



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



2018

Landelijk & regionaal 2018

COÖPERATIE PALLIATIEVE ZORG NEDERLAND GESTART



Zorgen dat in de nabije toekomst iedereen in Nederland kan overlijden op de plek en in de omstandigheden die hij of zij wenst. Voor dat doel is in april 2018 de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland opgericht. De PZNL, die bestaat uit Stichting Fibula en IKNL palliatieve zorg, verbindt partijen die zich bezighouden met palliatieve zorg, zodat zij nog beter samenwerken in het belang van patiënten en hun naasten. De landelijke organisatie richt zich onder andere op kennisuitwisseling, kwaliteitsverbetering en het signaleren van (veranderende) behoeften in de palliatieve zorg. ◦

Financiering voor geestelijke verzorging thuis

Tot voor kort kregen mensen die met levensvragen zitten gesprekken met een geestelijk verzorger alleen vergoed als ze waren opgenomen in een zorginstelling. Met ingang van 2019 maakt minister van VWS Hugo de Jonge structureel geld vrij om deze ondersteuning ook in de thuissituatie te bieden. In de startjaren 2019 en 2020 gaat het om 7 miljoen euro per jaar. De subsidieregeling loopt (tijdelijk) via de regionale netwerken voor palliatieve zorg. ◦

PROJECT VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

In 2018 is het project 'Advance care planning' (ACP) afgerond. Het is uitgevoerd in het consortium Noord-Holland en Flevoland. Dora van den Berg heeft namens het netwerk MZK & AM deelgenomen aan deze projectgroep. Het project draaide om de vraag hoe zorgverleners tijdig kunnen weten welke wensen en behoeften ouderen

hebben rond hun levenseinde. Met die kennis kunnen ze als het erop aankomt keuzes maken die passen bij de belevingswereld van de patiënt en zijn of haar naasten. Het project heeft draaiboeken en trainingen voor zorgverleners opgeleverd. In 2019 volgen wetenschappelijke publicaties over het onderzoek. ◦

PZNL
VERBINDT VERSTERKT VERLICHT

DENKTANK ADVISEERT OVER TOEKOMSTVISIE

De huidige financieringsregeling voor de 65 netwerken palliatieve zorg in Nederland loopt eind 2021 af. Stichting Fibula, de koepelorganisatie van de netwerken, stelde een Denktank in om te onderzoeken hoe deze zorg de komende jaren kan worden voortgezet. Begin 2019 bracht de Denktank advies uit aan de stichting, die dit vervolgens aan de minister

van WVS aanbod. Er staan 49 aanbevelingen in, inclusief het advies om de jaarlijkse subsidie van WVS te verhogen van 3,5 naar 10 miljoen euro. De Denktank hanteert als motto: palliatieve zorg is voor iedereen bekend en makkelijk te vinden. In 2019 werkt Fibula haar advies uit in een plan dat vóór de zomer wordt aangeboden aan minister De Jonge. ●



BETERE SAMENWERKING TUSSEN THUIS EN ZIEKENHUIS

Het komt nog veel voor dat ouderen overlijden in een ziekenhuis, terwijl ze hun laatste levensfase liever in hun eigen omgeving hadden doorgebracht. Om de samenwerking tussen zorgverleners in de thuis-situatie en het ziekenhuis te verbeteren is in 2018 het project 'PalliSupport' gestart. Doel is per patiënt een zorgplan op te stellen waarin alle zorgverleners hun kennis en observaties delen. Dit moet onverwachte ziekenhuisopnames helpen voorkomen, de kwaliteit van leven verbeteren en bevorderen dat mensen kunnen sterven op de plek van hun voorkeur. In onze regio werken het Spaarne Gasthuis locatie Haarlem Zuid en het Rode Kruis Ziekenhuis mee aan het project. ●

JUBILEUM-SYMPIOSIUM: AANGRIJPEND THEATER OVER NOOIT MEER BETER WORDEN

Op 22 november hield het Netwerk Palliatieve Zorg Midden- en Zuid-Kennemerland



& Amstelland en Meerlanden voor de tiende keer haar jaarlijkse symposium. Een jubileum, en dat werd onderstreept met de indrukwekkende voorstelling 'Botte Pech'. Twee vrouwen, van wie één een ongeneeslijke vorm van borstkanker heeft, vertellen hun persoonlijke verhaal via het theaterstuk. Hoe ga je om met ongeneeslijk ziek zijn, welke keuzes maak je voor de tijd die je nog rest? En hoe zijn alle zorgprofessionals om deze persoon heen betrokken bij die zoektocht?

