

e-Panelraadpleging Hospital@Home



Colofon

rapportage; uitkomsten van e-Panelonderzoek naar meningen over hospital@home

Een uitgave van Zorgbelang Groningen
 Hoendiep 95
 9718 TE Groningen
Telefoon 050-5713999
E-mail info@zorgbelang-groningen.nl
Website www.zorgbelang-groningen.nl

Auteur B. Marijnissen

Datum maart 2017

© Zorgbelang Groningen 2017

Alle rechten voorbehouden. Teksten, delen van teksten en/of artikelen uit deze uitgave mogen, na verkregen toestemming van Zorgbelang Groningen, worden overgenomen of worden veelevoudigd onder strikte voorwaarde van bronvermelding. Toestemming kan worden aangevraagd per brief, fax of e-mail.

Inhoudsopgave

Inleiding

Aanleiding

Methode

Leeswijzer

Resultaten vragenlijst

Respondenten

Ervaring met spoedopname

Keuze wel of niet ziekenhuiszorg thuis

-eigen keuze

-verwachte reactie naasten en huisarts

-keuze door naaste

Resultaten telefonische interviews

Geïnterviewden

Ervaring met spoedopname

Opinie ziekenhuiszorg thuis

Praktische vragen

Voor- en nadelen

Tot slot

Conclusies

Inleiding

Aanleiding

In het UMCG wordt gewerkt aan het introduceren van het 'Hospital at Home zorgprogramma' met als insteek het thuis aanbieden van multidisciplinaire ziekenhuiszorg voor patiënten met geheugenproblemen en een acute aandoening. Het gaat om een aanbod van specialistische zorg thuis voor een patiënt die wordt behandeld voor een aandoening, die anders voor een beperkte periode ziekenhuisopname en behandeling zou vereisen.

Het UMCG wil de ideeën van hospital@home toetsen bij de beoogde doelgroep. In overleg met Zorgbelang Groningen is afgesproken een raadpleging te houden onder deze groep kwetsbare ouderen en hun naaste/mantelzorger om te horen wat men zelf graag zou willen als men plotseling opgenomen zou moeten worden met een acute aandoening zoals een longontsteking of urineweginfectie.

Omdat het gaat om ideeën over iets wat nog niet bestaat (en waar mensen nog geen ervaringen mee hebben) leek een groepsbijeenkomst een zinvolle methode, gezien de interactie die dan tussen de deelnemers kan plaatsvinden. Om voldoende vrij te kunnen praten en om te zorgen dat een eventuele behandelrelatie met zorgverleners van het UMCG geen rol speelt, werd ingezet op een focusgroepbijeenkomst en niet op een spiegelgesprek. Het voorstel was om aanvullend aan de focusgroepbijeenkomst een e-panelraadpleging te houden via het e-Panel van Zorgbelang Groningen om zo ook naasten/mantelzorgers zich vrij te laten voelen om hun eigen mening te geven.

Ondanks verschillende pogingen vanuit het UMCG, is het niet gelukt voldoende deelnemers voor een focusgroepbijeenkomst bij elkaar te krijgen. Daarop is, in overleg met het UMCG, besloten de volgorde om te draaien en eerst een raadpleging te houden via het e-Panel van Zorgbelang Groningen. En de deelnemers daarin ook te vragen of zij, als verdieping op de resultaten, bereid zijn deel te nemen aan een groepsbijeenkomst of telefonisch interview.

Methode

Zorgbelang Groningen heeft, in samenwerking met Maaïke Pouw en Sophia de Rooij van het UMCG, een vragenlijst voor het e-Panel opgesteld. In de introductietekst staat uitgelegd wat het idee hospital@home inhoudt. Het begrip wordt in de vragenlijst omschreven als 'ziekenhuiszorg thuis'.

De vragen zijn deels gesloten en deels open en gaan over: eigen ervaring met spoedopname, redenen om wel of niet te kiezen voor ziekenhuiszorg thuis, hoe men reactie van huisarts, naasten inschat en voor welke groep men de grootste voordelen ziet van de mogelijkheid van ziekenhuiszorg thuis.

De link naar de digitale vragenlijst is 31 augustus 2016 naar alle leden (circa 300) van het e-Panel van Zorgbelang Groningen verzonden. De link is ook geplaatst op de website van het Odensehuis in Groningen en de website dementiegroningen.nl. Iets later is de link tevens verstuurd naar leden van de Zorgbelang e-Panels in Zeeland, Utrecht en Noord-Holland. Op 10 oktober 2016 is de toegang tot de vragenlijst gesloten.

Daarna is opnieuw een poging gedaan om een groepsbijeenkomst te organiseren. In dit geval voor leden van het e-Panel van Zorgbelang Groningen, die ervaring hadden met een spoedopname van zichzelf of in hun directe omgeving. Dit is niet gelukt. En omdat de meeste deelnemers hadden aangegeven te kiezen voor een telefonisch interview, zijn – na analyse van de resultaten – nog enkele telefonische interviews gehouden.

Leeswijzer

In deze rapportage staan de uitkomsten van de e-Panelraadpleging beschreven in aantallen en ook met letterlijke citaten uit de ingevulde vragenlijsten. In het daarop volgende hoofdstuk kunt u de resultaten lezen van de telefonische interviews. Tot slot worden enkele conclusies beschreven.

Resultaten vragenlijst

Respondenten

Er zijn in totaal 221 vragenlijsten ingevuld. Waarvan 196 door leden van een e-panel van een Zorgbelangorganisatie.

