



Het Netwerk voor Palliatieve Zorg Amstelland&Meerlanden en Midden- en Zuid-Kennemerland 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 voor Palliatieve Zorg in Amstelland&Meerlanden en Midden- en Zuid-Kennemerland



2015

In 2015 bracht het netwerk Amstelland&Meerlanden en Midden- en Zuid-Kennemerland palliatieve zorg onder de aandacht binnen de regio. Zo waren er diverse publieksactiviteiten en bijeenkomsten met professionele zorgverleners. De deelnemende organisaties in het netwerk legden opnieuw afspraken vast over samenwerking en verbetertrajecten. Over deze en meer onderwerpen rond palliatieve zorg leest u in dit jaarbericht.



atieve zorg en dementiezorg, de vorming van het regionaal consortium, het 'Nationaal Programma Palliatieve Zorg' en 'Zorgmodule palliatieve zorg' (bedoeld als kwaliteitskader) en de financiering van palliatieve zorg.

De regiegroepen kwamen elk gemiddeld vier keer bijeen. De deelnemers wisselden ervaringen uit en deelden informatie. Ze organiseerden ook activiteiten in hun regio, waaronder publieksavonden, een themabijeenkomst voor mantelzorgers, vrijwilligersbijeenkomsten en casuïstiekbesprekingen. De Zorgmodule palliatieve zorg werd besproken en onder de aandacht gebracht van professionals in de organisaties.

ONDERTEKENING CONVENANT 2015-2018

Tijdens de bijeenkomst 'Tot hier en nu verder' op 3 juni ondertekenden alle deelnemende organisaties in het netwerk het regionale samenwerkingsconvenant palliatieve zorg voor de periode 2015-2018. Daarbij bevestigden zij opnieuw de afspraken uit de voorgaande overeenkomst. Netwerkvoorzitter Dora van den Berg zette uiteen wat de samenwerking in het netwerk de afgelopen jaren heeft opgeleverd: organisaties hebben beleid ontwikkeld voor palliatieve zorg. Zij scholen hun medewerkers, zetten expertiseteams op en nemen deel aan verbeterprojecten. Met het nieuwe convenant laten de organisaties zien dat zij zich ook de komende jaren samen inzetten voor verbetering van de zorg voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Want deskundige,

passende palliatieve zorg mag geen toeval zijn, zo hield hoogleraar Hospicezorg Saskia Teunissen de aanwezigen tijdens de bijeenkomst voor. Daarbij wees zij op de Zorgmodule palliatieve zorg als hulpmiddel voor verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg. «



Overleg in het netwerk

In het bestuurlijk overleg van het netwerk zijn alle deelnemende partners vertegenwoordigd. Verder komen zogenoemde regiegroepen bij elkaar voor overleg. Hierin nemen professionals deel uit de vier regio's binnen het werkgebied: Amstelland, Meerlanden, Midden-Kennemerland en Zuid-Kennemerland. De voorzitters van de regiegroepen vormen samen met de netwerkcoördinator de schakel tussen het bestuurlijk overleg en de regiegroepen.

In 2015 werd het aantal netwerkpartners zo groot dat is gekozen voor aanpassing van de overlegstructuur. In de nieuwe werkwijze komen de voorzitters van de regiegroepen, de voorzitter van het bestuurlijk overleg en de netwerkcoördinator twee keer per jaar bij elkaar. Zij zorgen voor afstemming tussen de regiegroepen onderling. Verder bereiden ze gezamenlijk

het bestuurlijk overleg voor en het overleg in de consortiumraad (meer informatie over deze raad staat onder het kopje 'Regionaal Consortium').

Het bestuurlijk overleg kwam in 2015 twee keer bij elkaar. Tijdens deze bijeenkomsten zijn het jaarplan, het jaarverslag en de begroting vastgesteld. Andere agendapunten waren het verbinden van palliatieve

Via de overleggen zijn ook knelpunten aangekaart. Zo ontbrak een helder overzicht van nazorgmogelijkheden in de regio, zou informatie over hulpmiddelen beter vindbaar moeten zijn en is meer aandacht nodig voor spirituele zaken bij de overdracht van patiënten naar de thuissituatie. Er zijn verbeterprojecten in gang gezet en de resultaten daarvan werden besproken (zie ook onder 'Resultaten verbeterprojecten'). «

Nieuwe leden

In 2015 is het netwerk uitgebreid met de volgende deelnemers: Huisartsen Coöperatie Zuid Kennemerland, Gezondheidscentra Haarlemmermeer, Zorggroep Reinalda, Pro Senectute, RIBW K/AM, Zorgcentra Meerlanden en Inloophuis Kennemerland. In totaal telt het netwerk inmiddels 32 organisaties.





