



NETWERK

PALLIATIEVE ZORG

Amstelland en Meerlanden

Midden- en Zuid-Kennemerland

Het Netwerk Palliatieve Zorg Midden- en Zuid-Kennemerland & Amstelland en Meerlanden heeft als doel de kwaliteit van en samenhang in het palliatieve zorgaanbod te bevorderen in beide regio's. Daarbij gaat het om de inzet van zowel professionele zorgverleners als vrijwilligers. In onze visie sluit palliatieve zorg aan bij de wensen van patiënten en hun naasten.

# J A A R B E R I C H T

Jaarbericht van het Netwerk Palliatieve Zorg Midden- en Zuid-Kennemerland & Amstelland en Meerlanden



2019

## Geestelijk verzorgers op huisbezoek

Ouderen die in een ziekenhuis of instelling verblijven, kunnen een beroep doen op een geestelijk verzorger. Voor mensen in de thuissituatie werd deze ondersteuning tot 2019 niet vergoed, terwijl steeds meer ouderen tot op hoge leeftijd zelfstandig wonen. Daarom heeft het kabinet budget vrijgemaakt voor de inzet van geestelijke verzorging in de eerste lijn.



Op 11 juli 2019 ondertekenden het Netwerk Palliatieve Zorg en MomenTaal hun samenwerking voor de inzet van geestelijk verzorgers in de thuissituatie.

In de paragraaf 'Goede zorg voor ouderen' in het regeerakkoord liggen de afspraak en het budget vast om geestelijke verzorging voor mensen in de thuissituatie te versterken. Minister Hugo de Jonge van VWS laat de inzet en de betaling van geestelijk verzorgers in 2019 en 2020 lopen via de subsidieregeling van de regionale netwerken palliatieve zorg.

De uitbreiding van de 'Regeling palliatief terminale zorg', waarin de geestelijke verzorging is opgenomen, werd in januari 2019 definitief. In 2019 en 2020 is deze ondersteuning gericht op twee groepen:

- mensen van 50 jaar en ouder
- palliatieve patiënten en hun naasten

De Netwerken Palliatieve Zorg Midden- en Zuid-Kennemerland & Amstelland en



### MomenTaal

Geestelijke verzorging in de thuissituatie via MomenTaal.

Meerlanden hebben in MomenTaal, een organisatie die hulp biedt bij ingrijpende levensmomenten, een partner gevonden om de geestelijke verzorging in de thuissituatie te coördineren. MomenTaal kan vaak binnen enkele uren een ontmoeting arrangeren met een geestelijk verzorger voor iemand die behoefte heeft aan troost, een gesprek over levensvragen of simpelweg aan een luisterend oor.

#### Positieve resultaten

In december 2019, een half jaar na de start, vond de evaluatie plaats van de regeling. De uitvoering blijkt een succes: inmiddels hebben twaalf geestelijk verzorgers zich aangesloten bij MomenTaal om ingezet te worden bij mensen thuis en er zijn in de eerste maanden 59 aanvragen gedaan. Twee themabijeenkomsten over het signaleren van zingeingsvragen voorzagen ook in een behoefte – beide waren in korte tijd volgeboekt. Deze resultaten geven de aanzet om door te gaan op de ingeslagen weg. Het netwerk wil in 2020 meer bekendheid geven aan het signaleren van zingeingsvragen bij cliënten en aan de mogelijkheid van geestelijke verzorging in de thuissituatie of een hospice. ◦

## KOPPELBEDDEN DANKZIJ ROPARUN

In 2019 was het mogelijk om via de Roparun, een estafetteploeg voor goede doelen, een gesponsord koppelbed aan te schaffen. Verschillende organisaties binnen het netwerk maakten hier gebruik van, waaronder hospice Bardo en het Reinaldahuis.