Hoe bent u bij deze vragenlijst terecht gekomen?

lid van e-Panel Zorgbelang Groningen	108	49%	
lid van e-Panel van andere Zorgbelangorganisatie	88	40%	Zeeland, Utrecht of Noord-Holland
link op website van andere organisatie	8	4%	dementiegroningen.nl
anders	10	5%	via Facebook, via Zorgbelang, via iemand doorgestuurd gekregen
weet ik niet	6	3%	
Totaal	220		

De leeftijd van de respondenten ligt tussen de 22 en 97 jaar, met een gemiddelde van 64 jaar (n=186).

Bijna alle respondenten wonen zelfstandig; de meesten met een partner of naaste. Een kwart woont alleen, zoals is af te lezen in onderstaande tabel.

Hoe is uw woonsituatie?

ik woon alleen (zelfstandig)	56	25%	
ik woon met partner/naaste (zelfstandig)	137	62%	
ik woon met partner en kinderen	18	8%	
ik woon in een zorgvoorziening (bv woonzorgcentrum)	1	0%	
anders	8	4%	Fokus, mantelzorger, LAT-relatie, met zoon, deels op kamers en deels bij ouders
Totaal	220		

Ervaring met spoedopname

Om een beeld te krijgen of de deelnemers ervaring hebben met een spoedopname, is aan het begin van de vragenlijst gevraagd of de respondent zelf of een naaste (bv partner of familielid) de afgelopen jaren met spoed (acuut) opgenomen is geweest in een ziekenhuis. Dat blijkt bij ongeveer de helft van de respondenten het geval te zijn.

Bent u zelf of uw naaste (bv partner, familielid) de afgelopen jaren met spoed (acuut) opgenomen geweest in een ziekenhuis?

ja	106	48%	
nee	114	52%	
weet ik niet meer	1	0%	
Totaal	221		

Als redenen voor de spoedopname worden o.a. genoemd: hartproblemen, cva, blaasontsteking, hoge koorts, botbreuken, acute longontsteking. Niemand benoemt dementie in de omschrijving, wel beschrijft iemand het ontstaan van verwardheid (delier) bij opname bij een ouder persoon (91 jaar).

Aan de respondenten is vervolgens gevraagd of zij, als dat had gekund, de laatste keer dat sprake was van een acute opname, gekozen zouden hebben voor ziekenhuiszorg thuis en waarom.

Stel dat u, de laatste keer dat u (of uw naaste) met spoed was opgenomen, had kunnen kiezen voor ziekenhuiszorg thuis, had u dat dan gedaan?

ja, omdat	29	21%	<i>“Ik ben liever thuis”, “Ziek zijn thuis beter is dan in het ziekenhuis, als dat verantwoord is”, “Ik mijn schoonvader dan thuis had kunnen verzorgen en kon hij ook thuis sterven in plaats van het ziekenhuis”, “De eigen woonomgeving betere genezingskansen heeft en rust geeft”, “Ik lijd aan nosocomefobie (ziekenhuisfobie)”, “Wanneer het mogelijk is, gebeurt het al: infusen, controles, verpleging, verzorging enz gebeurt dan thuis. Al jaren positieve ervaring mee”, “Al dat gevlieg heen en weer met reizen, daar wordt de partner ook moe van”, “De kans op herstel zonder psychische schade groter was”, “Minder belastend voor ouderen met dementie”, “Mijn moeder op hoge leeftijd was en eigenlijk niet meer wilde”.</i>
nee, omdat	84	62%	<i>“Was spoedoperatie nodig”, “Alleenwonend”, “Het heel veilig voelt om aan de monitor aangesloten te zijn en in de gaten gehouden te worden”, “Omdat ik doodziek was”, “Te belastend voor partner”, “Het een veilig gevoel was dat hij in het ziekenhuis was. Thuis was ik vooral de nacht te ongerust geweest”, “Mijn ziekte was erg acuut en ingewikkeld”.</i>
weet ik niet	22	16%	
Totaal	135		

Hier geven dus meer personen een antwoord dan de 106 die bij de eerdere vraag aangaven de afgelopen jaren ervaring te hebben gehad met een spoedopname. Deze vraag was namelijk door iedereen te beantwoorden (vraag was niet gekoppeld aan antwoordmogelijk “ja”).

Keuze wel of niet ziekenhuiszorg thuis

Eigen keuze

De centrale vraag in de raadpleging is of men, als men nu met spoed in een ziekenhuis zou moeten worden opgenomen, wel of niet zou kiezen voor ziekenhuiszorg thuis en wat daarbij de beweegredenen zijn.

Stel dat u nu met spoed (acuut) opgenomen zou moeten worden in een ziekenhuis, zou u dan (als dat mogelijk is) kiezen voor ziekenhuiszorg thuis?

ja	51	23%	
nee	41	19%	
dat hangt ervan af	122	55%	
weet ik niet	7	3%	
Totaal	221		

Iets minder dan een kwart van de respondenten zou kiezen voor ziekenhuiszorg en ongeveer 1 op 5 zou dat niet doen. Voor ruim de helft van de deelnemers is die keuze niet op voorhand duidelijk.

Aan de ja-kiezers is gevraagd waarom ze op dit moment **wèl** zouden kiezen voor ziekenhuiszorg thuis. De vertrouwde omgeving van het eigen huis scoort duidelijk het hoogst. Ook het niet heen en weer hoeven reizen naar het ziekenhuis door de naasten is een belangrijk argument.