REGIONAAL CONSORTIUM NOORD-HOLLAND EN FLEVOLAND

De samenwerking tussen tien netwerken voor palliatieve zorg, het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) en de expertisecentra van VUMC en AMC is in maart 2015 bekrachtigd in een samenwerkingsconvenant. Tezamen vormen zij het Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland (Consortium NHF). Er zijn zeven van deze consortia verspreid over het land, bedoeld om de beschikbaarheid en kwaliteit van palliatieve zorg verder te verbeteren.

De netwerkcoördinator nam samen met een van de voorzitters van de regiegroepen deel aan bijeenkomsten van de regionale consortiumraad. In deze raad werden projectideeën geïnventariseerd en gepresenteerd die vervolgens zijn ingediend voor het landelijk subsidieprogramma 'Palliatie. Meer dan zorg' van ZonMw. Dit programma moet de palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten merkbaar verbeteren. Van de zes projecten die het Consortium NHF indiende zijn er in 2015 vier gehonoreerd. Onder andere het project 'Transmurale zorg' dat inzet op een betere begeleiding van palliatieve patiënten en mantelzorgers van ziekenhuis naar huis. Doel is dat mensen op de plek van hun voorkeur kunnen overlijden en dat zij zo min mogelijk last hebben van pijn, angst en andere symptomen. De begeleiding richt zich ook op de mantelzorgers zodat zij zich goed ondersteund voelen. «

Scholingen

Basisscholing

In 2015 konden verpleegkundigen en verzorgenden voor hun eigen vakgebied de basisscholing palliatieve zorg volgen. Het netwerk organiseerde vier bijeenkomsten, met ondersteuning van het expertisecentrum van het VUMC. Verder was er een incompany scholing en ontwikkelde Bardo Leerhuis nascholingsaanbod voor zorgverleners in de netwerkregio. De basisscholing bestaat uit zes dagdelen waarin thema's aan bod komen uit de palliatieve zorg, zoals pijn en palliatieve sedatie, en omgaan met rouw en verlies. Voor vrijwel alle groepen meldden zich het maximale aantal deelnemers aan.

Cursus zingevingvragen

De vervolgscholing 'Omgaan met zingevingvragen in de palliatieve zorg' is in het najaar gevolgd door een kleine, gevarieerde groep zorgverleners. Vooraf gaven de deelnemers als leerdoelen aan:

- meer weten over zingeving en wat dat in praktijk kan betekenen
- gespreksvoering verbeteren: wat zeg je wel, wat niet en wat kan anders?
- leren mensen te ondersteunen bij zingevingvragen
- een houding kiezen in communicatie; leren van de ander
- kennis opfrissen en oefenen met gesprekken voeren

Communicatie

Nieuwsbrief - De digitale nieuwsbrief verscheen in 2015 drie keer. Vanwege technische problemen is de decemberuitgave begin januari 2016 verstuurd. In de nieuwsbrief komen regionale en landelijke ontwikkelingen in de palliatieve zorg aan bod. Verder bevat iedere uitgave een interview met een professionele zorgverlener. U vindt in dit jaarbericht de interviews van 2015.



Tijdschrift Pal voor u - Het jaarlijkse tijdschrift 'Pal voor u' gaat over alles waar ongeneeslijk zieke mensen en hun omgeving mee te maken krijgen. De uitgave van 2015 is verspreid via de netwerkpartners. In het tijdschrift zit een katern met informatie over het regionale aanbod aan palliatieve zorg. Dit overzicht is uitgesplitst naar de regio's Amstelland&Meerlanden en Midden- en Zuid-Kennemerland.