Leden van Roparunteam Hollander, medewerkers Roparun en Netwerk Palliatieve Zorg en Bardo met het koppelbed.

foto: Kees van der Veer

### Letterlijk dicht bij elkaar

Het zorgteam van hospice Bardo in Hoofddorp ontving uit de opbrengst van de Roparun een koppelbed. Hiermee is van een eenpersoons hoog/laag-zorgbed eenvoudig een volwaardig tweepersoonsbed te maken. "Een langgekoesterde wens is uitgekomen nu we het koppelbed aan onze gasten kunnen aanbieden", vertelt Martine Zandberg, verpleegkundige en zorgcoördinator in het hospice. "Er is ook al dankbaar gebruik van gemaakt door een patiënte en haar echtgenoot."

Karin de Geus-Stokkel, zorgvrijwilliger bij Bardo en deelnemer aan de Roparun met Team Hollander: "Toen tijdens een informatieavond voor deelnemers aan de estafetteploeg bleek dat de opbrengst onder meer naar koppelbedden zou gaan, dacht ik meteen aan ons hospice. Eerder die dag had ik tijdens mijn dienst nog gezien dat een naaste tegen een patiënt aankroop, zodat ze zo dicht mogelijk bij elkaar konden zijn, en hoezeer dat behelpen was met z'n tweeën in een zorgbed. Daarom vind ik het koppelbed een groot geschenk." Team Hollander zette zich samen met het Netwerk Palliatieve Zorg regio Amstelland en Meerlanden in om via de Roparun een koppelbed te kunnen aanschaffen. ◦

#### Wat is een koppelbed?

Een koppelbed bestaat uit een frame met een speciaal koppelmatras. Dit matras is extra breed waardoor het naadloos aansluit op een zorgbed. Een uitkomst voor mensen die samen willen zijn in een zorgomgeving: voor geliefden die letterlijk elkaars warmte willen voelen, maar ook voor kinderen en een ouder of ouders en hun kind.

#### LAATSTE NACHT 'HANDJE IN HANDJE' KROELEN



Een artikel in het Haarlems Dagblad van 8 november 2019 verhaalt over een echtpaar in het Reinaldahuis in Haarlem. Meneer

Van Latum (89) kon een nacht dicht bij zijn vrouw doorbrengen dankzij een van de twee door de Roparun gesponsorde koppelbedden. Voor hem voelde het "als de eerste keer dat we stiekem samen hebben geslapen." Het was sinds twee jaar dat meneer Van Latum weer een nacht naast zijn echtgenote kon liggen. Omdat zij op een afdeling voor mensen met dementie verbleef, woonde het paar niet meer samen. Meneer Van Latum kwam twee keer per dag op bezoek, maar bij elkaar slapen ging niet langer. Ook omhelzen of praten zat er op het laatst niet meer in. Hooguit kon meneer Van Latum de hand van zijn vrouw vasthouden over het hekje van haar bed. Dat maakte de nacht in het koppelbed extra bijzonder. Het was helaas de laatste keer; de volgende dag overleed mevrouw Van Latum. Haar man vertelde in het Haarlems Dagblad dat hij hun nacht samen lekker had gesnurkt. En toen hij even wakker werd, kon hij haar nabijheid voelen en haar hand pakken om te kroelen. ◦



## Zorg verbeteren met subsidie

In 2019 konden zorgorganisaties die palliatieve zorg leveren, zoals ziekenhuizen, woonzorgcentra, hospices, inloopcentra en thuiszorgorganisaties, de zorg voor hun cliënten/patiënten verbeteren door interventies toe te passen die zich hebben bewezen in de praktijk. Hiervoor was een selectie van acht interventies beschikbaar. Eén daarvan is 'In gesprek met de burger: het vergroten van bewustwording van en kennis over palliatieve zorg via publieks-informatiebijeenkomsten'. Tot de selectie behoort ook de interventie 'Psychosociale behoeften, intimiteit en seksualiteit in de laatste levensfase: implementatie van een gecombineerde gespreksinterventie door verpleegkundigen bij mensen met ongeneeslijke kanker'.