Waarom zou u wèl kiezen voor ziekenhuiszorg thuis? (meer dan één antwoord mogelijk; n=51)

ik ben liever in de vertrouwde omgeving van mijn eigen huis	44	
ik voel me niet prettig in een ziekenhuis	11	
dan hoeven mijn naasten niet naar het ziekenhuis heen en weer te reizen	21	
ik vind het fijn om mijn naasten steeds om mij heen te hebben	13	
ik ben bang in het ziekenhuis een infectie op te lopen	8	
anders, namelijk	15	<i>“mijn leven wordt minder gemedicaliseerd”, “ik denk dat ik thuis sneller beter word”, “ik heb het gevoel dat ik meer zeggenschap houd over mezelf en hoef niet mee in het regime cq ritme en eetgewoontes van het ziekenhuis”.</i>
weet ik niet	0	

Diegenen die **niet** zouden kiezen voor ziekenhuiszorg thuis is ook gevraagd naar hun argumenten. Hier springt er niet één uit, maar meest genoemd worden: de veiligheid in het ziekenhuis, de belasting voor de naasten en het idee dat de zorg in het ziekenhuis beter is.

Waarom zou u niet kiezen voor ziekenhuiszorg thuis? (meer dan één antwoord mogelijk; n=41)

dat is te belastend voor mijn naasten	22	
ik denk dat de zorg in het ziekenhuis beter is	22	
dat geeft veel gedoe en allerlei mensen in huis	13	
ik denk dat dit mij extra geld kost (en dat heb ik niet)	6	
In het ziekenhuis is het rustig	3	
in het ziekenhuis voelt het veiliger	24	
anders, namelijk	14	<i>“ik woon alleen en heb partner noch kinderen”, “in het ziekenhuis is -indien nodig- direct hulp aanwezig”, “ik ben er niet op ingericht; ik heb geen goed bed, geen goede inrichting”, “omdat mijn kinderen te ver weg wonen en mijn kennissen oud en zelf hulpbehoevend zijn, wat betekent dat ik naast de ziekenhuiszorg ook waarschijnlijk veel andere hulp nodig heb en dat dat zeer onrustig wordt”.</i>
weet ik niet	0	

Veel respondenten maken geen keuze tussen wel of niet ziekenhuiszorg thuis en geven aan dat het **ervan afhangt** en dat heeft vooral te maken met hoe erg ziek iemand is. Ook speelt mee hoe belastend de ziekenhuiszorg thuis voor de naaste zal zijn. Financiële gevolgen worden ook redelijk vaak als antwoord aangekruist.

Waar hangt het van af of u wel of niet zou kiezen voor ziekenhuiszorg thuis? (meer dan één antwoord mogelijk; n=122)

hoe belastend het is voor mijn naasten	68	
hoe erg ziek ik ben	102	
hoeveel verschillende mensen er dan aan huis komen	35	
wat de financiële gevolgen zijn	54	
of mijn medisch specialist ermee akkoord is	26	
anders, namelijk	26	<i>“geschiktheid van de woning en te verwachte duur”, “hoe privacy gegarandeerd wordt”, “of eerste lijn voldoende competent is”, “of er voldoende mantelzorg georganiseerd kan worden”, “in hoeverre ik dan in staat ben de regie over de-zorg-aan-mij te voeren”, “stel dat ik toch naar ic moet, is er dan plaats in ziekenhuis van mijn voorkeur?”, wat voor aandoening ik heb”, “of de zorg goed georganiseerd is, of er vaste verpleegkundigen komen en niet iedere keer een andere uitzendkracht. Of het personeel voldoende opgeleid is”.</i>
weet ik niet	0	

Verwachte reactie naasten en huisarts

Het is ook belangrijk om te horen hoe men inschat dat anderen zouden reageren als bij een spoedopname een keuze voor ziekenhuiszorg thuis mogelijk zou zijn. Daarom is gevraagd hoe men de reactie van de eigen naasten en van de eigen huisarts inschat.

Wat betreft de reactie van de naaste, is het aantal respondenten dat aangeeft dat ‘het ervan afhangt’ bijna even groot als de groep die verwacht dat hun naasten achter die keuze zullen staan.

Denkt u dat uw naasten (bv partner, familielid) erachter zouden staan, als u zou kiezen voor ziekenhuiszorg thuis?

ja, omdat	58	26%	<i>“Dat efficiënter is voor patiënt en hulpverleners”, “Als dat mijn wens is”, “Ze me dan niet hoeven te missen, Ze beter geïnformeerd zijn over mijn toestand en geen rekening hoeven houden met bezoektijden”, “Thuis kunnen blijven meestal het fijnste is”, “Hij ook graag thuis verpleegd wil worden”, “Ons motto is ‘nergens beter dan thuis’”, “Het meer tegemoet komt aan zelfzorg, als je dat kan moet je dat doen. Je houdt je leven meer in eigen hand”, “Er dan geen reistijd is”, “Ik een PGB heb en daardoor alles zelf kan regelen. Voor mijn familie verandert daardoor weinig”, “Je dan dicht bij elkaar bent en niet in een vreemde omgeving”.</i>
nee, omdat	30	14%	<i>“Partner is te oud”, “Ik heb een zieke partner”, “Zij zich, plaatsvervangend voor mij, VERPLICHT zouden voelen om de regie van mij over te nemen, naast hun eigen, andere, mantelzorgverplichtingen”, “Ik partner dwing (meer) voor mij te zorgen of minder te gaan werken, thuis te zijn”, “Het geeft onrust thuis en extra zorg”, “Voelt niet veilig genoeg”.</i>

dat hangt ervan af	59	27%	<i>“De hoeveelheid en zwaarte van de benodigde zorg”, “Aard van de ziekte, technische zorg nodig enz.”, “Of we met elkaar vertrouwen hebben in behandeling thuis”, “Of mijn man thuis aanwezig kan zijn, zonder zijn werk te verliezen (uitzendkracht)”, “Krijg ik echt dezelfde zorg?”, “Afstand tot het ziekenhuis”, “Dan moet er ook zorg voor mijn partner geregeld worden”.</i>
ik heb geen partner, familielid / woon alleen	36	16%	
weet ik niet	36	16%	
Totaal	219		

