

Twente
Mei 2023

Alleen
samen



**Netwerken
Palliatieve Zorg
Twente**

Jaarverslag 2022

Evelien de Vos en Raymond Leverink
Coördinatoren Netwerken Palliatieve Zorg Twente

Betere zorg
voor patiënten en
naasten door
samenwerking



Inleiding

Voor het Netwerk Palliatieve Zorg Twente is 2022 een jaar met twee gezichten. Enerzijds merken we nog steeds dat het samen verder bouwen voor de Twentse professional van waarde is en met enthousiasme wordt gedaan. Aan de andere kant merken we in de daadwerkelijke zorg dat de schaarste toeneemt. Dat vertaald zich in het niet kunnen leveren van de gewenste zorg. Daarmee wordt de doelstelling uit het meerjarenplan des te urgenter. Door vroegtijdig het levenseinde bespreekbaar te maken kan er een goede invulling aan samen beslissen worden gegeven. En daarmee aan vroegtijdige zorgplanning; ook omdat we merken dat passende zorg in crisissituaties minder vanzelfsprekend wordt.

Het belang van (nog meer) samenwerken, afstemmen en proactieve zorgplanning staat hoog op de agenda van veel (zorg)organisaties. En ook in 2022 hebben de Netwerken Palliatieve Zorg Twente hieraan een bescheiden bijdrage kunnen en mogen leveren.

In 2022 hebben we steeds vaker de digitale afstemming weer kunnen inruilen voor het fysieke. Inmiddels zitten we in de positie dat we kunnen kiezen op wat het beste aansluit voor wat we willen bereiken. Staat efficiëntie voorop en kennen we elkaar; dan is online een goede manier om snel en gezamenlijk plannen te maken. Als ontmoeten belangrijk is heeft fysiek de voorkeur. We zien dat de zorgprofessionals in Twente hier goed mee om gaan. Daardoor kunnen we nog steeds **Alleen Samen** goed werk leveren, maar ook ruimte maken voor de toenemende druk in de zorg.

In 2022 hebben we een paar belangrijke mijlpalen behaald; ons levenspad is in samenwerking met PZNL vertaald naar een online tool waar-

door het beschikbaar is op alle devices; met als grootste winst schaalbaar zijn op de tablet en telefoon. En dat zijn tenslotte de apparaten die zorgprofessionals het meest gebruiken. Inmiddels is “ons” Levenspad online ook omarmd door andere netwerken en organisaties en worden er gesprekken gevoerd hoe we hier een landelijk dekkend initiatief van kunnen maken. Daarnaast zijn de trainingen op basis van het Levenspad door een aantal organisaties in het netwerk omarmt, waardoor professionals een basis in hun kennis van palliatieve zorg hebben gekregen.

Daarnaast hebben we in 2022 naar aanleiding van de uitkomsten van een onderzoek van Saxion naar ons Wensenboekje een grote bewustzijns campagne gestart. Dit heeft vele mooie boekjes momenten opgeleverd; belangrijkste wellicht is dat er al zo'n 12.000 boekjes zijn verspreid ter ondersteuning van het nadenken over en het vastleggen van wensen ten aanzien van de laatste levensfase.

Wat hebben we zoal nog meer gedaan:

- Campagne “week van het Wensenboekje”.
- Ett'n en leern is inmiddels een zeer gewaardeerd gezamenlijk initiatief van de Netwerken Palliatieve Zorg Twente en DementieTwente.
- Samen met Saxion zijn we een ZonMW-project gestart rondom PaTz-groepen en de uitbreiding daarvan met paramedici.
- Een succesvol symposium voor de VG-partners in het netwerk.
- Een aantal organisaties zijn gestart met de zelfevaluatie.
- Project “Ken je mantelzorger” in Oldenzaal samen met Marcel Garritsen, Leendert Vriel en de wijkverpleegkundigen van de verschillende aanbieders van zorg in de wijk.
- Scholing ACP in de eerste lijn met casemanagers dementie, wijkverpleegkundigen en POH-ers ouderenzorg.

‘Het belang van samenwerken, afstemmen en proactieve zorgplanning staat hoog op de agenda.’

Beleid en organisatie

Het meerjarenbeleidsplan 2021-2025 'Leren en ontwikkelen van én met elkaar' blijft de leidraad voor de ontwikkelingen van de Netwerken Palliatieve Zorg Twente. Wat wel is veranderd is dat zorg steeds minder vanzelfsprekend is. Het begrip schaarste komt steeds vaker naar voren in gesprekken. En ook de verschuiving van formele naar informele zorg en het sociale domein neemt een grotere plaats in de discussie in. Daarmee veranderen niet de uitgangspunten, maar wel de richting waarin we de zorg organiseren en hopen te kunnen blijven voldoen aan de toekomstige palliatieve zorgvraag.