De zogeheten Palliantieronde bood organisaties de kans deze in te zetten met subsidie van ZonMw. In de regio Amstelland en Meerlanden vroegen tien organisaties subsidie aan voor zes verschillende interventies. Eveneens tien organisaties in Midden- en Zuid-Kennemerland dienden een aanvraag in voor vijf interventies. Begin 2020 heeft ZonMw bekendgemaakt dat vijf van de elf ingediende subsidieaanvragen in onze regio's zijn gehonoreerd. ◦

### GEHONOREERDE PROJECTEN:

- 'Psychosociale behoeften, intimiteit en seksualiteit in de laatste levensfase' in de regio MZK via MomenTaal en in de regio AM via Ziekenhuis Amstelland.
- 'In gesprek met de burger' in de regio MZK via HCZK en MomenTaal en in de regio AM via Hospice Bardo, Adamas Inloophuis en Zorggroep Haarlemmermeer.
- 'Een betekenisvol leven' in de regio AM via Zonnehuisgroep Amstelland.



## Samenwerking in de regio

Op 16 september 2019 vond de kick-off plaats van het project 'Toekomstbestendige samenwerking palliatieve zorg'. Er waren verschillende redenen om dit project te starten, zoals de komst van kwaliteitskaders voor de palliatieve zorg en verpleeghuiszorg en het feit dat het netwerkconvenant afliep. Verder speelden landelijke ontwikkelingen rond de subsidie van de netwerken palliatieve zorg een rol, evenals het advies over de toekomst van de netwerken vanuit Fibula, de belangenorganisatie van de palliatieve netwerken.

Doel van het project is het netwerk zo te organiseren dat de cliënt meer

centraal staat in de palliatieve zorg. Door het verbeteren van de samenwerking weten organisaties elkaar beter te vinden. Dat komt de patiënt en zijn of haar naasten ten goede: zij krijgen toegang tot een breder pallet aan kennis en expertise in de regio. Om het netwerk meer slagkracht te geven is literatuuronderzoek gedaan en zijn interviews gehouden met netwerkpartners. Het kernbestuur van het netwerk vroeg bureau Over/Nieuw dit veranderproces te begeleiden. De uitkomsten zijn gedeeld met alle netwerkpartners.

### Nieuwe structuur

Over/Nieuw sprak met een flink

*Het netwerk zo organiseren dat de cliënt meer centraal komt te staan in de palliatieve zorg*

## Casuïstiekbesprekingen

# 2019

In 2019 vonden 6 casuïstiekbesprekingen plaats, in samenwerking met de netwerkpartners Ziekenhuis Amstelland en Spaarne Gasthuis. Tijdens de bijeenkomsten kwamen de volgende onderwerpen aan bod:

- draagkracht en draaglast van mantelzorgers
- ethische dilemma's in de palliatieve zorg
- interactieve zingeving/levensvragen

- hartfalen
- symptoombehandeling rond overlijden
- dyspnoe (benauwdheid) in de palliatieve fase

De bijeenkomsten trokken elk gemiddeld 20 deelnemers. Daarmee voldoen ze aan de behoefte van zorgprofessionals om geregeld op een laagdrempelige manier bijscholing te volgen. ◦

aantal vertegenwoordigers van de netwerkpartners. Zij gaven aan dat het netwerk zowel toekomstbestendiger als daadkrachtiger moet worden. Tijdens de bijeenkomst 'Tijd voor een nieuw begin' in december presenteerde het bureau, mede op basis van de interviews, een voorstel voor een nieuwe structuur. Die kenmerkt zich door een duidelijke positie voor het gezamenlijk opstarten en uitvoeren van projecten en de ontwikkeling van een heldere governance-structuur.

De deelnemers gingen over dit voorstel in groepjes in gesprek en dat leverde waardevolle aanvullingen op, bijvoorbeeld over het profiel van regiegroep-deelnemers op operationeel niveau. Na de bijeenkomst konden de deelnemers onder het genot van een hapje en een drankje verder praten en netwerken. De aanvullingen uit de bijeenkomst worden meegenomen in het eindvoorstel over de nieuwe structuur. Het streven is in 2020 aan de slag te gaan met de adviezen die uit het project zijn voortgekomen. ◦

## Symposium 'Innovatie door samenwerking in de palliatieve zorg'

Eind 2014 hebben de tien Netwerken Palliatieve Zorg in Noord-Holland en Flevoland, het Expertisecentrum palliatieve zorg Amsterdam UMC, onderwijsinstellingen en Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) hun krachten gebundeld om de palliatieve zorg in de regio te verbeteren. Dit Consortium heeft als doel een duurzame verbinding te maken tussen de praktijk in de zorg, onderzoek en onderwijs.

