaar aan? | Gesloten    | Beg5           | Op elkaar aansluiten van zorg door verschillende zorgverleners | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd                           | Ordinaal                       |
| 6   | Hebben de zorgverleners in een acute situatie adequaat gehandeld?                              | Gesloten    | Beg6           | Adequaat handelen in acute situatie                            | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd<br>5= niet van toepassing | Ordinaal                       |
| 7   | Had uw naaste gelegenheid om alleen te zijn als hij/zij dat wilde?                             | Gesloten    | Beg7           | Gelegenheid om alleen te zijn                                  | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd                           | Ordinaal                       |

|    |                                                                                                                                                                                                 |                    |       |                                                                           |                                                                                            |                 |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|-------|---------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
|    |                                                                                                                                                                                                 |                    |       |                                                                           | 5= niet van toepassing                                                                     |                 |
| 8  | Hoe heeft uw naaste de zorg rondom eten en drinken ervaren?                                                                                                                                     | Open/<br>numeriek  | Beg8  | Zorg rondom eten en drinken                                               | 1= slecht<br>2= matig<br>3= goed<br>4=<br>uitstekend                                       | Ordinaal        |
| 9  | Toonden de zorgverleners respect voor de levens-overtuiging van uw naaste?                                                                                                                      | Gesloten           | Beg9  | Respect tonen voor levensovertuiging                                      | 1= geen van allen<br>2= sommigen<br>3= de meesten<br>4= allemaal<br>5= niet van toepassing | Ordinaal        |
| 10 | Heeft uw naaste geestelijke verzorging gekregen toen hij/zij dat wilde (bijvoorbeeld van een dominee, pastor of humanistisch raadsman)?                                                         | Gesloten/<br>tekst | Beg10 | Geestelijke verzorging gekregen wanneer gewenst                           | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd<br>5= niet van toepassing                   | Ordinaal/N.v.t. |
| 11 | Stonden de zorgverleners open voor gesprekken over hoe uw naaste aankeek tegen de afronding van het leven?                                                                                      | Gesloten           | Beg11 | Openheid van zorgverleners voor gesprekken over afronding van het leven   | 1= geen van allen<br>2= sommigen<br>3= de meesten<br>4= allemaal<br>5= niet van toepassing | Ordinaal        |
| 12 | Informeerde de behandelend arts naar hoe uw naaste dacht over beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld palliatieve sedatie, stoppen van een levens-verlengende behandeling, euthanasie)? | Gesloten           | Beg12 | Informeren door behandelend arts naar beslissingen rondom het levenseinde | 1= nee<br>2= ja<br>3= niet van toepassing                                                  | Nominaal        |
| 13 | Wat hebben de zorgverleners betekend voor uw naaste?                                                                                                                                            | Open/tekst         | Beg13 | Betekenis zorgverleners voor overleden bewoner                            | N.v.t.                                                                                     | N.v.t.          |