Voor de meeste respondenten is het lastig om te schatten hoe hun huisarts zou reageren; ruim de helft zegt het niet te weten. Respondenten die inschatten dat hun huisarts niet achter de keuze voor ziekenhuiszorg thuis staat, geven daarvoor als reden dat men alleen woont, het te belastend zal zijn voor patiënt en/of naaste of men schat in dat de huisarts toch niet aan huis komt. De redenen die genoemd worden bij 'dat hangt ervan af' zijn: de ernst of aard van de aandoening en de mogelijkheden (=tijd) van de huisarts om langs te komen.

Denkt u dat uw huisarts erachter zou staan, als u zou kiezen voor ziekenhuiszorg thuis?

ja, omdat	32	15%	<i>“hij een zorgzame, behulpzame man is”, “hij zorg aan huis verleent en omdat hij HUISarts is”, “hij voor innovaties is”, “hij/zij de thuissituatie kent”.</i>
nee, omdat	18	8%	<i>“ik alleen woon”, “extra belasting, meer werk, meer kennis”, “zij nu al niet aan huis komt”</i>
dat hangt ervan af	44	20%	<i>“de ernst van de situatie”, “hoeveel tijd ermee gemoeid is”</i>
weet ik niet	125	57%	
Totaal	219		

Keuze door naaste

Aan de respondenten is ook gevraagd wat zij ervan zouden vinden als hun naaste, bij een acute ziekenhuisopname, zou kiezen voor ziekenhuiszorg thuis. Ook dan geldt voor het grootste deel van de respondenten dat zij dat niet op voorhand een goed of slecht idee vindt. Voor hen hangt het af van de ernst van de aandoening, hoeveel zorg er nodig is en of dat met hun werk te regelen is. Ander aspecten zijn eventuele extra kosten en de beperkingen die de beoogd mantelzorger zelf al heeft. Verder zijn ook hier meer deelnemers die voor ziekenhuiszorg thuis voor hun naaste zouden zijn dan ertegen.

Hoe zou u het vinden als uw naaste bij een acute ziekenhuisopname zou kiezen voor ziekenhuiszorg thuis?

goed idee	61	28%	<i>“scheelt veel tijd en heen en weer gereis , er is veel meer vrijheid en je ligt niet met vreemden op een kamer zodat je meer privacy hebt met bijv je partner”, “Wij liever in eigen omgeving zijn”, “omdat zij dan minder angstig zou zijn”.</i>
slecht idee	25	11%	<i>“moeilijk te combineren met een voltijd baan. Als het voor lange duur is kan dit heel belastend zijn, zeker als ook de nachtrust onder druk staat”, “De zorg thuis is in principe altijd minder van kwaliteit dat in ziekenhuis zelf”, “onvoldoende mogelijkheden thuis”.</i>
dat hangt ervan af	79	36%	<i>“welke professionele zorg er naast mijn zorg kan worden ingezet”, “hoe haalbaar voor mijn eigen gezondheid al dat gedoe aan huis is”.</i>
ik heb geen naaste	29	13%	
weet ik niet	26	12%	
Totaal	220		

Voordelen

Op de vraag ‘voor welke mensen zijn, volgens u, de voordelen het grootst als zij ziekenhuiszorg thuis zouden kunnen krijgen?’ konden maximaal 2 antwoorden worden gegeven.

Het hoogst scoort het antwoord ‘kinderen’ met 124 stemmen. Daarna volgt de groep ‘kwetsbare ouderen’ met 95 stemmen, ‘mensen met (beginnende) dementie’ met 92 stemmen en de groep ‘mensen boven de 65 jaar’ krijgt 50 stemmen.

Als toelichting wordt soms iets over dementie gemeld: *“Vooral mensen met dementie. Heb nog nooit een ziekenhuis meegemaakt die goed met demente patiënten kan omgaan. Ik ben zelfs van mening dat een ziekenhuis een gevaarlijke omgeving is voor een dement persoon.”* En: *“even aan mijn moeder denkend, die had beginnende dementie (2012) en had heel fijn geweest als dit toen bestaan had. Alle toestanden in het ziekenhuis begreep ze soms niet helemaal en werd ze extra warrig en angstig.”*

Van de respondenten kiezen er 52 (ook) voor het antwoord ‘anders’, met als toelichting: *“iedereen, indien verantwoord”, “niemand”, “mensen die toch al (veel) zorg thuis ontvangen”, “mensen met een partner thuis”, “hangt er wel vanaf welke zorg ze nodig hebben en welke zorg er kan worden geboden”, “mensen die er slecht tegen kunnen als zij uit hun dagelijks leven worden weggerukt zoals mijn broer (hij heeft het Downsyndroom).”*

Resultaten telefonische interviews

Geïnterviewden

Met vijf respondenten van de e-Panelraadpleging is in de periode november/december 2016 nog een aanvullend telefonisch interview gevoerd aan de hand van een bescrript. Het waren 4 vrouwen en 1 man, die allen zelfstandig wonen. Hun leeftijd varieert van 52 tot 86 jaar. Twee personen zijn alleenstaand, twee wonen met hun partner en één persoon woont met partner en kinderen. Een aantal van hen (4 personen) kent of kende in de directe omgeving iemand met dementie en zij zijn hierbij ook betrokken (geweest); twee als mantelzorger en twee iets meer op afstand.