Tijdens het Consortium Symposium 'Innovatie door samenwerking in de palliatieve zorg' op 25 juni 2019 stonden de schijnwerpers op de eerste opbrengsten van deze samenwerking. In pitchvorm kwamen tien innovatieve



De ondertekening van het convenant om de samenwerking opnieuw te bekrachtigen.

projecten aan de orde die bijvoorbeeld gericht zijn op een specifieke groep palliatieve patiënten, zoals mensen met een migrantenachtergrond of een psychiatrische stoornis, op een bepaald ziektebeeld of op mantelzorgers. Na de pitches volgden workshops en de bijeenkomst eindigde met de ondertekening van een hernieuwd convenant tussen de netwerken. ◦

Netwerksymposium 2019:

# 'Een mooie dag om weg te vliegen'



Het symposium van het Netwerk Palliatieve Zorg Midden- en Zuid-Kennemerland & Amstelland en Meerlanden had dit jaar een 'theatrale' opzet. Het publiek kon zich herkennen in de nagespeelde situaties en dat oogste veel waardering.

Op 18 november 2019 kwam een gemêleerd gezelschap van zorg-professionals en vrijwilligers naar Amstelveen voor het jaarlijkse symposium van het netwerk. In de zaal zaten onder meer verpleegkundig specialisten, (wijk)verpleegkundigen, verpleegkundigen uit de verstandelijke gehandicaptensector, paramedici, vrijwilligers, verzorgenden, managers, mantelzorgmakelaars en leerlingen.

## Dialoog met publiek

In verschillende scènes nam Theater Aan De Lijn het publiek mee in de wereld van de palliatieve zorg. Te beginnen met 'Een mooie dag om weg te vliegen', een monoloog over een zieke, stervende moeder. Dit persoonlijke, hier en daar zelfs grappige verhaal beschrijft de laatste maanden van haar leven, waarin haar dochters en echtgenoot haar zorgzaam en liefdevol omringen.

De volgende scène draaide om patiënt Siebe. In de loop van het stuk verslechtert zijn toestand, maar hij is geen prater. De verzorgende heeft ook moeite met de situatie en vermijdt het onderwerp. De dingen die Siebe wel aangeeft, pakt ze niet op. In een verrassende wending gaat de verzorgende in gesprek met

het publiek. Daarna vervolgt ze haar dialoog met Siebe en tot slot drinken ze samen een borrel.

## Verzoening

In 'De nieuwe vrijwilligster in het hospice' speelden de theatermakers situaties na uit een hospice. De nieuwe vrijwilligster in het stuk blijkt zo gedreven om haar werk goed te doen dat ze de plank geregeld 'subtiel' mislaat – met hilarisch effect. Ook hier mocht het publiek reageren en de vrijwilligster tips geven. De laatste scène ging over twee zussen die bij hun terminale broer waken in een hospice. Terwijl de patiënt zijn ogen gesloten houdt, zitten de zussen dagenlang aan zijn bed en verzinnen ze van alles om de tijd door te komen. Zo beginnen ze maar vast aan de rouwverwerking. Aan het eind ontwaakt hun broer vindt een grote verzoening plaats met een zoen en een lied.

In de scènes waren bekende liedjes te horen en het publiek zong die uit volle borst mee. Na afloop van het symposium gaven bezoekers aan deze opzet met theater zeer te waarderen. ◦

# Het bestuur van het Netwerk Palliatieve Zorg

# 2019

Bij het Netwerk voor Palliatieve Zorg in deze regio zijn 35 organisaties aangesloten. In 2019 bestond het bestuur uit:



**Dora van den Berg**  
voorzitter  
(strategisch adviseur zorg bij Zorgbalans)



**Esther Vink**  
voorzitter van de regiegroep Midden-Kennemerland (directeur van de Zorgspecialist)



**Inge de Haan**  
voorzitter van de regiegroep Zuid-Kennemerland (manager Zorg bij De Hartekamp Groep)



**Hans van Willenswaard**  
voorzitter van de regiegroep Amstelland (manager behandeldienst en GZ-psycholoog bij Zonnehuisgroep Amstelland)

## Marion Sonneveld

voorzitter van de regiegroep Meerlanden (directeur/bestuurder bij Hospice Bardo)

In 2019 heeft Marion Sonneveld, na zich vele jaren te hebben ingezet in het netwerkbestuur, afscheid genomen als directeur-bestuurder van Hospice Bardo en daarmee ook van het bestuur van het Netwerk Palliatieve Zorg.