|    |                                                                                               |                    |         |                                                              |                                                                                            |                 |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|---------|--------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| 14 | Waren de zorgverleners beleefd tegen u?                                                       | Gesloten           | Psysoc1 | Beleefdheid zorgverleners                                    | 1= geen van allen<br>2= sommigen<br>3= de meesten<br>4= allemaal                           | Ordinaal        |
| 15 | Hadden de zorgverlener genoeg tijd voor u?                                                    | Gesloten           | Psysoc2 | Tijdsbesteding door zorgverleners                            | 1= geen van allen<br>2= sommigen<br>3= de meesten<br>4= allemaal                           | Ordinaal        |
| 16 | Luisterden de zorgverleners aandachtig naar u?                                                | Gesloten           | Psysoc3 | Aandachtig luisteren                                         | 1= geen van allen<br>2= sommigen<br>3= de meesten<br>4= allemaal                           | Ordinaal        |
| 17 | Was er aandacht van de zorgverleners voor uw emoties?                                         | Gesloten           | Psysoc4 | Aandacht voor emoties                                        | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd<br>5= niet van toepassing                   | Ordinaal        |
| 18 | Kon u met de zorgverleners praten over wat het voor u betekende om uw naaste te ondersteunen? | Gesloten           | Psysoc5 | Praten met zorgverleners over betekenis ondersteuning naaste | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd<br>5= niet van toepassing                   | Ordinaal        |
| 19 | Toonden de zorgverleners respect voor uw eigen levensovertuiging?                             | Gesloten/<br>tekst | Psysoc6 | Respect voor levensovertuiging                               | 1= geen van allen<br>2= sommigen<br>3= de meesten<br>4= allemaal<br>5= niet van toepassing | Ordinaal/n.v.t. |
| 20 | Kon u met de zorgverleners over het naderend sterven praten?                                  | Gesloten           | Psysoc7 | Praten over naderend sterven                                 | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd<br>5= niet van toepassing                   | Ordinaal        |
| 21 | Heeft de zorg en ondersteuning aan uw verwachtingen voldaan?                                  | Gesloten           | Psysoc8 | Voldoen van zorg en ondersteuning aan verwachtingen          | 1= nee, helemaal niet<br>2= een beetje                                                     | Ordinaal        |

|    |                                                                                                   |          |           |                                                                     |                                                                                                                                                          |          |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|-----------|---------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
|    |                                                                                                   |          |           |                                                                     | 3= grotendeels<br>4= ja, helemaal<br>5= ja, meer dan ik had verwacht                                                                                     |          |
| 22 | Werd u betrokken bij besluiten van de zorgverleners over de zorg voor uw naaste?                  | Gesloten | Zelfpriv1 | Wel/niet betrokken bij besluiten van zorgverleners over zorg naaste | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd                                                                                                           | Ordinaal |
| 23 | Lieten de zorgverleners u de ruimte om zelf te bepalen wat uw taak was in de zorg voor uw naaste? | Gesloten | Zelfpriv2 | Ruimte voor bepalen van eigen taak in de zorg voor naaste           | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd                                                                                                           | Ordinaal |
| 24 | Had u gelegenheid om alleen te zijn met uw naaste als u dat wilde?                                | Gesloten | Zelfpriv3 | Gelegenheid om alleen te zijn met naaste                            | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd                                                                                                           | Ordinaal |
| 25 | Was de informatie die u kreeg tijdens het intakegesprek voldoende?                                | Gesloten | Info1     | Voldoende informatie tijdens intakegesprek                          | 1= nee, helemaal niet<br>2= een beetje<br>3= grotendeels<br>4= ja, helemaal<br>5= niet van toepassing (want ik was niet aanwezig bij het intake-gesprek) | Ordinaal |
| 26 | Legden de zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?                                 | Gesloten | Info2     | Uitleggen op begrijpelijke manier                                   | 1= nooit<br>2= soms<br>3= meestal<br>4= altijd<br>5= niet van toepassing                                                                                 | Ordinaal |
| 27 | Gaven de zorgverleners u tegenstrijdige informatie?                                               | Gesloten | Info3     | Tegenstrijdige informatie gegeven                                   | 1= altijd<br>2= meestal<br>3= soms<br>4= nooit                                                                                                           | Ordinaal |