Resultaten verbeterprojecten en start nieuw project

In 2014 ontving het netwerk subsidie van ZonMw voor twee projecten: 'Palliatieve Thuiszorg (PaTz)' en 'Signaleren door verzorgenden in de palliatieve zorg'. Beide projecten zijn gestart in september 2014 en afgerond in september 2015. Op 16 april bezocht een delegatie van de programmacommissie van ZonMw de projecten op locatie. Tijdens deze informatieve middag kregen de commissieleden presentaties en achtergrondinformatie over de projecten van de mensen die erbij betrokken waren. Zoals de projectleiders, huisartsen, verpleegkundigen en een verzorgende.

Resultaten PaTz

Uit de evaluatie blijkt dat het project Palliatieve Thuiszorg de samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen heeft verbeterd. Ze leerden elkaar (beter) kennen en dat leidt tot kortere lijnen. Zorgverlener weet elkaar makkelijker, beter en/of sneller te vinden.

Een huisartsgroep geeft aan zich meer bewust te zijn van wie wat doet bij welke patiënt. Wijkverpleegkundigen zeggen in de evaluatie dat ze door de overleggen veel leren over de achtergrond en overwegingen van het gekozen medisch beleid bij een

patiënt. Dit bevordert hun deskundigheid. Ook kunnen zij beter inspelen op de benodigde zorg. De patiënt merkt dat zorgverleners minder langs elkaar heen praten. De huisarts en de wijkverpleegkundigen spreken dezelfde taal en voeren hetzelfde beleid. Dit geeft de patiënt vertrouwen en rust. Bij meer patiënten leggen zorgverleners afspraken over de zorg gezamenlijk vast.

De deelnemers zijn enthousiast en zetten de groepen, sommige in aangepaste vorm, voort. Ook andere regio's hebben belangstelling getoond om met ondersteuning van het netwerk een PaTz-groep te starten in 2016.

Resultaten 'Signalering in de palliatieve fase'

In totaal zijn negen teams in verpleeghuizen en woonzorgcentra en zes thuiszorgteams van verzorgenden en verpleegkundigen getraind in de denk- en werkmethode 'Signaleren in de palliatieve fase door verzorgenden'. Deze methode helpt verzorgenden zorgproblemen te herkennen en te formuleren. Daardoor zijn ze een betere gesprekspartner voor hun collega's en de artsen met wie ze samenwerken. Dat komt de kwaliteit van de patiëntenzorg ten goede. De organisaties bevorderen samen met het netwerk palliatieve zorg Midden- en Zuid- Kennemerland het gebruik van de denk- en werkmethode bij hun eigen medewerkers. Zij kunnen ook andere zorgorganisaties in de regio hierover informeren.

Start project Zorgconsulent

De Hartekamp Groep, Ons Tweede Thuis en RIBW K/AM dienden als groep van netwerkpartners in 2015 een subsidieaanvraag in bij ZonMw voor het project 'Zorgconsulent Palliatieve Zorg (PZ)'. De subsidie werd in het najaar toegekend.

Met de aanstelling van een zorgconsulent willen de organisaties de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek professionaliseren. De Zorgconsulent PZ is een verpleegkundige met minimaal niveau 4 die zich door scholing specialiseert in de consulentenfunctie voor palliatieve zorg binnen de eigen organisatie. Hij of zij ondersteunt collega's zodat zij de zorg in de laatste levensfase voor hun cliënten zelf goed kunnen vormgeven. Via de inzet van de zorgconsulent willen de organisaties ook het beleid en speciale hulpmiddelen voor palliatieve zorg verder ontwikkelen. «





PUBLIEKS- AVONDEN OVER LEVEN EN STERVEN

In totaal zijn vijf publieksavonden georganiseerd; in Beverwijk, Santpoort, Amstelveen (twee keer) en Hoofddorp. Het netwerk informeert mensen via deze activiteit over het aanbod aan palliatieve zorg in de regio.

Een ander doel is de laatste levensfase en het sterven bespreekbaar maken. Daarom droegen enkele bijeenkomsten de titel 'Café Doodgewoon'. Zowel patiënten als hun naasten, vrijwilligers en zorgverleners zijn welkom, net als ieder ander die zich wil verdiepen in het onderwerp leven en dood gaan.