Vertrouwen van patiënten

Ook dit keer was de opkomst zeer gevarieerd. In de zaal zaten verpleegkundigen,

verpleegkundig specialisten, verzorgenden, vrijwilligers, coördinatoren, een huisarts en een geestelijk verzorger. Na de voorstelling gingen de theatermakers in gesprek met het publiek. Zo kwamen zowel het perspectief van de patiënt als de naaste en de professional aan bod. De bijeenkomst eindigde met de vraag 'waar ben je dankbaar voor?'. Veel deelnemers vinden voldoening in het vertrouwen dat ze krijgen van mensen in hun laatste levensfase. Het Thalia Theater in IJmuiden bleek een prachtige locatie waar het symposium, ondanks de kou door de defecte verwarming, een hartverwarmende avond werd. ●

Inspiratiemiddag aan zee



Hoe pas je het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg toe in je dagelijks werk? Over die vraag ging de bijeenkomst 'Een Zee van Inspiratie' op 3 juli. Arts palliatieve geneeskunde Christiaan Rhodius gebruikte de zeilsport als metafoor om het ontstaan en de inhoud van het kwaliteitskader te verbeelden. In zijn woorden: 'Als je de richting van de wind niet kunt veranderen, verander dan de stand van je zeilen.'

Alle hens aan dek

In lijn met de titel van de inspiratiemiddag kwamen de deelnemers bijeen in strandpaviljoen Parnassia

in Bloemendaal aan Zee. Na de inleiding konden ze drie workshops volgen. De eerste ging over de thema's markeren en coördineren, oftewel 'met je voeten in het zand staan'. In de workshop 'Alle hens aan dek' werd belicht hoe je vrijwilligers kunt inzetten in het team rondom een patiënt. Tijdens de derde workshop kwamen zorgverleners aan het woord: hoe kunnen zij in zichzelf en in hun rol binnen het zorgteam evenwicht vinden? Het gemêleerde gezelschap en de betrokkenheid van alle deelnemers leverden een waardevolle uitwisseling van kennis en ervaring op. ◦



UIT de praktijk

Door ervaringen uit te wisselen kunnen zorgverleners van elkaar leren. Het Netwerk organiseert daarom ieder jaar casuïstiekbesprekingen over palliatieve zorg, samen met verpleegkundig specialisten uit ziekenhuizen in de regio. Een korte terugblik.

Bijeenkomst april 2018: het levensverwachtingsgesprek
Tijdens deze casuïstiekbespreking stonden behandelwensen bij kwetsbare ouderen centraal. Op een rustig moment praten over

wat iemand wil als zijn of haar gezondheid verslechtert, helpt zorgverleners in een crisissituatie beslissingen te nemen die daarbij aansluiten. De deelnemers discussieerden over vragen als:

- Wat is het beste moment voor een gesprek over levensverwachting?
- Wie neemt het initiatief?
- Kan de verpleegkundige de huisarts adviseren om in gesprek te gaan met een patiënt?
- Mogen verpleegkundigen ook zelf met patiënten over hun levensverwachting praten?



*71 procent
van de
deelnemers aan
de evaluatie
geeft de
bijeenkomsten
een 8 als
rapportcijfer*

- Hoe verloopt de overdracht naar ziekenhuis, thuiszorg en de familie?
- Welke valkuilen zijn er en hoe omzeil je die?

Alle aanwezigen waren het erover eens dat praten over levensverwachting zinvol is. De aanwezige huisartsen en verpleegkundigen gaven aan zich geïnspireerd te voelen om hierover in gesprek te gaan met patiënten.

Ook deze casuïstiekbesprekingen zijn in 2018 gehouden:

- Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: welke specifieke uitdagingen zijn er bij deze doelgroep als het gaat om zorg verlenen en communiceren over vragen rond de

laatste levensfase?