|    |                                                                                                               |                             |          |                                                |                                                                                                                    |                 |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|----------|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| 28 | Wist u wie het aanspreekpunt was voor uw vragen?                                                              | Gesloten                    | Info4    | Weten wie aanspreekpunt is                     | 1= nee, helemaal niet<br>2= een beetje<br>3= grotendeels<br>4= ja, helemaal                                        | Ordinaal        |
| 29 | Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen?                                  | Gesloten/<br>open/<br>tekst | Info5    | Informatie over voor- en nadelen behandelingen | 1= nee, helemaal niet<br>2= een beetje<br>3= grotendeels<br>4= ja, helemaal<br>5= niet van toepassing              | Ordinaal/n.v.t. |
| 30 | Hoe vond u de medische zorg aan uw naaste zoals deze is verleend door de behandelend arts?                    | Open/<br>numeriek           | Medzorg1 | Verleende medische zorg                        | 1= slecht<br>2= matig<br>3= goed<br>4= zeer goed<br>5= uitstekend                                                  | Ordinaal        |
| 31 | Hoe tevreden bent u over de bejegening van u en uw naaste door de behandelend arts?                           | Open/<br>numeriek           | Medzorg2 | Bejegening door arts                           | 1= helemaal niet tevreden<br>2= enigszins tevreden<br>3= tevreden<br>4= zeer tevreden<br>5= buiten-gewoon tevreden | Ordinaal        |
| 32 | Wat vindt u van de frequentie van de bezoeken van de behandelend arts aan uw naaste tijdens de opnameperiode? | Open/<br>numeriek           | Medzorg3 | Frequentie bezoeken arts                       | 1= veel te veel<br>2= een beetje te veel<br>3= precies goed<br>4= een beetje te weinig<br>5= veel te weinig        | Ordinaal        |

|    |                                                                                                                                        |                             |        |                                                     |                                  |                 |
|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|--------|-----------------------------------------------------|----------------------------------|-----------------|
| 33 | Voelde u zich gesteund door de zorgverleners direct na het overlijden van uw naaste?                                                   | Gesloten                    | Naz1   | Steun door zorgverleners na overlijden              | 1= nee<br>2= ja                  | Nominaal        |
| 34 | Bent u na het overlijden van uw naaste geweest op de mogelijkheden van nazorg?                                                         | Gesloten                    | Naz2   | Wijzen op mogelijkheden nazorg                      | 1= nee<br>2= ja                  | Nominaal        |
| 35 | Is er een afscheids- of evaluatiegesprek geweest waarin teruggekeken werd op de verleende zorg en ondersteuning door de zorgverleners? | Gesloten                    | Naz3   | Afscheids- of evaluatiegesprek gevoerd              | 1= nee<br>2= ja                  | Nominaal        |
| 36 | Hoe heeft u het afscheids- of evaluatiegesprek ervaren?                                                                                | Open/tekst                  | N.v.t. | Ervaring van afscheids- of evaluatiegesprek         | N.v.t.                           | N.v.t.          |
| 37 | Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de zorg en ondersteuning aan uw naaste tijdens de opnameperiode?                             | Gesloten                    | Alg1   | Zorg en ondersteuning bewoner tijdens opnameperiode | N.v.t.                           | Ratio           |
| 38 | Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de zorg en ondersteuning aan uzelf tijdens de opnameperiode van uw naaste?                   | Gesloten                    | Alg2   | Zorg en ondersteuning naaste tijdens opnameperiode  | N.v.t.                           | Ratio           |
| 39 | Welk cijfer geeft u de zorgverleners voor de zorg en ondersteuning aan uzelf na het overlijden van uw naaste?                          | Gesloten                    | Alg3   | Zorg en ondersteuning naaste na overlijden          | N.v.t.                           | Ratio           |
| 40 | Hoe beoordeelt u de bereikbaarheid?                                                                                                    | Open/<br>Numeriek/<br>tekst | Hosp1  | Bereikbaarheid hospice                              | 1= slecht<br>2= matig<br>3= goed | Ordinaal/n.v.t. |