Thema's in 2015 waren 'Grenzen aan handelen en behandelen', 'Leef' (over kwaliteit van leven door Laura Maaskant, naar haar gelijknamige boek), praktische zaken en moeilijke keuzes en beslissingen rond het levenseinde. De avonden trokken gemiddeld vijftig belangstellenden en kregen een positieve waardering.

Bardo Leerhuis organiseerde ook een aantal thema-avonden voor belangstellenden om de dood beter en eerder bespreekbaar te maken. «

DEELNEMERS REAGEREN:
'IK HEB ERVAN GENOTEN EN
INSPIRATIE OPGEDAAN,
HEERLIJKE AVOND!'
'IK VOND HET EEN WAARDEVOL
SYMPOSIUM MET VOLDOENDE
AFWISSELING VAN SPREKERS.'
'DE UITSMIJTER MET HET ZINGEN
BRACHT ALLE VITALITEIT BIJ
MIJ TERUG!'

NETWERKSYMPOSIUM

Op 6 oktober vond de negende editie plaats van het jaarlijkse netwerksymposium in het Spaarne Gasthuis in Hoofddorp. Dit keer met als titel 'Het belangrijkste instrument ben je zelf'. Drie gastsprekers zetten de zorgverlener centraal. Zo ging geestelijk verzorger Marinus van den Berg in op de vraag hoe je als vrijwilliger of professional met patiënten in gesprek kunt gaan over levensvragen. Docente en theologe Mariska Overman sprak over de balans tussen persoonlijke betrokkenheid en pro-

HET BELANGRIJKSTE INSTRUMENT BEN JE ZELF

Jaarlijks organiseert het netwerk een symposium rondom de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg. Tijdens deze bijeenkomst kunt u kennis opdoen over een thema uit de palliatieve zorg, uw collega's ontmoeten en ervaringen uitwisselen.

De jaar staat u als zorgverlener zelf centraal. Hoe belangrijk kunt u zijn voor de kwaliteit van zorg? Hoe zit u zelf in om de best mogelijke zorg te verlenen? Waar ligt de grens tussen persoonlijke betrokkenheid en professionele afstand?

Het symposium is voor alle zorgverleners (inclusief vrijwilligers) uit de regio Midden- en Zuid-Kennemerland, Amsteland en Meerlanden, die zorg verlenen aan mensen in de palliatieve fase. Na afloop ontvangt u een bewijs van deelname.

Dinsdag 6 oktober 2015
16.00 - 20.30 uur
Spaarne Gasthuis
(Kerkzaal)
Spaarnereport 1
2134 TM Hoofddorp

UITNODIGING

Symposia & bijeenkomsten 2015

fessionele afstand, en hoe zorgverleners hun kwetsbaarheid kunnen inzetten als kracht. De 'goede dood' was het onderwerp van de lezing van journalist Rob Bruntink. Hij benoemde hoe mensen daarover hebben gedacht door eeuwen heen. Tegelijkertijd waarschuwde hij voor een al te stellige mening over wat een goede dood eigenlijk inhoudt. Dat zou namelijk de kwaliteit van de palliatieve zorg kunnen schaden. Zo'n honderdtwintig zorgverleners en vrijwilligers bezochten het symposium.

THEMABIJEEKOMSTEN OVER COMMUNICATIE IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Voor verpleegkundigen en verzorgenden werd een workshop 'Schokbrekers in de communicatie' georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomst leerden ze verschillende professionele strategieën om te communiceren met patiënten, hun naasten en (huis)artsen. Er was veel ruimte voor het oefenen van praktijksituaties, daarbij gaven een psycholoog en een acteur ondersteuning. De deelnemers konden ook de vervolstraining 'Communiceren in de laatste levensfase' volgen. Enkele leerpunten uit de evaluatie waren:

- 'Niet meteen beginnen met oplossingen aandragen.'
- 'Ik heb een tactiek geleerd om mensen weer hun eigen regie terug te geven.'