Op 17 januari 2022 is Evelien de Vos gestart als netwerkcoördinator. Zij volgt Agnes van Berkum op die medio februari is gestopt. Judith ten Brummelhuis heeft in juni haar ondersteunende taken voor het netwerk overgedragen aan Wendy Aarninkhof.

In 2022 is PalliaPlus (de opvolger van Palliaterm) gestopt als lid van het netwerk omdat ze op dit moment geen diensten aanbiedt in Twente. In 2022 is de stichting Willem. Hart voor levensvragen lid geworden van het netwerk. Verder zijn er gesprekken gevoerd met RelaxZorgTwente. Dit heeft niet geleid tot een lidmaatschap. Ook zijn er gesprekken met SaaraanHuis; hen zal een lidmaatschap worden aangeboden.

FINANCIËN

De netwerkcoördinatie wordt grotendeels gefinancierd middels een instellingssubsidie van VWS. Deze regeling is met vijf jaar verlengd en loopt door tot 1 januari 2027. De komende jaren zal de subsidie naar de netwerken omhoog gaan. De verwachting is dat de netwerken na 2027 zullen blijven bestaan, maar onder welke voorwaarde is niet bekend.

De aangesloten instellingen leveren daarnaast jaarlijks een bijdrage voor de netwerkactiviteiten door ruimtes en mankracht ter beschikking te stellen. De deelnemende organisaties betalen jaarlijks contributie. De hoogte van de contributie is in 2022 niet gewijzigd.

Ten gevolge van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg 2 is er in oktober een herziening geweest op de aan de netwerken verstrekte subsidie. De netwerken is de mogelijkheid geboden om ter hoogte van 30 procent van het totale subsidiebedrag extra projectaanvragen te doen. Hoewel het complex is om in oktober nog met terugwerkende kracht een subsidieaanvraag te doen over het vigerende jaar, hebben we toch besloten dit te doen en hiervoor het project Week van het wensenboekje op te voeren. Verder heeft het ons de mogelijkheid gegeven 4 extra scholingen "ACP in de eerste lijn" aan te bieden. Dankzij de flexibiliteit van de aanbieder van deze scholingen hebben we zo de extra gelden alsnog goed kunnen besteden.

De verantwoording van de financiën van het netwerk wordt gedaan in een format voor het ministerie van VWS. Dat kan op verzoek worden ingezien.

'Nieuwe netwerkcoördinator Evelien de Vos'



NPPZ II

NPPZ II staat voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg 2. Samen passen en meten, dat wordt komende jaren de kern van de aanpak van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II).

Het programma heeft als doel om de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg te vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen beschikbaar te maken. PZNL is de regisseur van dit landelijke programma. Het fundament bestaat uit het [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland](#) en de Interdisciplinaire richtlijnen Palliatieve Zorg en met centraal een stem voor patiënten en naasten.

Voor de Twentse Netwerken Palliatieve Zorg betekent dit een verruiming van middelen om de belangrijkste doelstellingen van het netwerk waar te kunnen maken. De feitelijke gelden van het programma komen vanaf 2023 ter beschikking aan projecten die in de lokale netwerken moeten worden uitgevoerd. De wijze waarop de toekenning van de gelden wordt uitgevoerd is in 2022 nog onduidelijk. Het gesprek tussen de netwerken en PZNL komt moeizaam op gang, met een sterke Top-down benadering maar met een gebrek aan regie.

Conclusie is dat het voor lokale netwerken lastig is om in de jaarplannen af te stemmen op de plannen van PZNL. Dit is ook in 2023 nog steeds onderdeel van gesprek tussen de landelijke netwerken en PZNL, dat onder andere leidt in een poging tot het oprichten van een “landelijke vereniging van netwerken”. Een tegendraadse beweging, want er ontstaat nog meer versnippering in het palliatieve landschap. Maar onvermijdelijk voor de netwerken, aangezien de vertegenwoordiging van PZNL niet als de gewenste wordt ervaren.

Ontwikkelingen in het netwerk¹

Vanuit Regionaal Consortium Palliatieve Zorg Noord Oost (Ligare)

Vanuit Ligare zijn we het jaar gestart met de uitgestelde kennismarkt. Met een bezoekersaantal van ongeveer 100 was dit een succesvol symposium te noemen. Op het symposium zijn in workshopverband de meest recente wetenschappelijke inzichten en methodieken gepresenteerd; zoals: PaTz, MantelzorgBalans en SIGMA.

In de zomer van 2022 heeft Mirjam Segers het stokje als regio-adviseur overgedragen aan Linda van der Poll. Mirjam is vanwege de uitrol van NPPZ2 door PZNL gepromoveerd en werkt nu als coördinator Netwerkgang, een van de werkpakketten binnen NPPZ2. Linda start in een lastige periode omdat er geen concrete projecten door Ligare worden uitgevoerd en PZNL een stevige transitie doormaakt. Desondanks lukt het haar goed om de vertaalslag van netwerk naar PZNL en vice versa te maken. Ze toont zich daarin een waardig vervanger en daarmee een waardevolle schakel tussen de lokale netwerken en de landelijke stichting.