## Ghislaine Mulder

netwerkcoördinator

In 2020 gaat Ghislaine Mulder zich richten op de organisatie van geestelijke verzorging in de thuis-situatie. Voor haar werkzaamheden als netwerkcoördinator wordt een opvolger aangesteld.



# 1234.

Interview met een mantelzorgconsulent

In de nieuwsbrief van het netwerk vertellen professionals en vrijwilligers over hun werk en over ontwikkelingen in de palliatieve zorg. Dit zijn de interviews uit 2019:

Hetty van Halder is mantelzorgconsulent/-makelaar bij Tandem, Centrum voor Mantelzorgondersteuning in de gemeenten Bloemendaal, Heemstede, Haarlem en Zandvoort.

*‘Aandacht voor jezelf, om de zorg te kunnen volhouden’*

**Ouderen wonen tegenwoordig langer thuis. Wat betekent dat voor mantelzorgers?**

“Wij zien een stijging in het aantal vragen van mantelzorgers doordat mensen meer op elkaar zijn aangewezen. Zorgen voor een naaste heeft mooie kanten: het kan familierelaties versterken en het geeft voldoening om er voor iemand te zijn. Anders wordt het wanneer een mantelzorgers overbelast raakt. Daarbij is de intensiteit van de zorg overigens niet altijd de enige oorzaak. Het heeft ook te maken met je persoonlijkheid: als je gewend bent veel voor anderen te doen, ga je misschien eerder over je grenzen heen. Bij mensen

die ons benaderen is meestal sprake van zware belasting. Zij hebben behoefte om met een neutrale persoon over hun situatie te praten.”

**Wie kunnen bij Tandem terecht?**

“Iedereen die vragen heeft over mantelzorg of behoefte aan mantelzorgondersteuning, zowel particulieren als professionals. Je hebt geen verwijzing of indicatie nodig en omdat wij subsidie ontvangen van de gemeenten is onze hulp voor mantelzorgers in deze regio kosteloos.”

**Wat kan een mantelzorgconsulent doen?**

“Om te beginnen luisteren naar iemands verhaal. En uitpluizen welke vraag de mantelzorgers heeft. Hoe ziet zijn of haar dagelijks leven eruit, welke taken vallen (te) zwaar? Uit de gesprekken kan bijvoorbeeld voortvloeien dat we iemand helpen met het aanvragen van huishoudelijke hulp. Of een vrijwillige netwerkcoach kijkt samen met de mantelzorgers wie in diens kennissenkring iets kan betekenen. We stimuleren mensen ook om aandacht aan zichzelf te besteden. Zo doe je nieuwe energie op en dat helpt om de zorg vol te houden. Yoga, een schildercursus, je af en toe terugtrekken, het maakt niet uit wat.”

**Hoe werken jullie samen met andere zorgverleners?**

“Wanneer we betrokken zijn bij de mantelzorgers van een palliatieve patiënt, hebben we contact met de huisarts en de gespecialiseerd verpleegkundige. We houden elkaar op de hoogte van hoe het gaat en stemmen af wat er nodig is. Ook met thuiszorg- en welzijnsorganisaties, hospices, Wmo-casemanagers en sociaal wijkteams is er overleg. Binnen het Netwerk Palliatieve Zorg hebben we gezamenlijk de reis van de patiënt in kaart gebracht. Mantelzorgers krijgen daarin expliciet aandacht, dat vind ik een goede ontwikkeling. Naast de fysieke zorg groeit de aandacht voor geestelijke verzorging van patiënten en hun naasten, ook daar zien we positieve voorbeelden van.”