BIJEEKOMSTEN VOOR VRIJWILLIGERS

Voor vrijwilligers van een aantal hospices zijn bijeenkomsten georganiseerd. In één daarvan besprak een huisarts samen met de vrijwilligers een casus. Tijdens een andere bijeenkomst werd de documentaire 'Voor de stilte' vertoond. Deze volgt acht mensen tijdens hun laatste levensfase in een hospice. Na afloop gingen de vrijwilligers met elkaar in gesprek over de film. Kijk op www.voordestilte.nl voor meer informatie.

THEMABIJEEKOMST VOOR MANTELZORGERS

Voor mantelzorgers is een bijeenkomst georganiseerd samen met Tandem man-

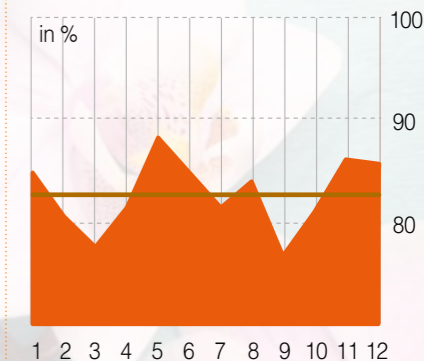
telzorgondersteuning en het Platform Belangenbehartiging Mantelzorg Kennemerland. De middag draaide om het thema 'Hoe houd ik de teugels in handen?' Vroeg of laat komt voor mantelzorgers het moment waarop ze zorg van buitenaf moeten toelaten. Velen vinden dat moeilijk te accepteren. Trainer en coach Marcella Tam schrijft hierover in haar boek 'Medereiziger'. Zij verloor in 2012 haar partner door een ongeneeslijke ziekte. In het boek vertelt ze over haar ervaringen, aangevuld met oefeningen en gedichten om partners en kinderen van mensen in de laatste levensfase te ondersteunen. Tijdens de bijeenkomst met mantelzorgers sprak Marcella Tam over hoe ze zelf hulp en zorg leerde te aanvaarden. «

Capaciteit en bezetting palliatieve zorg

In 2015 nam het aantal palliatieve units in de regio af. Om die reden is alleen een rapportage gemaakt over de capaciteit en bezetting van het aantal bedden voor palliatieve zorg in de hospices. Deze rapportage kunt u opvragen bij de netwerkcoördinator.

BEZETTINGSGRAAD HOSPICES MZK EN AM

2015



- Bezettingspercentage per maand AM+MZK
- Gemiddeld bezettingspercentage 2015 AM+MZK

In de nieuwsbrief van het netwerk vertellen zorgprofessionals over ontwikkelingen in de palliatieve zorg. In dit jaarbericht staan de interviews van 2015.

1

Katinka de Boer, wijkverpleegkundige en coördinator bij thuiszorgorganisatie Zorgbegrip in Castricum:

Beter vooruitkijken bespaart lijden bij patiënten

‘Hoe maak je het ongeneeslijk zieke mensen zo comfortabel mogelijk in hun laatste levensdagen? Daar draait palliatieve zorg om. Wij vinden het belangrijk dat cliënten een goede klik hebben met hun verzorgers en dat er 24/7 professionele zorg in huis is om te voorkomen dat de familie overbelast raakt. De meeste van onze cliënten hebben complexe zorg nodig. Gemiddeld verzorgen we in kleine teams tien tot vijftien mensen de klok rond.

Wij leveren de meeste zorg aan terminaal zieke ouderen. Maar we begeleiden ook wel eens terminaal zieke jongeren met verslavingsproblemen of een criminele achtergrond. Dan moeten we afwegen of we voldoende ervaren medewerkers beschikbaar hebben die kunnen omgaan met agressief gedrag. Wat geef je bijvoorbeeld een verslaafd iemand om te zorgen dat hij rustig blijft?’