- Advance care planning: welke zorg sluit aan bij de opvattingen en waarden van een patiënt? Op basis van proactieve gesprekken kunnen zorgverleners vroegtijdig vaststellen wat iemands wensen zijn in de laatste levensfase.
- COPD: Petra Huisman, longarts en lid van het palliatieve team in Ziekenhuis Amstelland, vertelde over palliatieve zorg aan patiënten met ernstige long- en luchtwegproblemen.
- Pijn in de palliatieve fase: Dirk de Vries, anesthesioloog en pijnspecialist in het Spaarne Gasthuis, belichtte de nieuwste inzichten rond pijnbestrijding.

Vrijwilligers ontmoeten elkaar

Na een cursus of symposium geven vrijwilligers vaak als feedback dat ze graag met anderen in contact komen die zich ook inzetten binnen de palliatieve zorg. Ervaringen delen is voor hen een meerwaarde in het vrijwilligerswerk. Vanuit die gedachte organiseerde het Netwerk in april een ontmoetingsmiddag voor vrijwilligers in Het Zonnehuis in Amstelveen. Hans van Willenswaard, voorzitter van de regiegroep Amstelland in de regio Amstelland & Meerlanden, vertelde over het werk en het doel van het Netwerk Palliatieve Zorg. Daarna gingen zo'n dertig vrijwilligers in gesprek met elkaar en met vertegenwoordigers van organisaties die in deze regio vrijwilligers inzetten in de palliatieve zorg. Na afloop gaven de aanwezigen aan dat ze veel ervaringen en kennis hebben uitgewisseld. ◦



Evaluatie bijeenkomsten

In een beoordeling van de casuïstiekbesprekingen in 2018 geeft 71 procent van de (huis)artsen en verpleegkundigen die de vragenlijst hebben ingevuld

de bijeenkomsten een 8 als rapportcijfer. Meer dan de helft noemt ze relevant voor hun dagelijks werk. Daarom heeft het Netwerk besloten deze bespreking in 2019 voort te zetten. ◦

Het bestuur van het Netwerk



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

‘Een uitdaging op het gebied van palliatieve zorg is voor elkaar krijgen dat mensen zorg en ondersteuning ontvangen waar en wanneer ze die nodig hebben.’



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

‘Het is belangrijk dat iedere zorgverlener afwegingen wil maken die bewerkstelligen dat iemand zonder pijn het leven kan afsluiten.’



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

‘Als grootste uitdaging zie ik de start van de palliatieve fase. Dat je daar op tijd bij bent en het proces goed vormgeeft, zodat het niet angstig, pijnlijk of eng hoeft te zijn.’

erker Palliatieve Zorg 2018



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

'Nog altijd is goede begeleiding en ondersteuning naar het levenseinde niet vanzelfsprekend. Daar ligt een grote opgave: openheid over wat er in de laatste levensfase gebeurt en hoe palliatieve zorg het verschil kan maken.'



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

'Binnen de palliatieve zorg zijn veel aanbieders actief, allemaal met hun eigen specialisme. Het is belangrijk dat zij samenwerken om tot nog transparantere en professionelere zorg te komen.'



Ghislaine Mulder,
netwerkcoördinator

'Partijen bij elkaar brengen en ze bewust maken van hun eigen rol in het laatste stukje van een mensenleven, daar gaat het om. Ook al verschilt ieders expertise, ze hebben een gezamenlijk doel: er zijn voor de patiënt. Dat lukt alleen als je het samen doet.'

1234.

Interview met een vrijwilliger

In elke nieuwsbrief van het netwerk vertelt een professional over palliatieve zorg. De interviews van 2018 staan in dit jaarbericht, evenals een vraaggesprek met een ongeneeslijke zieke patiënt.

SANDER CORNELISSEN IS VRIJWILLIGER BIJ HOSPICE HEIDEBERG IN SANTPOORT-NOORD.

Waarom koos je hiervoor?

Sander: 'Tot mijn pensionering werkte ik bij een accountantskantoor. Daarna wilde ik actief blijven, met iets totaal anders dan cijfers. Het sprak me aan om mensen in hun laatste levensdagen bij te staan. In het begin werkte ik vooral in het hospice. Tegenwoordig zit ik in het team dat voor mensen zorgt die de palliatieve fase thuis doorbrengen. Verder ben ik lid van de pr-commissie, onder meer voor fondsenwerving.'