**Waar schort het nog aan in de palliatieve zorg?**

“Het woonaanbod in Nederland loopt achter bij de maatschappelijke ontwikkelingen. Veel huizen zijn nog niet of ongeschikt voor mensen met een grote zorgbehoefte. Dat maakt het lastig om langer thuis te blijven. Bovendien hebben veel mensen moeite om tijdig leeftijdsbewust te gaan wonen. Ik zou graag zien dat het bewustzijn daarover groeit.” ◦



Rensia Bouwmeester was gespecialiseerd verpleegkundige in hospice Bardo, zij ging in 2019 met pensioen.

**Je bent al sinds de palliatieve zorg in Nederland begon hiermee bezig. Hoe ging dat?**

“Als wijkverpleegkundige kwam ik bij hospice ThamerThuis. De aandacht voor mensen in hun laatste levensfase vond ik zo mooi dat ik naar de palliatieve zorg ben overgestapt. Sinds de start van hospice Bardo in Hoofddorp, 17 jaar geleden, werk ik daar als gespecialiseerd verpleegkundige. Het bijzondere aan zorg voor ongeneeslijk zieke mensen vind ik dat je dicht bij iemand staat. De zorg is ook completer – je bent niet alleen bezig met verpleegtechnische handelingen en fysieke zorg, maar ook met de sociaal-psychische kant. Welke vragen hebben patiënten en hun familie, hoe wil iemand zijn of haar laatste dagen doorbrengen? In mijn beleving

moet je naar het totaalplaatje kijken en die meerwaarde biedt palliatieve zorg.”

**Wat is er in de loop van de tijd veranderd?**

“In de beginjaren lag de nadruk op de terminale fase. Gaandeweg is meer aandacht gekomen voor de periode waarin mensen ongeneeslijk zien zijn, maar niet op heel korte termijn overlijden. De zorg zelf was ‘omarmend’, dat kon weleens beklemmend voelen. Tegenwoordig kijken we meer naar iemands eigenheid en houden mensen langer de regie over hun leven. *Advance care planning* sluit daarbij aan. Dat wil zeggen: in een vroeg stadium iemands wensen voor de palliatieve en terminale fase bespreken. Langzamerhand komt de palliatieve zorg meer los van oncologie en is er oog voor andere ziektebeelden, zoals hartfalen, ALS, dementie, psychiatrie en COPD. Maar op dat vlak valt nog veel te doen, want specifieke doelgroepen vereisen specifieke kennis. Tot de komst van palliatieve zorg gingen artsen lang door met behandelen. Praten over wat nog zinvol was en bijdroeg aan kwaliteit van leven werd nauwelijks gedaan. Nu gebeurt dat vaker wel en kunnen mensen door goede voorlichting bewuster zelf keuzes maken. Er zijn richtlijnen, samenwerkingsverbanden met huisartsen, consultatieteams – al die ontwikkelingen dragen bij aan openheid en betere zorg.”

**Waarvoor is meer aandacht nodig?**

“Palliatieve en terminale zorg worden nog vaak door elkaar gehaald. Ze liggen in elkaars verlengde, maar binnen de palliatieve zorg is meer ontwikkeling nodig, denk bijvoorbeeld aan respijtzorg. Als we mensen korte tijd opnemen, kunnen de mantelzorgers op adem komen. Verzekeraars vergoeden dat vaak niet zolang iemand niet terminaal is. Verder ben ik voorstander van consultatieteams in kleinere regio’s. Dan hebben artsen en andere zorgverleners korte lijntjes naar deskundigen in palliatieve zorg. Je kent elkaars naam en gezicht en iemand van het consultteam kan bijvoorbeeld mee naar een patiënt. Veel huisartsen en wijkverpleegkundigen vinden het in mijn ervaring fijn om meer samen te werken in de palliatieve fase.” ●

*‘Langer de regie houden over je leven’*





Connie Cornelisse is coördinator van het Adamas Inloophuis in het Spaarne Gasthuis in Hoofddorp.