Ervaring met spoedopname

Drie geïnterviewden zijn zelf het afgelopen jaar met spoed opgenomen geweest en van drie personen is de partner/schoonmoeder met spoed opgenomen geweest. De redenen waren divers, maar bij niemand ging het hierbij om dementie. Over hun ervaringen met de spoedopname vertellen zij:
“Na de spoedeisende hulp volgde een opname totdat de blokkade van de stoma was opgeheven. Toen ben ik zo snel mogelijk naar huis gegaan. Het ziekenhuis had liever gehad dat ik nog twee dagen zou blijven om te herstellen. Maar herstellen lukt mij niet in het ziekenhuis.”

“Ik ben door de huisarts verwezen naar de spoedeisende hulp. Het was er heel druk, maar ik was toch van de wereld. Het was prima daar. Daarna ben ik naar de verpleegafdeling gegaan. Ik had in geen geval hiervoor ziekenhuiszorg thuis willen hebben. Ik heb te vaak problemen gezien. In het ziekenhuis is alles bij de hand. Het was bijna kantje boord. Op zo'n moment ben ik graag daar. Ik zou geen infusen thuis willen; ik heb bij een familielid gezien hoe dat ging met buikspoelingen door de thuiszorg en was daar niet echt tevreden over.”

“De huisarts is gebeld en die stuurde met spoed een ambulance. Op de spoedeisende hulp gaan ze van alles bekijken. Daar duurde alles wel erg lang; ik moest lang wachten. Ik begrijp dat het niet anders kan, maar ik heb niet veel geduld. Ik heb toen zelf gevraagd of ik naar huis mocht, want ik wilde niet langer blijven. Dat mocht. Ik heb het idee dat als ik dat niet gevraagd had, ik er wel één of twee dagen opgenomen zou zijn geweest. Ik hou niet van die omgeving, je ligt daar maar, is niet vertrouwd. Thuis is alles vertrouwd.”

Opinie ziekenhuiszorg thuis

Aan de respondenten is gevraagd of zij ziekenhuiszorg thuis geschikt achten voor mensen met dementie. Hun meningen waren verdeeld:

“Ja, dat heb ik gemerkt toen mijn moeder haar heup gebroken had. Men is in het ziekenhuis niet ingesteld op mensen met dementie; dementie is ook bij iedereen anders. Ik ben dus maar bij haar gebleven. Ze begrepen haar daar niet. Het was voor haar een vreemde omgeving, met vreemde mensen die dingen zeggen die ze niet begrijpt. Die omgeving is niet fijn voor haar.”

“Ja, is misschien beter nog. Dan hebben ze eigen dingen, eigen spullen en eigen mensen om zich heen. Dat is ook makkelijker werken omdat die persoon dan minder in de war is en minder dwars. Dus meer handelbaar. Van een andere omgeving raken ze in de war.”

“Dan moeten er thuis voldoende mensen omheen zijn (en die zijn er niet): alleen een oude partner is te kwetsbaar. Met een inwonende dochter bv kan het wel of met hele goede burens. Maar 'naoberplicht' gaat vaak niet zo ver. Mantelzorger wordt vaak te weinig ontlast.”

“Nee, zij raken thuis ook in de war, is een grote belasting. Je moet constant opletten. Vergeten bv rollator te gebruiken en vallen. Beter is een aparte oplossing; een plek waar je constant onder controle bent.”

“Nee, die kun je niet thuis alleen vertrouwen. Dan is er 24 uren zorg nodig. Dat kan je niet van een mantelzorger verlangen.”

“Iemand die dement is, is beter af in een ziekenhuis en daarna in een verpleeghuis. Dat zag ik bij een vriend. Het was lastig hem thuis duidelijk te maken waarom hij een katheter in moest en hij trok die er

uit. Zeker als het om een ouder iemand gaat, is die vaak alleenstaand of heeft een partner die ook oud is.”

Ook de antwoorden op de vraag of ze zelf zouden kiezen voor ziekenhuiszorg thuis, als ze dement zouden zijn, variëren. Sommige respondenten vragen zich af of ze, in die situatie, nog wel in staat zijn zelf keuzes te maken. Iemand anders zegt: *“Ik ben alleenstaand en ga de burens niet vragen om mij dagelijks bij te staan. Dat lijkt me wel nodig naast bv Buurtzorg en huishoudelijke hulp. Het kan niet als je dement bent en geen partner hebt. Dan kan je iemand niet alleen laten.”*

Iemand anders zou sowieso voor ziekenhuiszorg thuis kiezen: *“Ja, ik voel mij in een ziekenhuis niet op m'n gemak. Ik ben daar gestrest; dat komt door fouten die in het verleden gemaakt zijn. Thuis voel ik me veilig. Het loopt thuis beter. Er gebeurt nu ook al veel thuis; bv een infuus. Een bloedtransfusie thuis vond ik geen probleem. Ik ben graag in m'n eigen omgeving, met eigen mensen om me heen. Bovendien heb ik een streng dieet, waar ze in het ziekenhuis niet aan voldoen. Terwijl voeding belangrijk is voor herstel.”*

Vervolgens is de vraag gesteld voor welke situaties men ziekenhuiszorg thuis een goede mogelijkheid zou vinden. De meesten antwoorden dat dat ervan afhangt of er voldoende en goede hulp/zorg thuis beschikbaar is.