|    |                                                                                                |                             |        |                                            |                                                                                                                                                          |                 |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|--------|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
|    |                                                                                                |                             |        |                                            | 4=<br>uitstekend                                                                                                                                         |                 |
| 41 | Hoe beoordeelt u de gastvrijheid?                                                              | Open/<br>Numeriek/<br>tekst | Hosp2  | Gastvrijheid hospice                       | 1= slecht<br>2= matig<br>3= goed<br>4=<br>uitstekend                                                                                                     | Ordinaal/n.v.t. |
| 42 | Hoe beoordeelt u de sfeer?                                                                     | Open/<br>Numeriek/<br>tekst | Hosp3  | Sfeer hospice                              | 1= slecht<br>2= matig<br>3= goed<br>4=<br>uitstekend                                                                                                     | Ordinaal/n.v.t. |
| 43 | Hoe beoordeelt u de kamer waar uw naaste verbleef?                                             | Open/<br>Numeriek/<br>tekst | Hosp4  | Kamer hospice                              | 1= slecht<br>2= matig<br>3= goed<br>4=<br>uitstekend                                                                                                     | Ordinaal/n.v.t. |
| 44 | Hoe beoordeelt u de ruimtes voor gemeenschappelijk gebruik?                                    | Open/<br>Numeriek/<br>tekst | Hosp5  | Gemeen-<br>schappelijke<br>ruimtes hospice | 1= slecht<br>2= matig<br>3= goed<br>4=<br>uitstekend                                                                                                     | Ordinaal/n.v.t. |
| 45 | Zou u anderen, die in een vergelijkbare situatie zitten, aanraden om naar dit hospice te gaan? | Gesloten                    | Hosp6  | Hospice aanraden aan anderen               | 1= beslist niet<br>2=<br>waarschijn-<br>lijk niet<br>3=<br>waarschijn-<br>lijk wel<br>4= beslist wel                                                     | Ordinaal        |
| 46 | Wat is uw leeftijd?                                                                            | Open/<br>numeriek           | Age    | Leeftijd naaste                            | N.v.t.                                                                                                                                                   | Ratio           |
| 47 | Bent u een man of een vrouw?                                                                   | Gesloten                    | Sexres | Geslacht naaste                            | 1= man<br>2= vrouw                                                                                                                                       | Nominaal        |
| 48 | Wat was uw relatie met uw overleden naaste?                                                    | Open/<br>numeriek           | Relat  | Relatie naaste met bewoner                 | 1= partner<br>2= ouder<br>3= kind<br>4= broer/zus<br>5= anders<br>6=<br>schoonzoon/<br>Schoon-<br>dochter<br>7= neef/nicht<br>8=<br>schoonzus/<br>zwager | Nominaal        |

|    |                                        |                   |         |                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |          |
|----|----------------------------------------|-------------------|---------|---------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| 49 | Was uw naaste een man of een vrouw?    | Gesloten          | Sexnaa  | Geslacht bewoner          | 1= man<br>2= vrouw                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Nominaal |
| 50 | Welke levensovertuiging had uw naaste? | Open/<br>numeriek | Relig   | Levensovertuiging bewoner | 1= protestant<br>2= rooms-katholiek<br>3= moslim<br>4= humanistisch<br>5= geen levens-overtuiging<br>6= protestants - Niet kerkelijk<br>7= apostolisch genootschap                                                                                                                                                                                                 | Nominaal |
| 51 | Welke ziekte had uw naaste?            | Multiple response | Illness | Ziekten bewoner           | 1= kanker<br>2= hersenbloeding/<br>Herseninfarct (CVA)<br>3= COPD (chronisch obstructieve long-aandoening)<br>4= hartfalen<br>5= dementie<br>6= nierfalen<br>7= anders<br>8= ouderdom<br>9= COPD en nierfalen<br>10= kanker en een afgestorven voet<br>11= kanker en COPD<br>12= dementie en nierfalen<br>13= kanker, COPD en hartfalen<br>14= kanker en hartfalen | Nominaal |