*‘Je hart kunnen luchten helpt’*

#### **Waarom is er een inloophuis voor kankerpatiënten in het ziekenhuis?**

Connie: “De diagnose kanker stort mensen in een turbulente periode van onderzoek en behandeling. Het ziekenhuis biedt ze medische zorg; wij zijn er voor de aanvullende, informele zorg. Behandelingen zijn vaak intensief; 4,5 uur in een stoel moeten zitten voor chemotherapie is geen uitzondering. Een gesprekje over de kleinkinderen kan dan een welkome afleiding zijn. Of misschien wil iemand kwijt hoe zwaar het allemaal valt. Veel mensen die te maken krijgen met kanker hebben behoefte om te praten, maar willen hun naasten ontzien. Je verhaal vertellen aan een vreemde kan enorm opluchten.”

#### **Wat kunnen jullie doen?**

“In het Spaarne Gasthuis hebben we binnen het Oncologiecentrum een ruimte om met mensen apart te zitten. Onze vrijwilligers maken in de wachtruimtes een praatje met wie daar behoefte aan heeft. We kunnen meegaan naar een gesprek met een arts, zoals je je partner of een vriend(in) zou meeneemen. Mensen begeleiden naar verschillende afdelingen en bij ze blijven tijdens het wachten op een behandeling doen we ook. En als er vragen zijn over bepaalde voorzieningen kunnen we gericht verwijzen; we werken onder andere samen met inloophuizen en hospices in de regio. Alleen medische vragen beantwoorden we niet.”

#### **Heeft (bijna) iedereen ondersteuning nodig bij kanker?**

“Een deel van de patiënten redt zich met familie en vrienden, anderen hebben behoefte aan steun van buitenaf. Mensen reageren heel verschillend op de ziekte. Dan wil de patiënt bijvoorbeeld nog een vakantie boeken en is de partner daar te verdrietig voor. Sommigen doen laconiek om hun emoties te ontwijken. Wij kijken vooral of mensen de ruimte krijgen voor hun eigen verhaal. Pasgeleden sprak ik een echtpaar waarvan de man kanker heeft. Zijn vrouw vult veel voor hem in, omdat hij geen prater is. Uit liefde, toch is het belangrijk dat hij zelf zijn zegje kan doen.”

#### **Kanker is tegenwoordig vaker een chronische ziekte. Wat betekent dat voor patiënten?**

“De palliatieve fase wordt langer. Ik heb patiënten gesproken die een levensverwachting hadden van zes maanden, maar er vier jaar later nog zijn. Wat voor plannen maak je dan? Ook de samenleving heeft hier moeite mee. Mensen herstellen vaker van kanker, maar chemo en bestraling hebben grote impact waardoor je energiehuishouding verandert, dat stuit op onbegrip. In mentale zin is kanker vaak een keerpunt in iemands leven, de omgeving weet daar niet altijd raad mee.”

#### **Wat kan beter in de palliatieve zorg?**

“Alle partijen, van huisartsen tot thuiszorg, zijn welwillend. Maar je hebt een centrale regierol nodig voor een patiënt, zodat zorgverleners van elkaar weten wat ze doen. Zo’n casemanager ontbreekt vaak en dan gaan er dingen mis als patiënten niet mondig zijn of ‘lastig’. Frustrerend, want de laatste fase kun je niet overdoen. Er is meer structuur nodig.” ◦



## Wil Schreuder ondersteunt als vrijwilliger bij Hospice Haarlem mensen in hun laatste levensfase.

### Waarom heb je voor dit vrijwilligerswerk gekozen?

Wil Schreuder: "Door mijn twee schoonzussen. Zij zijn allebei aan het einde van hun leven opgevangen in een hospice. Ik was onder de indruk van de liefde en aandacht die ze kregen, terwijl ze beiden moeilijke mensen waren."

### Je ondersteunt alleen mensen thuis. Waarom?

"Ik richt me het liefst op mensen in hun eigen omgeving en thuis is ook het contact met mantelzorgers intensiever. Tot mijn pensionering was ik psychotherapeut. Relatiebreuken, tegenstellingen binnen gezinnen – in mijn werk zag ik veel problemen. Mensen die gaan overlijden voelen het als er spanning in huis hangt, maar ze zijn machteloos. Het hospice vraagt mij specifiek voor families waar

iets aan de hand is. Zo kwam ik bij een mevrouw met ALS die haar ziekte ontkende. Haar man accepteerde dat, haar dochter vond het moeilijk. In zo'n situatie bied ik aan om te kijken of ik iets kan herstellen. In alle voorzichtigheid overigens, ik probeer vooral mensen dichter bij elkaar te brengen."