Iemand vertelt over zijn/haar eigen ervaring: *“Ik heb binnenkort een zware operatie, maar ik heb bedongen dat ik (als er geen complicaties zijn) dezelfde dag nog naar huis mag. Ook vanwege een auto-immuunziekte en de kans om een bacterie op te lopen in het ziekenhuis. Ik heb al verzorging aan huis, die ik zelf via een persoonsgebonden budget inkoop. Daar zit al een verpleegkundige bij. ... Ik denk dat ook in een acute situatie het ziekenhuis akkoord zou zijn met ziekenhuiszorg thuis; ze kennen me.”*

Een ander zegt: *“Voor psychiatrische patiënten (heb ik veel ervaring mee) die moet je niet teveel verplaatsen sowieso. Zij kunnen ook het beste in hun vertrouwde eigen omgeving zijn. Dan is alles makkelijker; voor iedereen. Of hele oude mensen van boven de 80, 90. Die willen liever niet hun eigen huis uit. Die willen echt niet meer naar een ziekenhuis. Daarvoor zou het een uitkomst zijn om thuis zorg te krijgen.”*

Iemand benoemt het aldus: *“En prednisonkuur per infuus zou wel kunnen, of als het er vooral om gaat om uit te rusten. Maar de meeste ziekenhuisopnames zijn al zo kort...”*

Iemand vertelt het verhaal van een collega. Hun zoon met het syndroom van Down moest vanwege een gebroken heup naar het ziekenhuis en daarna naar een verpleeghuis voor revalidatie. Zijn ouders moesten dus steeds heen en weer reizen en... *“De medewerkers waren niet gewend om om te gaan met iemand met het syndroom van Down. Hij kreeg een luier om en als hij aangaf naar het toilet te moeten, werd gezegd: “doe het maar in de luier”. De ouders merkten dat pas toen hij weer thuis was. Daar ging hij niet meer naar het toilet. (bleek in het ziekenhuis ook al te gebeuren) Zo waren er nog meer dingen. Zijn ouders zeggen nu dat hij voortaan meteen naar huis gaat, wat er ook gebeurt....Dat geldt ook voor de ziekenhuisopname na een operatie.”*

Praktische vragen

Een praktisch punt bij ziekenhuiszorg thuis is of het huis van patiënten wel geschikt is om thuis te verblijven en de benodigde zorg te kunnen krijgen. Bij twee personen, die al zorg aan huis hebben (gehad) is dat wel het geval: *“Ja, ik heb nu al verzorging thuis. Er staat een ziekenhuisbed in de kamer en alles is toegerust op verzorging thuis”, “Ja, je kan met een rollator door het huis en er is een traplift. Dit ivm met de aandoening van mijn man, die invalide was.”* Een ander vertelt dat het huis wel geschikt is omdat het een slaapkamer en badkamer beneden heeft. Maar dat je er met een rolstoel niet uit de voeten kan.

Drie respondenten geven aan dat het huis (van henzelf/schoonmoeder) niet geschikt is: *“Nee, maar is wel aan te passen. Dan zou er een bed beneden moeten komen. Er is een trap en er is wel een toilet beneden”, “Nee, er is een nare trap, geen toilet boven en geen slaapkamer beneden. Ik wil geen bed en postoeel in de kamer”, “Ik zag bij mijn schoonmoeder (die haar heup gebroken had) en in een oude bejaardenwoning woont, dat er veel te weinig ruimte was voor bv een rolstoel. Ze kon het toilet niet in. Deuren en gangen waren te smal”.*

Wat vinden de geïnterviewden belangrijk als er zorgverleners thuis over de vloer komen? Genoemd worden:

“Het allerbelangrijkste is hun vakbekwaamheid. De rest is bijzaak. De rest moet je accepteren, bijvoorbeeld de inbreuk op je privacy”.

“Dat steeds dezelfde mensen komen; zoals nu via Buurtzorg. Vooral als je dement bent”.

“Dat ze geen haast hebben. Rust is belangrijk; de rust om in overleg met jou de dingen uit te voeren. Ik wil dat alles in overleg met mij gebeurt. Niet aan mijn lijf komen zonder dat te vragen. Ik heb de regie, het is mijn lijf, mijn huis”.

“Dat ze empathie hebben, op jouw situatie inspelen. Het gaat om meer dan alleen hun werk doen. Dat ze niet te snel werken en tijd hebben om ook een praatje te maken”.

“Dat ze fatsoenlijk zijn en je behandelen als mens. Dat ze luisteren en met je praten (en niet over je)”.

Als aanvullende opmerkingen worden nog genoemd:

“Het moet goed gecoördineerd zijn; dat er niet langs elkaar heen gewerkt wordt.”

“Het geeft me thuis ook meer vrijheid voor mantelzorgers (vrienden); die zijn belangrijk en vullen de professionele zorg aan. In het ziekenhuis zijn vaste tijden; dat is logisch. Die vrienden kan ik bellen en die kunnen dan makkelijker nog even langskomen. Dat is anders dan ziekenhuispersoneel. Dit zijn vrienden die ik compleet vertrouw.”

Om de mogelijkheden van mantelzorg te verkennen, is gevraagd wat men zelf voor rol als mantelzorgers zou kunnen vervullen en wie er voor de geïnterviewde zelf mantelzorgers zou kunnen zijn en met welke taken. Over de eigen rol als mantelzorgers (voor partner of buurman) en het ontvangen van mantelzorgers zeggen de respondenten:

“Voor mijn partner zal ik proberen er te zijn, door aangepaste werktijden, vrije dagen opnemen of onbetaald verlof ofzo. Werk is geen belemmering. Dit zou prioriteit hebben; gaat voor. De rest is dan maar bijzaak. Voor bijvoorbeeld mijn buurman ga ik geen vrij nemen. Ik zou wel bv boodschappen doen of de afvalbak buiten zetten of er even zijn tot er familie komt ofzo.”