Over de snelheid waarmee we praktische zorg kunnen organiseren ben ik tevreden. Treffen we een cliënt in een vervuild huis aan, dan staan dezelfde dag nog instanties op de stoep om schoon te maken. Ook gas en licht zijn meestal binnen enkele uren aangesloten. Wat ik weleens mis in de samenwerking met andere zorgverleners is vooruitkijken. Pas als de cliënt pijn heeft of benauwd is, komen ze in actie. In veel gevallen kun je klachten voorkomen door vooraf in te schatten wat er kan gebeuren. Met een aantal huisartsen lukt dat - zij bellen dagelijks of komen langs en weten precies wat er speelt. Anderen stellen zich afwachtender op en veel specialisten in ziekenhuizen spelen de bal terug naar de huisarts. De situatie van een terminale cliënt kan per dag, zelfs per uur wisselen. Daar moet je snel op inspelen anders lijden mensen onnodig.’ «

Niet iedere patiënt wil over levenseinde praten

Sjoerd Joustra, huisarts in IJmuiden en kaderarts palliatieve zorg:

Hoe zijn je ervaringen als huisarts met palliatieve zorg?

‘In mijn praktijk heb ik er dagelijks mee te maken. Palliatieve zorg zie ik als bijzonder onderdeel van mijn vak. Je komt heel dicht bij patiënten en hun naasten. De palliatieve fase kan harmonieus verlopen. Dan hebben we de symptomen onder controle en accepteren mensen het naderende levenseinde. Het kan ook zeer heftig en moeilijk verlopen. Iedereen sterft zijn eigen dood en voor afscheid nemen bestaan geen regels.’

Wat gaat goed in de palliatieve zorg?

‘Via internet, nascholing en casuïstiekbesprekingen is kennis toegankelijk. In de opleiding voor huisartsen is palliatieve zorg tegenwoordig een apart thema. Een grote vooruitgang, vind ik. Ik verwacht dat steeds meer technisch-medische middelen thuis beschikbaar komen. Dat een specialist bijvoorbeeld via een tablet de toestand van een patiënt volgt.’

Waar zitten knelpunten?

‘De continuïteit van de zorg kan nog beter. Er zijn wel afspraken over de overdracht tussen huisarts en spoedpost, maar midden in de nacht een doodzieke palliatieve patiënt bezoeken die je niet kent, is vaak lastig. Zeker als er zaken aan de orde komen die nog niet zijn besproken. Daarom moet je tijdig met patiënten hun wensen doornemen. Dat kan ingewikkeld zijn, niet iedereen wil over het levenseinde

2



praten. Ik maak me ook zorgen over de financiële ontwikkelingen. Mensen worden steeds ouder en leven langer met chronische ziekten. Tegelijkertijd moeten burgers meer zelf doen vanwege bezuinigingen. De familie kan of wil niet altijd zorgen voor een ernstig zieke. Wat betekent dat voor patiënten?’

Hoe kunnen huisartsen zich verbeteren op het gebied van palliatieve zorg?

‘Artsen houden een probleem soms lang bij zich. Ik pleit voor eerder hulp invoeren: bespreek een situatie waar je zelf niet goed uitkomt met een collega of raadpleeg het consultteam. Thuiszorg wordt soms laat ingeschakeld. Als patiënten niet open staan voor zorg in huis, lukt het vaak wel ze te overtuigen via de weg van de geleidelijkheid. Dan gaat de wijkverpleegkundige eerst eens langs voor een kennismaking. Dat werkt beter dan uitstellen.’

Welke meerwaarde heeft het PaTZ-overleg?

‘Huisartsen en wijkverpleegkundigen leren elkaar beter kennen en weten elkaar daardoor gemakkelijker te vinden. We delen ervaringen en verrijken zo allemaal onze kennis. We signaleren in welke fase iemand verkeert en welke passende zorg nodig is. En we kunnen dan direct een gezamenlijk beleid bespreken. De keerzijde is dat PaTZ tijd kost. Het is een opgave om met een hele groep bij elkaar te komen.’ «



Eline Wielinga, coördinator
bij Inloophuis Kennemerland in
Santpoort-Noord:

De diagnose 'kanker' komt keihard aan

3

Wie komen naar het inloophuis?

'We richten ons op mensen met kanker en hun dierbaren. De meesten zijn tussen de veertig en zeventig jaar en staan vol in het leven wanneer de ziekte hen treft.'

Hoe zijn mensen eraan toe bij hun eerste bezoek?