### Wat tref je meestal aan bij je eerste bezoek?

"Mantelzorgers en patiënt reageren vaak wat wantrouwig. Voor hen ben je de engel des doods. Tegelijkertijd zijn veel mantelzorgers bang voor ziekte en dood, en dan zitten ze met een dierbare die thuis wil sterven. Zodra ze merken dat ik daar ervaring mee heb, geeft dat rust. Sommige patiënten zijn zo ziek dat het bij een of twee bezoeken blijft. Anderen zijn nog vrij mobiel. Zoals de mevrouw met Parkinson die ik begeleid. Zij heeft van alles op te ruimen en te ordenen. We gaan samen door haar oude kerstkaarten, aandoenlijk."

Wat doe je nog meer in de uren die je met iemand doorbrengt?

"Veel voorlezen. Of koken en samen eten. Als het nodig is geef ik pillen en verschoon ik een bed. Samen scharrelen is altijd gezellig."

### Waar ontbreekt het aan in de palliatieve zorg?

"Wij zien mensen op leeftijd zonder kind of kraai. Dan hoop je dat er een buurvrouw is die pannetjes eten brengt. Gelukkig zijn veel huisartsen bereid wekelijks langs te gaan. De fysiotherapeut komt aan huis, de thuiszorg doet geweldig werk. En toch... in de tussentijd zitten mensen alleen. Het voelt soms akelig om de deur achter me dicht te trekken. Er zou in buurten meer georganiseerd mogen worden voor alleenstaanden – dat het bekend is als iemand nooit bezoek krijgt."

### Wat gaat wél goed?

"De thuiszorg loopt veel beter sinds die meer buurtgecentreerd is en persoonlijker op de patiënt gericht. Ik ben blij dat mensen mogen kiezen voor overlijden op hún manier, ook als ze geen euthanasie willen." ◦

*'Samen scharrelen is altijd gezellig'*





## MEER WETEN?

Heeft u vragen of wilt u meer weten over de activiteiten van het netwerk? Neem dan contact op met de netwerkcoördinator Palliatieve Zorg via telefoonnummer 023 - 532 2151.

Ook op onze website vindt u meer informatie: [www.netwerkpalliatievezorg.nl/](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/) noordhollandzuid.

# De route van de laatste levensfase

Onderstaande illustratie verbeeldt hoe de laatste periode van iemands leven kan verlopen en wie daarin welke rol heeft. De route is samengesteld aan de hand van een casus en in overleg met de deelnemende organisaties in het netwerk.

Nadat iemand te horen heeft gekregen dat er geen genezende behandeling meer mogelijk is, komen er allerlei vragen en dilemma's naar boven. Huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere zorgverleners kunnen hierbij ondersteuning bieden. De route is voor iedereen anders, omdat het ziektebeeld en -verloop bij elk mens anders gaan en persoonlijke omstandigheden verschillen. Maar welke route iemand ook volgt, tijdig in gesprek gaan over wensen en keuzes rond de laatste levensfase draagt bij aan verbetering van de palliatieve zorg.

Zorgverleners die de illustratie willen gebruiken voor uitleg binnen hun organisatie over de palliatieve fase, kunnen de pdf opvragen bij de netwerkcoördinator. De contactgegevens staan in het colofon.



## COLOFON

**Tekst en redactie**  
Ghislaïne Mulder  
Het Schrijfwezen  
(Ellen Meijer)

**Ontwerp en productie**  
[www.mstudioos.nl](http://www.mstudioos.nl)  
(Mimi Sugarman)

© Copyright 2020

Dit jaarbericht is een uitgave van samen Voor Betere Zorg. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vernieuwvuldigd zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

## Ondersteuning bij keuzes in de laatste levensfase.

