



Vrijwilligers Palliatieve  
Terminale Zorg  
Nederland

## **Beleidsadvies en aanzet implementatieplan o.b.v. het HOPEVOL-onderzoek**

**30 mei 2022**

### *Inleiding*

Het project HOPEVOL ('HOspicezorg die Passend is en de Eigen wens van mensen in de palliatieve terminale fase VOLgt'), gestart in het najaar van 2017, is eind 2021 afgerond. De onderzoekers hebben de resultaten en conclusies begin 2022 opgeleverd bij ZonMw, die het project financierde in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

De resultaten en aanbevelingen van HOPEVOL zijn door de koepels ActiZ, Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN) en Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ Nederland) besproken met ieders leden/achterban. De input vanuit deze raadplegingen is verwerkt tot een beleidsadvies en een aanzet tot een implementatieplan. Dit document is gedeeld met de andere projectpartners van HOPEVOL.

Voorliggend document is beknopt gehouden, waarbij de lezer wordt verwezen naar de publieksrapportage *HOPEVOL: Uitkomsten van het landelijk onderzoek naar de hospicezorg in Nederland. Met adviezen voor de toekomst.*

### *Algemeen advies*

De reikwijdte van palliatieve zorg gaat dwars door de domeinen van zorg heen. Passende zorg in de laatste levensfase gaat dus verder dan hospicezorg. De hele keten en dus het organiseren van de zorg rondom de zorgvrager zijn van belang. Gelet op de reikwijdte van het HOPEVOL onderzoek, richt dit advies zich op hospicezorg. In de publieksrapportage HOPEVOL zijn zeven elementen beschreven waarvan in de literatuur naar voren komt dat ze belangrijk worden gevonden voor zorgvragers in de laatste levensfase:

1. Tijdige verwijzing (op tijd naar een hospice gaan)
2. Continuïteit van bestaande zorgrelaties

3. Vier-dimensioneel individueel zorgplan (vastgelegde afspraken over de zorgbehoeften op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel gebied)
4. Gebruik van evidence based richtlijnen (kunnen vertrouwen op de kwaliteit van de geboden zorg volgens de laatste inzichten en richtlijnen)
5. Aandacht voor waardigheid
6. Aandacht voor draaglast en draagkracht
7. Sterven op locatie van voorkeur

De koepels delen dat de essentie van de bovenstaande zeven elementen bijdragen aan passende hospicezorg. De kern van deze elementen staat centraal binnen dit beleidsadvies. De koepels streven ernaar dat in de toekomstige hospicezorg deze elementen de basis zijn waar elke zorgvrager op mag rekenen.

#### *Adviezen per aanbeveling*

De publieksrapportage HOPEVOL kent verschillende aanbevelingen. Voorliggende advies behandelt de aanbevelingen waarvan alle koepels de essentie onderschrijven. Hierbij willen de koepels de nadruk leggen op de regionale samenwerking.

1. Aspect Regionale samenwerking, aanbeveling Samenwerking in regionale, expertise- en kennishospices

De koepels onderschrijven de essentie van deze aanbeveling. Zij vinden dat regionale samenwerking tussen hospices en binnen het netwerk palliatieve zorg van belang is om passende hospicezorg te kunnen realiseren. In de palliatieve zorg wordt al geruime tijd in regionale palliatieve netwerken samengewerkt. Regionale samenwerkingsvormen en netwerkstructuren zijn nodig om, in het belang van de zorgvrager, de juiste zorg, op het juiste moment en de juiste plek te kunnen bieden. Hospices kunnen met hun expertise bijdragen aan het aanbieden en organiseren van het brede pallet van palliatieve zorg. Zeker vanwege de toenemende schaarste aan capaciteit van zorgprofessionals, vrijwilligers en financiële middelen zijn samenwerkingen van cruciaal belang.

2. Aspect Kenmerken zorgvrager, aanbeveling Inschatting zorgbehoefte voor opname

De koepels onderschrijven de essentie van deze aanbeveling. Een vroegtijdige inschatting van de zorgbehoefte draagt bij aan het zorgen dat de juiste cliënt op het juiste moment op de juiste plek komt. Daarmee kan (eventuele) latere uitplaatsing voorkomen worden. De regie van de cliënt staat hierbij centraal.

3. Aspect Zorgbehoeften: Complexiteit en stabiliteit, aanbeveling Vier-dimensionele zorgvragersanalyse bij opname

De koepels onderschrijven de essentie van deze aanbeveling. Multidisciplinaire en vier-dimensionele zorgvragersanalyse bij de opname en tijdens het verblijf dragen bij aan het zo goed mogelijk laten aansluiten van de zorg aan de wensen en behoeften van de cliënt (en zijn naasten). Met dit als uitgangspunt, wordt met de zorgvrager vastgesteld wat passende zorg, ondersteuning en behandeling is en zou moeten zijn.