“Ik heb zelf in de bejaardenzorg/verpleging gewerkt dus zou allerlei verzorgende taken kunnen doen zoals spuiten, verbinden, elastische kousen aantrekken. Maar ik zou niet alleen tillen en niet willen helpen met aankleden en douchen (dat is heel intensief). Bij de buurman hangt het er vanaf of de kinderen te beroerd zijn om te komen; dan niet. Als kinderen te ver weg wonen, is dat anders. Met mijn heupoperatie kwamen vriendinnen om met me te oefenen, te strijken, mijn man deed de was en de kinderen deden boodschappen. Zo'n kring om je heen moet je zelf opbouwen/maken. Dat geldt ook omgekeerd.”

“Ik ben vaak een uitlaatklep voor mensen. Ze bellen mij als ze ergens over willen praten; bv als ze aan het eind van hun leven zijn. Ik kan de mantelzorgers ontlasten door bv ad hoc op te passen. Gezien mijn eigen gezondheidssituatie en vanwege mijn rolstoel ben ik beperkt in wat ik kan en niet goed vast in te plannen; maar wel in onverwachte situaties. Andersom helpen mijn vrienden mij, naast de professionals. Die vrienden zorgen dan voor de honden, boodschappen, apotheek enzo. Daar kun je geen professionals op afsturen.”

“Ik ben lang mantelzorgers voor mijn man geweest. Ik ging steeds meer doen zoals helpen met douchen, helpen met toiletgang, naar bed brengen. Als de burens me zouden vragen, zou ik geen nee zeggen. Bv om boodschappen te doen of oppassen, koffie zetten. Niet de verzorging; dat vind ik te persoonlijk. Andersom weet ik het niet. Burens willen waarschijnlijk wel boodschappen doen, als het niet te lang duurt. M'n kinderen wonen te ver.”

“Je moet oppassen dat je als kind of partner niet alleen nog maar de verzorgers bent. Mijn partner zou ik niet willen wassen of op de po zetten. Je hebt recht op zorg. Daar betaal je voor. Voor de burens zou ik wel bijvoorbeeld naar de apotheek gaan, maar geen mantelzorgers zijn.”

Voor- en nadelen

Aan iedereen is gevraagd om drie voordelen te benoemen van ziekenhuiszorg thuis. Dat leverde de volgende rijtjes op:

1. *“in vertrouwde omgeving*
2. *je voelt je vrijer en kan daardoor helderder denken. Je denkt niet steeds: de zuster heeft het al zo druk. Als je thuis iets nodig hebt, geef je dat makkelijker aan.*
3. *laagdrempeligheid; in het ziekenhuis ligt de drempel hoger. je blijft thuis meer jezelf; geen aangepast gedrag zoals in het ziekenhuis.”*

1. *“minder in de war raken; in eigen vertrouwde omgeving blijven (=belangrijkste)*
2. *je naasten, die je verzorgen, weten hoe je het hebben wilt*
3. *bezoek kan makkelijker langskomen thuis dan in ziekenhuis”*

1. *“(belangrijkste, maar heel persoonlijk) dan kan ik m’n dieet volgen. In het ziekenhuis lukt dat niet en val ik af; dat is niet goed voor mijn herstel.*
2. *dan ben ik in m’n eigen omgeving, met eigen mensen (die ik zelf kies) om me heen; professionals en mantelzorgers*
3. *dan heb ik de regie; in het ziekenhuis geef je alles uit handen.”*

1. *“dan ben je thuis in je vertrouwde omgeving*
 2. *geen kans op ziekenhuisinfectie*
 3. *word je door je naaste verzorgd zoals je dat zelf graag wilt.”*
- Opmerking: *“deze voordelen zijn alle drie belangrijk en gelden alleen als je niet alleen bent en er voldoende ziekenhuiszorg thuis is.”*

1. *“prettiger om thuis te zijn met eigen dingen*
 2. *meer rust krijgen”*
- Opmerking: *“geldt alleen als het ook echt kan.”*

De top drie van nadelen zag er als volgt uit:

1. *“bij iets onverwachts zijn specialismen er thuis niet*
2. *thuis houd je je minder goed aan regels*
3. *je ligt niet voor niks in het ziekenhuis”*

1. *“dan moet je meer investeren in communicatie met ziekenhuisarts, huisarts. Kost meer moeite om contact te hebben. Is men niet gewend. Daar zou een protocol voor moeten komen.*
2. *soms is het lastig als er ineens 's avonds materiaal op is. In het ziekenhuis is dat er gewoon. Maar dat is altijd nog opgelost.*
3. *angst hoe het moet als er een professional uitvalt. In een ziekenhuis is dat geregeld. Ik heb de afspraak dat ze dat eerst onderling proberen te regelen. Is altijd goed opgelost.”*

“Nee, ik zie geen nadelen, of die zijn zo klein dat ze erbij horen en geen nadeel zijn.

1. *inbreuk op privacy, maar dat zou ik accepteren. Dus geldt voor mij niet.”*

1. *“niet gauw hulp bij de hand voor mantelzorger als dat nodig is; thuiszorg is lastig aan te vragen*
2. *eenzaamheid thuis duurt voort*
3. *een infuus thuis gaat dan bv niet goed bij iemand die in de war is: eruit trekken, aan de wandel gaan. Bv bij longontsteking. Daar moet je dan iets voor hebben.”*

1. *“kan gebeuren dat je dan de hele dag alleen bent*
2. *voor de ander kan het vervelend zijn dat er dan een vreemd iemand in je huis is*
3. *met kleine kinderen thuis kan het te druk zijn”*

Tot slot

Bij de afronding van de interviews komen soms nog enkele punten naar voren:

“Of ziekenhuiszorg thuis geschikt is, is heel erg afhankelijk van de persoonlijke omstandigheden van iemand. Het is belangrijk goed te kijken wat iemand zelf wil. En iemand moet niet overvallen worden door de vraag! Bij een operatie zou dit bv ook van tevoren kunnen worden besproken.”