'De diagnose kanker komt aan als een mokerslag. Veel mensen gaan in de overleefstand: ze doorlopen de medische molen van onderzoek, kijken welke therapie mogelijk is, er volgt een chemokuur of operatie. Ze hebben nauwelijks tijd voor reflectie. Dat komt vaak pas na de eerste behandelronde, dan dient de vraag zich aan: hoe pak ik mijn dagelijks leven weer op? Moeheid, verdriet, somberheid, angst, allerlei emoties steken de kop op. Er ontstaat behoefte aan contact met lotgenoten, aan een luisterend oor. De drempel om bij ons te komen is laag en tegelijk huizenhoog. Want wie hier binnenloopt, erkent: ik heb kanker. De tranen zitten nogal eens hoog.'

Wat kunnen jullie voor palliatieve patiënten doen?

'De palliatieve fase duurt gemiddeld steeds langer omdat er steeds betere behandelingen zijn. Kwaliteit van leven speelt dan een grote rol. We bieden mensen de ruimte om hun verhaal te vertellen en gaan in op hun vragen. Mannen zoeken vooral naar informatie. Zij vinden bijvoorbeeld een bijeenkomst interessant waarin een uroloog uitlegt geeft over prostaatkanker. Vrouwen komen eerder voor het delen van ervaringen en creatieve of ontspannende activiteiten. Yoga is gewild, net als wandelen in de natuur. Anderen kiezen voor

beeldende kunst of zingen. Naarmate mensen zieker worden, blijven ze vaak trouw aan hun groep. Sommigen doen tot vlak voor hun overlijden nog mee. Voor mensen die uitbehandeld zijn hadden we een bijeenkomst over wat je te wachten staat in de laatste levensfase. Daar waren een huisarts, geestelijk verzorger en oncologisch verpleegkundige bij. De groep zat in een mum van tijd vol, dus daar gaan we mee door. De deur staat natuurlijk ook open voor wie gewoon een kop koffie wil komen drinken.'

Welke aandacht krijgen naasten en nabestaanden?

'We hebben een eet-kookgroep voor mensen die hun partner verloren aan kanker. Eens per maand is er een ontmoetingsgroep voor naasten; zussen, broers, kinderen, vrienden, buurtgenoten. Iedereen die met kanker te maken heeft is welkom.'

Waarom is het inloophuis aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg?

'Omdat we steeds vaker te maken hebben met mensen in de palliatieve fase. Wij willen dat de zorg voor hen zo goed mogelijk past bij hun behoeftes. Onze inspanningen liggen op het psychosociale vlak, maar we zoeken verbinding met andere disciplines, zoals de medische zorg en hospices. Een verdiepingsscholing over rouw en verlies voor onze vrijwilligers is ook het overwegen waard. Het grootste voordeel zie ik in samenwerking. Door andere zorgaanbieders beter te kennen en naar elkaar te verwijzen, helpen we mensen verder. Hoe meer openheid, hoe beter.' «



Niet meer standaard doorbehandelen tot het levenseinde

Joke van der Graaf,
verpleegkundig specialist oncologie/
palliatieve zorg in Ziekenhuis Amstelland

4

Welke palliatieve zorg biedt Ziekenhuis Amstelland?

'In dit relatief kleine ziekenhuis hebben we veel oudere patiënten. In praktische zin verlenen we al jaren veel palliatieve zorg. Sinds kort hebben we ook een palliatief team dat zich daar specifiek op richt. Om de week houden we patiëntenoverleg. In het team zitten een huisarts annex hospice-arts, een internist-oncoloog, longarts, internist-geriater en verpleegkundig specialisten.'

Waarom vind jij casuïstiekbesprekingen belangrijk?

'Vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg organiseer ik bijeenkomsten in ons ziekenhuis. De meest leerzame vind ik die over patiëntverhalen. Bijvoorbeeld over een man met longproblemen die maar bleef doorroeken. Zijn huwelijk stond onder druk, wijkverpleegkundigen werden geregeld niet binnengelaten. De huisarts vroeg hoe hij deze patiënt kon helpen. Anderen komen dan met tips. We behandelen ook specifieke onderwerpen, zoals vocht toedienen in de laatste levensfase. Gemiddeld zijn er dertig huisartsen, arts(-assistenten) en verpleegkundigen.

Wat hebben jullie aan het Netwerk Palliatieve Zorg?