4. Aspect Passende zorg, aanbeveling Uitwerking rol generalist – specialist

De koepels onderschrijven de essentie van deze aanbeveling. Passende zorg in alle vormen van hospices is ons gezamenlijke streven, dit in een combinatie van generalistische en specialistische expertise. Specialistische kennis en kunde in en voor hospices moet beschikbaar zijn, zoals een kaderarts palliatieve zorg. De kennis en expertise over de laatste levensfase en de stervensfase is binnen de brede palliatieve zorg ook van belang. Hierbij is het uitgangspunt: 'Generalistisch als het kan, specialistisch als het moet'.

5. Aspect Passende zorg in Kwaliteits- en normenkaders/-kompas, aanbeveling Bij evaluatie bestaande kaders expliciet aandacht voor levenseinde

De koepels onderschrijven de visie van de onderzoekers dat het opstellen van een kwaliteitskader specifiek voor de hospicezorg niet wenselijk is. We ondersteunen het advies om bij bestaande kwaliteits- en normenkaders/-kompas aandacht te besteden aan de integrale benadering van passende zorg in de laatste levensfase.

6. Aspect Passende zorg, aanbeveling Palliatieve werkstructuur

De koepels onderschrijven de essentie van deze aanbeveling. Het gebruik maken van het meest passende (palliatieve) zorgdossier, waarin de vier-dimensionele aspecten zijn opgenomen, verhoogt de kwaliteit van zorg en welzijn, biedt mogelijkheid tot (palliatief) redeneren en is helpend om te voldoen aan het kwaliteitskader palliatieve zorg. Het draagt bij aan goede uitkomsten van passende hospicezorg en passend bij het type organisatie dat deze zorg verleent.

### *Onderzoeks- en ontwikkelagenda*

Het is van belang om verdere afstemming over de agendavoorstellen van de onderzoekers te hebben met de leden/achterban van en tussen de koepels. Dit om te verkennen welke onderdelen het meest aansluiten bij de praktijk en welke bijdrage de koepels vervolgens zouden kunnen leveren aan de uitvoering daarvan.

Bij een 'Lerend hospicezorg-systeem' sluiten de koepels zich in algemene zin aan en willen daar een bijdrage aan leveren. De 'Bekostiging en andere randvoorwaarden' zullen duurzaam geregeld moeten zijn, zodat passende hospicezorg kan worden geboden.

#### *Implementatieplan; een eerste aanzet*

ActiZ, AHZN en VPTZ Nederland willen gezamenlijk verkennen, uitwerken en specificeren hoe zij de regionale samenwerking tussen hospices kunnen vormgeven. Vanuit deze regionale samenwerkingen willen hospices hun expertise inzetten om binnen de bestaande netwerken het brede pallet van palliatieve zorg op een goede manier kunnen organiseren en aanbieden. Het streven is om eind 2023 hier meer duiding aan te kunnen geven. Op basis van definitieve besluitvorming kunnen de koepels gezamenlijk de opgestelde (implementatie)plannen in de jaren daarna uitvoeren. Daarbij sluiten de koepels aan bij en houden zij rekening met de verschillende (bekostigings-)trajecten die binnen de palliatieve zorg lopen.

#### *Aanpak per koepel*

ActiZ, AHZN en VPTZ Nederland gaan een ieder aan de slag met hun eigen verbeterpunten- en acties op basis van het HOPEVOL onderzoek. Voor de drie koepels gelden de volgende accenten:

- ActiZ: passende zorg begint bij wat een zorgvrager nodig heeft. De cliënt of cliëntreis gaat (vaak) door verschillende zorgdomeinen en over meerdere wettelijke domeinen heen. Passende zorg in de laatste levens- en stervensfase gaat dus verder dan hospicezorg. De hele keten en dus het organiseren van de zorg rondom de zorgvrager zijn van belang. ActiZ wil zich inzetten en verkennen hoe, vanuit de inhoud van de zorg, binnen de bestaande netwerken het brede pallet van palliatieve zorg op een goede manier georganiseerd en aangeboden kan worden. ActiZ streeft naar een integraal Kwaliteitskader voor de ouderenzorg.
- De AHZN sluit volledig aan bij de resultaten en aanbevelingen van het HOPEVOL-onderzoek. Zij beschouwt het onderzoek als nulmeting voor het beschrijven van de identiteit en kwaliteit van hospicezorg en het bepalen van verbeterpunten in die zorg. Met het streven naar een beschermde titel hospicezorg, als 'gouden standaard'. De AHZN heeft aandachtspunten en randvoorwaarden voor het vervolg benoemd en een implementatieplan voor de komende jaren opgesteld. Prezo Hospicezorg is voor de AHZN leidend in de toepassing van het Kwaliteitskader palliatieve zorg.
- Voor de Bijna-Thuis-Huizen aangesloten bij VPTZ Nederland is hospicezorg 'als thuis'. Onder een hospicedak, omdat de zorg thuis niet meer mogelijk is. Het kenmerk dat een BTH een 'volunteer driven hospice' is, is bepalend voor het beleid en de werkwijze.

Daarbij geldt dat 'Er zijn' zich moeilijk laat vatten in protocollen en rapportage. Een beschermde titel hospicezorg kan het streven zijn als deze de basale kwaliteit van hospicezorg omschrijft. Voor VPTZ Nederland is Het Kwaliteitskompas VPTZ leidend in de toepassing van het Kwaliteitskader palliatieve zorg.