Wat moet je kunnen om mensen in de palliatieve fase te ondersteunen?

'Het komt voor dat ik aan het bed zit en niets

anders doe dan iemands hand vasthouden en luisteren naar verhalen over zijn of haar leven. Geduld heb je nodig, en openheid. Soms is er een bijzondere klik met een gast. Zelf had ik dat met een meneer die Bach-liefhebber was, net als ik. Dan praat je samen over muziek en gaat het al gauw over emoties. Aan de andere kant moet je ook je grenzen kunnen aangeven. Alles draait om de balans tussen betrokken zijn en kunnen relativeren.'

Hoe vind je die balans?

'In een hospice maak je soms heftige momenten mee. Gelukkig kan ik die aan het einde van de dag meestal van me af zetten. Ik kom altijd op de fiets en het voelt alsof op de terugweg de emoties uit mijn hoofd waaien. Voor mensen op leeftijd heeft de dood, hoe verdrietig ook, iets onvermijdelijks. Met het overlijden van een

‘De balans vinden tussen betrokken zijn en relativeren’

jonge vrouw vorig jaar had ik veel moeite. Toen bleef de waaromvraag lang knagen.’

Wat brengt het je om vrijwilliger te zijn?

‘Veel gasten hebben herinneringen aan een bepaald gerecht. Ik kook graag en dat gerecht maak ik dan voor ze. Een oudere meneer vroeg om bietjes met speklappen, vette jus en aardappelen. Naderhand vertelde hij me hoe veel hij daarvan had genoten. Toen hij een paar dagen later overleed, wist ik dat dit een lichtpuntje voor hem was geweest. Zoiets kunnen doen voor iemand geeft energie.’

Wat maakt het hospice bijzonder?

‘Het is een gemoedelijk huis in een gewone wijk, niets ziekenhuisachtigs. Het gebouw grenst aan een basisschool. Voor ons kerstfeest heb ik met groep 8 Christmas Carols ingestudeerd, zo zijn het nieuwe leven en het levenseinde met elkaar verbonden. De dood schrikt veel mensen af, terwijl juist die laatste fase ook mooi kan zijn. Misschien maakt het verschil dat ik zelf op het randje van de dood heb gezweefd. Kennelijk zat er een engeltje op mijn schouder, daarom wil ik er voor anderen zijn.’ ◦



1234.

Interview met een palliatieve patiënt

Haar voornaam betekent 'wedergeboorte'. Als achternaam gebruikt ze het liefst die van haar biologische vader. De combinatie past bij haar, vindt Renée Leven (69). Hoewel ze al verschillende keren terminaal is verklaard, woont ze zelfstandig en blijft ze actief.

Voor officiële instanties heet ze mevrouw Van Vugt, naar de man van haar moeder. Zij wilden niet meewerken aan een naamsverandering, maar in situaties waarin ze kan kiezen, heet ze Leven. Wie haar geschiedenis beluistert, krijgt de indruk van een sterke geest in een kranig lichaam. In 2004 trainde Renée Leven voor de marathon van New York. Omdat ze last had van haar gehemelte, ging ze vlak voor vertrek naar de dokter. Zelf dacht ze aan een wondje door een stukje maïschip. De huisarts zag niks bijzonders. 'Eenmaal in New York, nog vóór de marathon, ging ik tegen de vlakke', vertelt ze. 'Op de Eerste Hulp hoorde ik dat er een tumor in mijn hoofd zat.'

Regie houden

Het was een zeldzame, kwaadaardige soort, bleek bij nader onderzoek in

Nederland. Na lang dubben kozen de specialisten voor een Radplat-behandeling – een combinatie van radio- en chemotherapie. Renée kreeg van beide de maximale dosis, met als gevolg dat ze een etmaal lang overgaf: 'Uiteindelijk woog ik nog 34 kilo.' Er werd een terminaalverklaring afgegeven, maar tegen de verwachting in herstelde ze.