|    |                                                                                                                              |                    |                   |                                                |                                                                                                                                                                   |          |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|-------------------|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
|    |                                                                                                                              |                    |                   |                                                | 15= kanker en nierfalen                                                                                                                                           |          |
| 52 | Hoelang kreeg uw naaste zorg en ondersteuning in het hospice?                                                                | Open/<br>numeriek  | Durcare           | Duur zorg en ondersteuning hospice             | 1= minder dan 1 week<br>2= tussen 1 week en 1 maand<br>3= tussen 1 en 2 maanden<br>4= tussen 2 en 3 maanden<br>5= tussen 3 en 4 maanden<br>6= 4 maanden of langer | Ordinaal |
| 53 | Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?                                                                            | Gesloten           | Overl-<br>plaats  | Overleden op plaats van voorkeur               | 1= nee<br>2= ja<br>3= weet ik niet                                                                                                                                | Nominaal |
| 54 | Op welke datum is uw naaste overleden?                                                                                       | Open/<br>Numeriek  | Date-<br>passed   | Overlijdensdatum bewoner                       | N.v.t.                                                                                                                                                            | Ordinaal |
| 55 | Wat had u anders gewild in de zorg en ondersteuning die uw naaste kreeg?                                                     | Open/<br>tekst     | N.v.t.            | Anders gewild in zorg en ondersteuning bewoner | N.v.t.                                                                                                                                                            | N.v.t.   |
| 56 | Wat had u anders gewild in de begeleiding die u zelf kreeg?                                                                  | Open/<br>Tekst     | N.v.t.            | Anders gewild in begeleiding naaste            | N.v.t.                                                                                                                                                            | N.v.t.   |
| 57 | Heeft u onderwerpen over de kwaliteit van de zorg of het hospice in deze vragenlijst gemist die voor u heel belangrijk zijn? | Gesloten/<br>tekst | N.v.t.            | Gemiste onderwerpen survey                     | N.v.t.                                                                                                                                                            | N.v.t.   |
| 58 | Wat vindt u van de lengte van de vragenlijst?                                                                                | Open/<br>numeriek  | Lengte-<br>vragen | Lengte survey                                  | 1= veel te lang<br>2= een beetje te lang<br>3= precies goed                                                                                                       | Ordinaal |

|  |  |  |  |  |                                                   |  |
|--|--|--|--|--|---------------------------------------------------|--|
|  |  |  |  |  | 4= een<br>beetje te<br>kort<br>5= veel te<br>kort |  |
|--|--|--|--|--|---------------------------------------------------|--|

#### 4. Verzamellijst open antwoorden

### OPEN ANTWOORDEN

### ENQUETE HOSPICE ENSCHEDE

**10. Heeft uw naaste geestelijke verzorging gekregen toen hij/zij dat wilde (bijvoorbeeld van een dominee, pastor of humanistisch raadsman)?**

**24:** Gekregen door z'n naasten, vrienden en familie.

**13. Wat hebben de zorgverleners betekend voor uw naaste?**

**1:** Zeer goede zorg. Kompliment.

**2:** Alles in goede banen geleid en liefdevol gedaan!

**3:** Weet ik niet want ze praatte niet meer. Maar ze is heel goed behandeld op alle vlakken.

**4:** Goede zorg.

**5:** Heel genoeg bij overlijden.

**7:** Laatste rustplek.

**9:** Ongelooflijk veel! Mijn moeder genoot van de contacten, de lol en de serieuze gesprekken.

**10:** Goede zorg/aanspreekpunt/geven van rust.

**11:** Veel!

**12:** Dat ze goede zorg en verpleging kreeg.

**13:** Steun en een goed luisterend oor. Niets was hen teveel om doen. Ze deden soms meer om het zo aangenaam te maken.

**14:** Rust, goede aandacht.

**15:** Ze hebben er alles aan gedaan om het zo prettig mogelijk te laten verlopen.

**17:** Een goede begeleiding naar het einde.

**18:** Goede verzorging en aandacht, zodat zij de rust kreeg om te sterven.

**20:** Veel.

**21:** Veel, ze zijn heel goed voor mij. (de woorden van onze tante)

**22:** De goede zorg en de rustige omgeving gaven hem de rust waar hij zo naar verlangde om vervolgens rustig in te slapen.