“Het is beter een andere passende plek buiten het ziekenhuis te maken, zoals er voor meer doelgroepen bestaan. Dan heeft men steun aan elkaar.”

“Medicijnen is in het ziekenhuis altijd een probleem. Dat is thuis handiger want ik heb mijn medicijnen goed geregeld. Ik heb in het ziekenhuis altijd eigen medicijnen mee omdat ik weet dat het nooit werkt. Medicijnen kloppen nooit. Dat hoor ik ook van anderen.”

“Het is belangrijk dat de huisarts er goed bij betrokken wordt; die moet niet vergeten worden. Goed informeren als je naar huis gaat. Soms wist mijn huisarts van niks als ik uit het ziekenhuis kwam. Als je thuis bv extra medicijnen nodig hebt, regelt de huisarts dat en niet het ziekenhuis. Je hebt de huisarts nodig.”

“Is ziekenhuiszorg thuis goed geregeld met ziektekostenverzekeraar? Want nu ben je of in het ziekenhuis of thuis en is ziekenhuiszorg thuis nog onbekend. In thuissituatie moet de huisarts dan alles regelen.”

Conclusies

Het is jammer dat het ondanks alle inspanningen niet gelukt is om een groepsgesprek te houden met mensen die te maken hebben met beginnende dementie en om met hen de ideeën rond hospital@home te bespreken.

De e-Panelraadpleging heeft veel reacties opgeleverd; 221 personen hebben de vragenlijst ingevuld. In de verdiepende interviews konden we wel dieper ingaan op ervaringen van de geïnterviewden met mensen met dementie in hun directe omgeving.

In de antwoorden komen veel afwegingen naar voren om wel of niet gebruik te maken van de mogelijkheid van ziekenhuiszorg thuis. Er zijn mensen voor wie dat alternatief sowieso aantrekkelijk is en mensen die er waarschijnlijk nooit voor zouden kiezen. Zo geeft de een als antwoord op de vraag voor wie de voordelen van ziekenhuis zorg thuis het grootst zijn “*iedereen*” en een ander schrijft “*niemand*”. Maar voor de meerderheid hangt de keuze af van verschillende factoren, die op dat moment spelen.

Bij een positief idee tav Hospital@Home spelen vaak de volgende factoren:

- In eigen vertrouwde omgeving thuis verblijven
- geen heen en weer reizen naar ziekenhuis (voor naasten)
- behoud zeggenschap/eigen regie in thuissituatie

Van de geïnterviewden geven sommigen aan dat zij nu al proberen hun verblijf in het ziekenhuis te bekorten; “*.....herstellen lukt mij niet in het ziekenhuis*”.

Bij een negatief idee tegenover Hospital@Home gaat het vaak om:

- kan niet als je alleen woont te belastend voor naaste/geen hulp aan burens willen vragen
- ziekenhuis voelt veiliger/zorg in ziekenhuis is beter
- geeft gedoe en onrust in huis

Als beïnvloedende factoren voor de keuze wel/niet Hospital@Home worden vaak genoemd:

- ernst van de aandoening
- hoe belastend het is voor de naaste(n)
- wat financiële gevolgen zijn
- hoeveel zorg er nodig is

Dementie

In de e-Panelraadpleging worden, specifiek rond het thema dementie, de volgende antwoorden gegeven bij de vraag voor welke mensen de voordelen van ziekenhuiszorg thuis het grootst zijn: “*Voorals mensen met dementie. Heb nog nooit een ziekenhuis meegemaakt die goed met demente patiënten kan omgaan. Ik ben zelfs van mening dat een ziekenhuis een gevaarlijke omgeving is voor een dement persoon.*”

“*Even aan mijn moeder denkend, die had beginnende dementie (2012) en het was heel fijn geweest als dit toen bestaan had. Alle toestanden in het ziekenhuis begreep ze soms niet helemaal en werd ze extra warrig en angstig.*”

In de interviews wisselen de meningen of ziekenhuiszorg thuis geschikt is voor mensen met dementie. Men acht een ziekenhuisomgeving niet geschikt omdat daar alles vreemd is (“*het was voor haar een vreemde omgeving, met vreemde mensen die dingen zeggen die ze niet begrijpt*”), maar in de thuissituatie voorziet men ook dat zaken niet goed verlopen en dat het te belastend is voor een (oudere) naaste (“*alleen een oude partner is te kwetsbaar.... mantelzorger wordt vaak te weinig ontlast*”). Een van de geïnterviewden oppert de mogelijkheid dat er een soort tussenvorm zou moeten komen tussen ziekenhuis en thuis (“*ze raken thuis ook in de war.....beter is een aparte oplossing waar je constant onder controle bent*”).

Bij het aanbieden van de mogelijkheid van Hospital@Home is het van belang aan te sluiten bij de wensen van de patiënt en zijn of haar naasten en om uitgebreid met hen te bespreken wat er - bij een keuze voor ziekenhuiszorg thuis - in de thuissituatie mogelijk en nodig is. “*...iemand moet niet overvallen worden door de vraag!*”.

Het zou handig zijn om de optie van ziekenhuiszorg thuis al op voorhand met kwetsbare ouderen te bespreken, nog voordat zich een acute situatie voordoet.