'Het lidmaatschap heeft onze relatie met huisartsen verbeterd, we bellen elkaar gemakkelijker over patiënten. Het is voor ons goed te weten wat er in de thuissituatie speelt. Lid zijn van een netwerk betekent ook kennisuitwisseling met andere instellingen. Vorig jaar hielden we een drukbezochte patiëntinformatieavond. Het idee daarvoor kwam van een collega-zorgverlener die zoiets eerder had gedaan. Binnenkort starten we met bloedtransfusies thuis, ook

daarvoor hebben we eerst ervaringen gehoord van een ander ziekenhuis. Het netwerk houdt ons bovendien goed op de hoogte van veranderingen in wet- en regelgeving.'

Wat gaat goed in de palliatieve zorg?

'Artsen en verpleegkundigen zijn zich meer bewust van de zorg die bij de palliatieve fase hoort. Als voorheen elke drie uur omdraaien was voorgeschreven om doorliggen te voorkomen, gebeurde dat. Ook als een patiënt bij wijze van spreken stervende was. Tegenwoordig behandelen dokters niet meer standaard door tot het levenseinde. Meer communicatie over palliatieve zorg en meer bewustzijn over behandelen heeft de kwaliteit van de zorg verbeterd.'

Waar schort het nog aan?

'Veranderen kost tijd in de ziekenhuiszorg. We moeten nog veel mensen overtuigen van het nut van palliatieve zorg. Verpleegkundigen zijn trendsetters hierin. Zij zien wat patiënten nodig hebben. Met name artsen zeggen soms nog: palliatieve zorg hoeft geen speciale aandacht te krijgen. De situatie verbetert, maar ik zou willen dat het sneller ging. Verder gaat de meeste aandacht naar kankerpatiënten. Dat komt misschien doordat je bij deze ziekte het verloop vrij goed kunt voorspellen. Bij hartfalen en COPD gaan patiënten langzaam achteruit, dan is de palliatieve fase minder afgebakend. Nog moeilijker ligt het bij neurologische aandoeningen. Mijn doel is iedereen motiveren om over palliatieve zorg na te denken. We zitten op de goede weg, maar we zijn er nog lang niet.' «



DEELNEMERS NOEMDEN ALS LEERPUNTEN:

- de ander proberen te begrijpen en je verplaatsen in zijn of haar cultuur en persoon
- luisteren naar de wensen van de patiënt
- tijdig het gesprek aangaan over het levenseinde
- beter inzicht in de werking van medicijnen

Casuïstiekbesprekingen

Ervaringen uitwisselen is een effectieve manier om deskundigheid te bevorderen bij zorgverleners. Daarom organiseert het netwerk ieder jaar casuïstiekbesprekingen samen met het consultteam en/of de huisarts-kaderartsen plus de regionale ziekenhuizen. In 2015 waren er vier bijeenkomsten in Zuid-Kennemerland en twee in Amstelland. De regio Meerlanden startte afgelopen jaar met twee besprekingen. Per bijeenkomst kwamen gemiddeld dertig zorgverleners kennis en ervaringen delen.

De besprekingen begonnen met een uitleg van een specialist aan de hand van casuïstiek. Daarna konden de deelnemers hun eigen verhalen aandragen over een bepaald thema rond palliatieve zorg. De thema's in 2015 waren:

- misselijkheid en braken
- hart- of longfalen
- dementie en delier
- palliatieve zorg in andere culturen
- stoppen met eten en drinken
- de rol van de geestelijk verzorger
- in gesprek over het levenseinde

MEER WETEN?

Heeft u vragen over dit jaarbericht of wilt u meer weten over de activiteiten van het netwerk? Neem dan contact op met Monique Panneman, netwerkcoördinator Palliatieve Zorg. Zij is te bereiken via telefoonnummer 023 - 532 2151 of via e-mail op m.panneman@vbzkam.nl.

Ook op onze websites vindt u meer informatie:

[www.netwerkpalliatievezorg.nl/
middenenzuidkennemerland](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/middenenzuidkennemerland)
[www.netwerkpalliatievezorg.nl/
amstellandenmeerlanden](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/amstellandenmeerlanden)

COLOFON



Tekst en redactie Monique Panneman, Het Schrijfwezen (Ellen Meijer)

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