**23:** Heel veel. De aandacht. De verzorging. Het eten.

**24:** Mijn broer was andere casus: hij had 'privé-verzorging' 24/7 door zijn collega-vrienden, hetgeen ontlastend was voor het hospice (allemaal beroeps ic-verpleegkundigen)

**26:** Heel veel.

**27:** Heel veel. Onze vader kwam in een warm bad. Hij had het gevoel dat hij in een duur hotel logeerde.

**28:** Geborgenheid, vertrouwen, luisterend oor, goede hulpverlening.

**29:** De beste en meest liefdevolle verzorging op het einde van haar leven.

**32:** Heel veel.

**33:** - De respectvolle bejegening.

- De zorg (deskundig) daar waar nodig.

**34:** Rust, ondersteuning en een waardig afscheid.

**36:** Een enorme hulp. Alle lof voor de Hospice.

**39:** Positief.

## **29. Kreeg u informatie over de voor- en nadelen van de verschillende behandelingen?**

**29:** Door een fout was ze bij de verkeerde arts ingeschreven. Dat was het nadeel. Die wilde haar beter maken!? Hospice wel duidelijke informatie.

## **36. Hoe heeft u het afscheids- of evaluatiegesprek ervaren?**

**4:** Heel goed!

**9:** Was op ons eigen verzoek en informeel.

**10:** Goed.

**23:** Toch vul ik deze vraag in. Ik heb dat gemist. Had nog heel graag na het overlijden een eindgesprek gehad. Als alles achter de rug is toch nog een keer terug te komen in het hospice. Nu is het afscheid heel abrupt.

**28:** Een grote betrokkenheid was er, waarbij zorgvuldigheid werd betracht.

**32:** Heel fijn.

**36:** Heel erg goed. Je kunt dan over de hele situatie nog eens rustig napraten en het hebben

over dingen die je tijdens het proces niet bepraat als degene is overleden is je het wel kunt aanspreken en er over hebben, dat sluit het hele gebeuren vaak goed af.

**38: (Geen evaluatiegesprek gehad)** Maar het afscheid was wel respectvol.

#### **40. Hoe beoordeelt u de bereikbaarheid?**

**9:** De telefoon op de kamer was niet altijd even goed bereikbaar.

#### **41. Hoe beoordeelt u de gastvrijheid?**

**9:** Wij vonden iedereen erg vriendelijk. Altijd de mogelijkheid even een kopje koffie te drinken. Mijn dochter werd verwend met ijsjes. Wij zijn er 3 maanden lang, dagelijks geweest. We hebben het met de hele familie als een feestje ervaren!

**23:** Er was altijd koffie

**24:** We hadden 1x kamer extra ter beschikking t.b.v. van '24/7 zorgteam' en voor bezoekers om te wachten als er nog afscheid werd genomen. Super. Tevens kan er worden 'meegegeten'. Erg sociale, vriendelijke, warme omgeving. Alles kan. Eten goed! Prima sfeer. Veel vrijwilligers top mensen, hart op de goede plek, grote steun. zeer dankbaar!

**29:** Altijd de tijd voor een praatje/koffie etc.

#### **42. Hoe beoordeelt u de sfeer?**

**16:** Het was af en toe erg luidruchtig, omdat een andere cliënt erg aan het schreeuwen was en erg veel aandacht vroeg.

#### **43. Hoe beoordeelt u de kamer waar uw naaste verbleef?**

**9:** Alles was prima in de kamer, maar het was er erg donker.

**23:** Ruimte is te klein, en te warm de zomerdag. Ondanks de airco (werkt niet optimaal).

#### **44. Hoe beoordeelt u de ruimtes voor gemeenschappelijk gebruik?**

**23:** Ook te klein voor bijvoorbeeld een privégesprek was geen ruimte

#### **53. Is uw naaste overleden op de plaats van voorkeur?**

9: Rare vraag.

#### **54. Op welke datum is uw naaste overleden?**

24: Irrelevant.

#### **55. Wat had u anders gewild in de zorg en ondersteuning die uw naaste kreeg?**

10: Wel meer overleg omtrent bezoek!

11: Moeder is maar 2 dagen geweest.

12: Die waren op peil.

13: Wat meer contact met huisarts

23: Het was goed.