Toch was ze niet voorgoed van de ziekte af. Enkele jaren later zaten er nieuwe tumoren in haar hoofd en om die weg te halen moesten de artsen een oog verwijderen. Het einde leek nabij. Renée werd opgenomen in het joods hospice in Amsterdam. Ze knapte opnieuw op, maar intussen was haar huis in hartje Jordaan opgezegd. Er zat niets anders op dan plaatsing in een verpleeghuis. Een verschil van dag en nacht, vond ze: 'Ik

dacht bijna: wat jammer dat ik niet dood ben gegaan.' De pastoraal medewerker gaf haar het adres van een humanistisch huis in Haarlem. 'Ik had geluk dat ik hier terecht kon. Regie houden over je eigen leven is zo belangrijk.'

Praten over kanker

Halverwege 2017 bleek Renée een tumor aan haar tong te hebben. Om die te verwijderen is bij een recente operatie de helft van haar tong weggehaald. De spraakproblemen die daardoor ontstonden zijn met behulp van logopedie inmiddels redelijk bedwongen. Tijdens dit interview, in april 2018, zegt ze: 'Ik ken mijn lichaam en voel dat er meer aan de hand is. Toch moet ik leuren om een scan, want mijn arts verwacht nare boodschappen. Die hoor ik liever dan in het ongewisse te blijven. Als hij mijn dos-

sier kent, weet hij dat ik zware behandelingen aankan. Bovendien sta ik positief in het leven. Dat helpt bij het omgaan met ziekte, hoewel het natuurlijk geen garanties biedt.'

Omdat de vooruitzichten slecht zijn, heeft Renée ondersteuning gevraagd bij hospice Haarlem. Via hospice-coördinator

'Ik leef in het hier en nu'



Yvonne is ze in contact gekomen met een oncologisch verpleegkundige: 'Zij biedt de palliatieve zorg waar ik behoefte aan heb. Met haar kan ik praten over kanker, over hoe ik me voel. In de reguliere zorg mijden mensen het onderwerp en ik wil mijn zoon er niet mee belasten.' Vanuit het hospice komt ook iedere week een vrijwilliger op bezoek. Met haar zoekt Renée vooral ontspanning: 'We zijn al een paar keer gaan wandelen in De Hout; ik in mijn scootmobiel, Tilia ernaast. We hadden meteen een klik.' Tilia (in het hospice wordt van vrijwilligers alleen de voornaam genoemd, red.) zit ook bij het gesprek: 'Veel mensen weten niet dat een hospice ook thuis ondersteuning biedt. Terwijl dat er juist aan kan bijdragen dat iemand tot het einde thuis kan blijven.'

Contact via spel

Om de twee weken komen de zoon en kleinkinderen van Renée op bezoek. De andere keer zoekt ze hen op in Den Haag. Een dagdeel per week tekent en schildert ze onder begeleiding van kunstenaars. Ze heeft wat mensen leren kennen in Haarlem, maar contacten leggen in het verzorgingstehuis blijft lastig: 'Er wonen veel dementerende mensen. Bovendien lukt het de medewerkers, zoals in veel instellingen, nauwelijks om basiszorg te bieden, laat staan dat er tijd is voor een praatje. Kijk maar eens naar het televisieprogramma 'In de Leeuwenhoek' met Adelheid Roosen en Hugo Borst. Zij gaan tussen dementerende bejaarden zitten en dat laat pijnlijk zien hoe de zorg het laat afweten. Maar óók dat je met muziek en theater mensen kunt activeren.'

Contact maken via spel vormt de kern van haar eigen vakgebied. In haar werkend bestaan was Renée psychodramatherapeut, onder andere in een tehuis voor moeilijk opvoedbare kinderen. In haar laatste baan droeg ze bij aan de opzet van een kinderspice. Het is een van de mooiste dingen die ze heeft gedaan, 'omdat je ouders en kinderen begeleidt bij herinneringen opbouwen.'

Veerkracht

Ver vooruitkijken doet Renée niet. Nog afgezien van de terugkerende tumoren zijn fistels ontstaan in haar kraakbeen. Via de open verbinding tussen haar oogkas en keel kunnen makkelijk ontstekingen ontstaan. De gedachte dat er, als het thuis niet meer gaat, een plek voor haar is in hospice Haarlem, geeft rust. 'Dat moment komt, maar ik ben er niet elke dag mee bezig. Dat heb ik geleerd van de kinderen met wie ik werkte. Kinderen leven in het hier en nu. Ze gaan onbevraagd iets doen wat ze aanspreekt en hebben een ongekennde veerkracht. Ik put daar moed uit. Het was een van de redenen om het kinderspice op te zetten. Veel mensen vinden het een zielig idee dat kinderen doodgaan. Natuurlijk is het naar, en daarom des te fijner als je ze een aangename plek kunt bieden.'

