

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 (UMCU) zeven netwerken palliatieve zorg en het IKNL samen.

De titel van het project zegt het al; we gaan inzichtelijk maken 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 doen van wetenschappelijk onderzoek en het opstellen van kwaliteitscriteria voor hospicezorg. Implementatie van de criteria is de eigen verantwoordelijkheid van de (koepel-) organisaties.

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

We starten het onderzoek met het in kaart brengen 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 onderzoek doen we een beroep op hospices, verpleeghuizen en thuiszorgorganisaties verspreid over heel Nederland. Op basis van het de resultaten van het onderzoek worden samen met de koepelorganisaties, ‘het veld’ en zorgvragers, kwaliteitscriteria voor hospicezorg geformuleerd.

Een uitvoerige beschrijving van de onderzoeksopzet is beschikbaar.

In dialoog

Tijdens de gehele uitvoering van HOPEVOL is er een continue dialoog tussen zorgvragers (patiënten en naasten), zorgverleners (professionals en vrijwilligers), beleidsmakers en de projectteamleden.

Er komen twee zogenaamde gidspanels, een zorgvragers-gidspanel en een zorgverleners-gidspanel. Elk gidspanel bestaat uit 21 leden. De gidspanels hebben de functie om als klankbord te fungeren voor de tussentijdse resultaten en richting te geven aan het verder verdiepen van onderzoeksvragen. Het zorgvragers-gidspanel wordt begeleid door Zorgbelang Gelderland/Utrecht.

Daarnaast wordt een leerwerkplatform van zorgverleners ingericht om de vragen en kennis die in de loop van het drie-jarig project worden verzameld breder te bespreken en te delen en daarmee draagvlak voor HOPEVOL in de toekomst te bouwen. Elk kwartaal vindt een bijeenkomst plaats.

