



HOPEVOL

Per 1 oktober 2017 is het door ZonMw gesubsidieerde project “HOPEVOL” van start gegaan. HOPEVOL staat voor **H**ospicezorg die **P**assend is en de **E**igen wens van mensen in de palliatieve terminale fase **V**OLgt. Initiatiefnemer en projectleider van HOPEVOL is het consortium palliatieve zorg in Midden Nederland “Septet”. In Septet werken het Expertisecentrum Palliatieve Zorg (UMC Utrecht), zeven netwerken palliatieve zorg en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) samen.

De titel van het project zegt het al; we gaan onderzoeken hoe de (kwaliteit van de) hospicezorg eruit zou moeten zien volgens de zorgvragers. Met zorgvragers bedoelen we zowel mensen die gebruik (zouden kunnen) maken van hospicezorg als ook hun naasten. De nadruk in het project ligt op het verkrijgen van inzicht in welke mensen in hospices verblijven en verbleven, wat hun vragen zijn en waren en hoe de zorg daarop ingericht wordt en werd. Het doel van die analyse met kwantitatieve en kwalitatieve methoden is het onzichtbare zichtbaar en bespreekbaar te maken als basis voor het selecteren van kwaliteitscriteria voor hospicezorg. Implementatie van de criteria daarna is de eigen verantwoordelijkheid van de (koepel-)organisaties die betrokken zijn in het landelijke project.

Het resultaat van HOPEVOL in 2020 is een advies en implementatieplan voor de inrichting van hospicezorg in de toekomst.

Behoeftte aan inzicht in de verschillen van aanbod in hospicezorg

Hospicezorg in Nederland kent een relatief korte traditie. Begin jaren ‘90 werden de eerste hospices geopend. Deze voorzieningen sprongen in op de behoefte in de samenleving om dicht bij huis en in een huiselijke omgeving de laatste fase van het leven door te brengen. De ontwikkeling heeft daarna een grote vlucht genomen door de vele burgerinitiatieven en resulteert anno 2017 in ruim 300 kleinschalige voorzieningen verspreid over het land waar alle mensen met een levensverwachting van ≤ 3 maanden gebruik van kunnen maken. Er zijn hospices in drie typen: Bijna-Thuis-Huizen (BTH), Palliatieve Units (PU) en High-Care-Hospices (HCH). Elke type hospice kent een eigen koepelorganisatie.

Tussen de hospicevoorzieningen is een grote variatie. Deze variatie wordt enerzijds gewaardeerd; de voorzieningen zijn ingebed in de lokale samenleving en lijken daardoor aan te sluiten op de behoefte van patiënten uit de eigen regio. Anderzijds is er geen informatie over vergelijkingen van het zorgaanbod in de hospices vanuit toetsbare aansluiting bij demografische kenmerken, religieuze identiteit, multiculturele diversiteit en specifieke zorgvragen.

De opdracht die Septet tezamen met de landelijke koepelorganisaties, van het ministerie van VWS via ZonMw heeft gekregen, richt zich op het inzichtelijk maken van de hospicezorg en de kwaliteit ervan.

Onderzoek

Vanwege de relatief korte historie van de hospicezorg en de verscheidenheid van aanbieders is er nauwelijks wetenschappelijk onderzoek gedaan in dit deeldomein van de palliatieve zorg. Er bestaat geen concreet inzicht in welke patiënten in welke hospices verbleven en verblijven, wat hun behoeften aan zorg en ondersteuning zijn en of er verschillen in patiënten, zorgbehoeften en het zorgaanbod zijn in de verschillende type hospices. Dit is dan ook precies waar het onderzoek van HOPEVOL zich op richt.

We starten met het in kaart brengen van de problemen, noden, wensen en prioriteiten van zorgvragers en de daadwerkelijk aan hen verleende zorg. Dit doen we op twee manieren:

door gesprekken & focusgroepen met, en observaties van zorgvragers en door dossieronderzoek. Voor dit unieke grootschalige onderzoek doen we een beroep op alle consortia palliatieve zorg en de hospices, verpleeghuizen en thuiszorgorganisaties verspreid over heel Nederland. Op basis van het de resultaten van het onderzoek wordt samen met de koepelorganisaties, ‘het werkveld’ en zorgvragers, een passende set



van kwaliteitscriteria voor de hospicezorg van de toekomst geformuleerd. We stemmen af met verzekeraars.

Een uitvoerige beschrijving van de onderzoeksopzet is beschikbaar.

In dialoog

Uniek in dit HOPEVOL project is er een continue dialoog tussen zorgvragers (patiënten en naasten), zorgverleners (professionals en vrijwilligers), beleidsmakers en de projectteamleden (waaronder de hospicekoepels).

Er worden zogenaamde gidspanels ingericht, die de opdracht hebben om als klankbord te fungeren voor de tussentijdse resultaten en richting te geven aan het verder verdiepen van onderzoeksvragen. De panelen vormen daardoor de 'gidsen' voor het gezamenlijke onderzoekstraject. Er komt een zorgvragers-gidspanel en een zorgverleners-gidspanel. Elk gidspanel bestaat uit 21 leden afkomstig uit het hele land. Het zorgvragers-gidspanel wordt begeleid door Zorgbelang Gelderland/Utrecht.

Ook wordt een leerwerkplatform ingericht dat toegankelijk is voor alle zorgverleners, vrijwilligers en professionals. Doel hiervan is om de vragen en kennis die in de loop van het driejarig project worden verzameld breder te bespreken en te delen en daarmee draagvlak voor de implementatie van de resultaten van HOPEVOL in de toekomst te bouwen. Een ieder die zich betrokken voelt bij de hospicezorg kan zich inschrijven voor het leerwerkplatform (via een email naar m.vanmeggelen@iknl.nl) en de daaraan gekoppelde 'vraag van de week'. Elk kwartaal vindt een bijeenkomst plaats op wisselende locaties in het land. Na iedere bijeenkomst wordt een nieuwsbrief verspreid met de uitkomsten van de dialoog.

Meer informatie op: <http://nationaalprogrammapalliatievezorg.nl/Consortia/Consortium-Septet>

Projectfasering HOPEVOL 2017 - 2020