Achteraf is ze blij dat ze alle behandelingen heeft doorstaan. De oma van Renée, een spiritueel ingestelde vrouw, voorspelde haar kleindochter 86 levensjaren: 'De artsen hebben me al een aantal keren opgegeven, maar ik ben van plan nog een poos te blijven.' ◦

1234.

Interview met een coördinator/ nabestaandenadviseur

Linda Frank is coördinator bij MomenTaal, een stichting die mensen in de laatste levensfase geestelijk bijstaat, en coördinator/ nabestaandenadviseur bij Stichting Nabestaandenzorg, een organisatie die ondersteuning biedt na het overlijden van een naaste.

Wat doet MomenTaal?

Linda: 'Onze begeleiders voeren gesprekken met mensen die weten dat ze binnenkort gaan overlijden. Ze praten met hen over levensvragen en ze kunnen iemands levensverhaal opschrijven. Dat verhaal komt vaak terug bij het afscheid – onze voorgangers en geestelijk verzorgers worden geregeld gevraagd als spreker bij een uitvaart.'

Zijn dat altijd sprekers met een religieuze achtergrond?

'Meestal wel, omdat veel ouderen van nu een religieuze opvoeding hebben gehad. Lang niet iedereen is nog kerkelijk of gelovig, maar bij een uitvaart heeft de familie vaak behoefte aan bekende rituelen. Als je niet bij een kerk bent aangesloten, kun je via MomenTaal een predikant, pastoor of andere voorganger vinden. Er zijn ook begeleiders zonder religieuze achtergrond, dan gaat het meer over spirituele vragen of mentale steun in algemene zin.'

Wat draagt een levensverhaal bij in de laatste fase?

'Voor degene die gaat sterven helpt het om balans te vinden. Er komen zowel mooie gebeurtenissen uit zijn of haar leven voorbij als dingen die minder goed zijn gegaan. De persoon zelf en de familie ervaren dat vaak als troostend. Het verdriet is er niet minder om, maar het kan bijdragen aan aanvaarding van het verlies.'

'Palliatieve zorg gaat over meer dan alleen medische vragen'

Wat doet Stichting Nabestaandenzorg?

'Na het overlijden stopt de zorg. De partner en/of andere naasten blijven dan letterlijk en figuurlijk met een leeg huis achter. Er moeten praktische zaken worden geregeld en er is het gemis van hun dierbare. Veel mensen die lang voor een zieke partner hebben gezorgd zijn sociale contacten kwijtgeraakt. De Stichting Nabestaandenzorg biedt steun in de rug. Er werken vrijwilligers die een luisterend oor bieden en kunnen meedenken over oplossingen voor weggevalen taken, bijvoorbeeld het huishouden runnen of boodschappen doen. Soms is professionele hulp nodig, denk aan de administratie ordenen of voorwerk doen voor de notaris. Daar kan de stichting tegen betaling hulp bij verlenen. Verder organiseren we elke maand een koffie-inloop om gelijkgestemden te ontmoeten.'

Krijgen mensen die ondersteuning vergoed?

'Sommige zorgverzekeraars vergoeden

de ondersteuning van MomenTaal. De Stichting Nabestaandenzorg werkt met vrijwilligers. Als iemand professionele begeleiding nodig heeft, maar die niet kan betalen, zoeken we altijd naar een oplossing.'

Wat gaat goed in de palliatieve zorg, wat moet nog beter?

'De medische kant van palliatieve zorg krijgt de laatste jaren meer aandacht, dat is positief. Tegelijkertijd kunnen mensen met andere problemen kampen, bijvoorbeeld angst voor de dood of verbroken relaties. De geestelijke zorg blijft nog zwaar onderbelicht. In oktober 2018 stuurde minister van VWS een brief naar de Tweede Kamer, waarin hij voorstelt structureel geld vrij te maken voor geestelijke verzorging thuis aan mensen in de palliatieve fase. Hopelijk gebeurt daar snel iets mee, want dat is hard nodig.' ◦

Noot van de redactie: sinds begin 2019 is er subsidie voor inzet van geestelijk verzorgers in de thuissituatie.