24: Niets. Toelichting: mijn broer had eigen 24/7 zorgteam. Combinatie met al het personeel van Hospice en afspraken, mogelijkheden die ze boden was het super! Een beter einde onder die omstandigheden-->ondenkbaar.

28: Geen, we zijn uiterst tevreden.

29: Niets anders. Alles super.

32: Ik heb er een nacht geweest, maar ik vond het allemaal heel goed geregeld. Verder heb ik geen klachten.

34: Meer duidelijkheid omtrent maaltijdmomenten. Mijn vader was te bescheiden om te bellen/vragen, maar vind het ontbijt vaak te laat of het warm eten. Suggestie -> goed afspreken met cliënt.

36: Niets. Als mijn vader een borrel wilde kreeg hij die. Een dag voor zijn overlijden zat hij heerlijk ijs te eten. Alles top. Groot compliment.

38: Het was goed zo. Had zelf nog hulp nodig, omdat ik vanwege een ongeluk in het gips zat.

#### **56. Wat had u anders gewild in de begeleiding die u zelf kreeg?**

11: Alles was geweldig! Er was 1 vrijwilligster die wij niet zo geweldig vonden. Ze gedroeg zich alsof ze meer wist dan de anderen. Ze was ook niet spontaan.

12: Toen mijn vrouw overleed werden we gecondoleerd, en dat was het.

13: Niks, begeleiding was goed en professioneel.

23: Begeleiding was voldoende

**28:** Mogelijkheid een eenvoudige warme maaltijd te nuttigen (tegen betaling natuurlijk).

## **57. Heeft u onderwerpen over de kwaliteit van de zorg of het hospice in deze vragenlijst gemist die voor u heel belangrijk zijn?**

**4:** Nee. Prima verblijf voor de patiënt! Het voelde als een warm bad. Mijn dank hiervoor.

**12:** Ja, de totale zorg en aandacht van alle mensen die in het hospice werden verpleegd/verzorgd.

**13:** Nee

**23:** De ruimte buiten het hospice liet te wensen over. Een tuin zou fijn zijn. Als je buiten ging zitten zat je bijna op de parkeerplaats. Weinig privacy.

**26:** We misten buiten een zitje waar de cliënten buiten konden zitten. Er waren alleen 2 bankjes, deze zijn voor de cliënt erg hard. We hebben zelf een stoel meegenomen. Dan konden we buiten op de parkeerplaats zitten.

**32:** We waren allemaal heel tevreden. Ook over het afscheid.

## **Opmerkingen**

**12:** Mijn vrouw lag altijd op bed, daardoor gaan vaak de voeten in een spitsstand staan. Omdat te voorkomen kun je de voeten met bv. een kussen goed ondersteunen. Dat heb ik zelf ook vaak gedaan bij haar. Ook om te lopen is het belangrijk om dit te voorkomen. Hier sprak ik over met een vrijwilliger die aanwezig was op de kamer. Zij lichte hier een verpleegkundige over en deze verpleegkundige ging vervolgens met mijn zoon hierover in gesprek. Het kwam hier op neer of ik wel wist wat er gaande was. Iedereen wie een naaste in het Hospice heeft liggen weet wel wat er aan de hand is. Ik werk zelf ook in de zorg, meer dan 40 jaar en wist zelf ook wel dat mijn vrouw niet meer aan het lopen zou komen. Het voelt als een stomp onder de gordel, zeker ook nog als je niet persoonlijk benaderd wordt.

Er was in het Hospice een oude vrouw, die veel aandacht nodig had en vaak dezelfde vragen stelde, dat kan en mag. Eenmaal werd ze helemaal apart gezet, dit op verzoek van een andere vrouw die daar ook verpleegd werd, ze had er last van.

Het leek wel of deze andere vrouw een speciale behandeling kreeg. Op een moment moesten wij van onze plek (waar wij zaten) af, omdat deze vrouw daar zelf wilde zitten. Ik vind dat dit niet kan, zeker niet een oude vrouw zo apart zetten.