1234.

Interview met een geestelijk verzorger



Josette Haspels is geestelijk verzorger bij Kennemerhart, een organisatie die zorg biedt aan ouderen via woonzorglocaties, dagcentra en thuis.

Wat houdt je werk in?

Josette: 'Geestelijk verzorgers bieden begeleiding op het gebied van zingeving en levensbeschouwing. Mensen geven betekenis aan het leven. Op crisismomenten en momenten van grote veranderingen is dat vaak moeilijk. Een geestelijk verzorger helpt overzicht te krijgen en gebeurtenissen in een breder kader te plaatsen. Zoals het levensverhaal, de natuur, het ritme van geboorte, leven en sterven of een spirituele dan wel religieuze overtuiging.'

Hoe komen mensen bij jou terecht?

'Bij Kennemerhart hebben we vijf geestelijk verzorgers die ieder op één of meer

‘Ruimte om te vertellen wat er in je omgaat’

woonzorglocaties werken. Zelf werk ik in Overspaarne, Huis in de Duinen en Bodaan, waar net een nieuwe afdeling palliatieve zorg is geopend. Als er nieuwe bewoners zijn, probeer ik altijd even kennis te maken. Het gebeurt ook dat een verzorgende, huisarts of psycholoog iemand doorverwijst. Verder willen we actiever contact leggen in de wijk en met hospices om te kijken of we daar iets kunnen betekenen.’

Waar praat je over tijdens de begeleiding?

‘Als iemand bijvoorbeeld bang is voor de dood, gaan we daar nader op in. Ik zie het als een diamant die je van alle kanten bekijkt: waar ben je bang voor – is het de pijn, afstand doen van je dierbaren, of iets anders? Een patiënt die zegt naar de dood te verlangen wil vaak helemaal niet meteen sterven. Het geeft eerder aan dat hij of zij het naderende sterven accepteert. Bij mijn werk hoort

dat ik ruimte bied waardoor mensen zich vrij voelen om te zeggen wat er in ze omgaat. Niet iedereen kan of wil zo openhartig zijn tegen de partner of kinderen. Al pratende met een van ons kan iemand opnieuw betekenis geven aan het bestaan en aan sterven.’

Hoe ondersteun je mensen in de laatste fase?

‘Dat hangt af van de vraag. Ik ben een luisterend oor voor degenen die over hun leven willen praten. Met sommigen zit ik een tijdje zwijgend of we luisteren naar muziek. Een geestelijk verzorger kan ook een ritueel uitvoeren, bijvoorbeeld een ziekenzegen. Als ik weet dat iemand katholiek is, teken ik weleens een kruisje op het voorhoofd, zoals mijn oma vroeger bij mij deed.’

Kom je veel eenzaamheid tegen?

‘Ja, vaak in de vorm van verlangen naar vroeger, naar de innige verbintenis met

kinderen bijvoorbeeld. Veel ouderen hebben niet meer de energie om nieuwe verbintenissen aan te gaan met leeftijdsgenoten, omdat ze dan steeds opnieuw afscheid moeten nemen.’

Wat kan volgens jou beter in de palliatieve zorg?

‘De focus ligt vaak alleen op medische zorg. Het zou goed zijn als verzorgenden en verpleegkundigen meer aandacht hebben voor levensvragen die in de palliatieve fase spelen. Dat kan op een vrij eenvoudige manier: door een vraag te stellen of even bij iemand te zitten en een hand vast te houden. Alleen is daar meestal helemaal geen tijd voor door een tekort aan personeel. De regering maakt komend jaar geld vrij voor geestelijke zorg in de wijk. Ik hoop dat daardoor veel meer mensen mentale ondersteuning krijgen.’ ◦

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/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 gaat 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.



Amsteland en Meerlanden Midden- en Zuid-Kennemerland

COLOFON

Tekst en redactie
Ghislaine Mulder
Het Schrijfwezen
(Ellen Meijer)

Ontwerp en productie
www.mstudioos.nl
(Mimi Sugarman)

© Copyright 2019

Dit jaarbericht is een uitgave van Bureau VBZ. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vernemenigvuldigd zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Ondersteuning bij keuzes in de laatste levensfase.