Overige implementatietrajecten

PATZ GROEPEN IN TWENTE

Er zijn inmiddels 8 PaTz-groepen actief in Twente (Hellendoorn/ Nijverdal, Almelo, Geesteren/Tubbergen, Vriezenveen en Hengelo). De meeste groepen hebben post-Covid de draad weer goed opgepakt. In Almelo is dat op dit moment niet het geval; Door een aantal wijzigingen is er op dit moment geen actieve groep. We zoeken naar een voorzitter die deze groep weer actief wil maken. We hebben er goede hoop op dat dit in het komende jaar gaat lukken.

In Hengelo zijn twee nieuwe groepen gestart, mede gesteund door een onderzoekstraject met Saxion. Hierin wordt onderzocht wat de toegevoegde waarde is van Paramedici in PaTz-vergaderingen. De eerste geluiden hierin zijn positief.

Afgelopen jaar heeft er een verkenning in Enschede plaatsgevonden. Helaas heeft dat niet geleid tot een PaTz-groep. Voor de nieuwe groepen willen we voor de aangesloten verpleegkundigen opnieuw de scholing empowerment aanbieden. Dit in analogie van de scholing die in 2021 is gegeven door Anouk Bogers.

AANVRAAG ZONMW MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING IN DE EERSTELIJNS PALLIATIEVE ZORG

Samen met Saxion als hoofdaanvrager is een projectaanvraag ingediend omtrent verbeteren multidisciplinaire samenwerking in de eerstelijns palliatieve zorg. Het doel van dit voorstel is om de zorg voor oncologische patiënten met een palliatieve zorgbehoefte thuis te optimaliseren. Dit doen we door een vernieuwde multidisciplinaire samenwerking te realiseren tussen patiënt en huisarts, (wijk)verpleegkundige, geestelijk verzorger en paramedici (oncologie fysiotherapeut, ergotherapeut, en diëtist) in een uitgebreide palliatieve thuiszorg (PaTz) groep, met één van deze zorgverleners als centrale zorgverlener.

In juni 2022 is deze aanvraag goedgekeurd en is het project opgestart. Dit heeft inmiddels geresulteerd in de oprichting van twee nieuwe PaTz-groepen in Hengelo. Enerzijds wordt onderzocht via "actie-onderzoek" welke verbeteringen er mogelijk zijn ten aanzien van de reguliere PaTz-methodiek. Daarnaast wordt de meerwaarde van paramedici aan PaTz-overleggen onderzocht.

Ontwikkelingen in het netwerk²

Een eerste belangrijke conclusie is dat elkaar kennen en elkaars expertise kennen een enorme meerwaarde geeft. Daarmee is er een sterke positieve stimulans om van dit project een succes te maken.

WEEK VAN HET WENSENBOEKJE

In de periode van september 2021 tot februari 2022 heeft een groep studenten van Saxion als onderdeel van het Smart Solution Semester onderzoek gedaan naar ons wensenboekje. De opdracht was tweeledig; hoe wordt het boekje gebruikt door zowel burgers als professionals. En zijn er aandachtspunten om rekening mee te houden als we het boekje verder willen ontwikkelen? Als gevolg van een weerbarstige aanloop is het de studenten niet gelukt een goed beeld te kunnen schetsen van deze vraagstellingen; daarom herhalen we dit onderzoek in 2023.

Wel is opgemerkt dat sinds de lancering van het wensenboekje deze grotendeels onvindbaar is; zowel online als offline. Dat heeft geleid tot een grootse campagne in het najaar van 2022, gekoppeld aan de internationale dag van de palliatieve zorg: 'De week van het wensenboekje'. Dankzij deze campagne hebben we veel aandacht gegenereerd. Daardoor zijn er sindsdien door het netwerk al zo'n 12.000 exemplaren uitgedeeld, zowel bij de aangesloten organisaties als aangevraagd door burgers. Ook landelijk worden ze gevonden. En inmiddels heeft ook PZNL het boekje geadopteerd en stelt het aan collega-netwerken ter beschikking. Je mag stellen dat deze campagne succesvol is geweest.



BEGELEIDING EN ONDERSTEUNING THUIS (CONTINUÏTEITSHUISBEZOEKEN)

In 2022 hebben we samen met de leden van de werkgroep besloten de begeleiding en ondersteuning thuis niet meer actief op te pakken. We constateren dat het oorspronkelijke doel uit 2013, het gat in tijd opvullen met een huisbezoek tussen een slechte prognose/diagnose en het daadwerkelijk nodig hebben van zorg, inmiddels meer onderdeel uitmaakt van de reguliere zorg. Er is steeds meer aandacht voor en we zien dat met de introductie van verpleegkundigen palliatieve zorg dit steeds beter wordt ondervangen. Voor de enkele keer dat er behoefte is, blijft de mogelijkheid voor een huisbezoek bestaan.

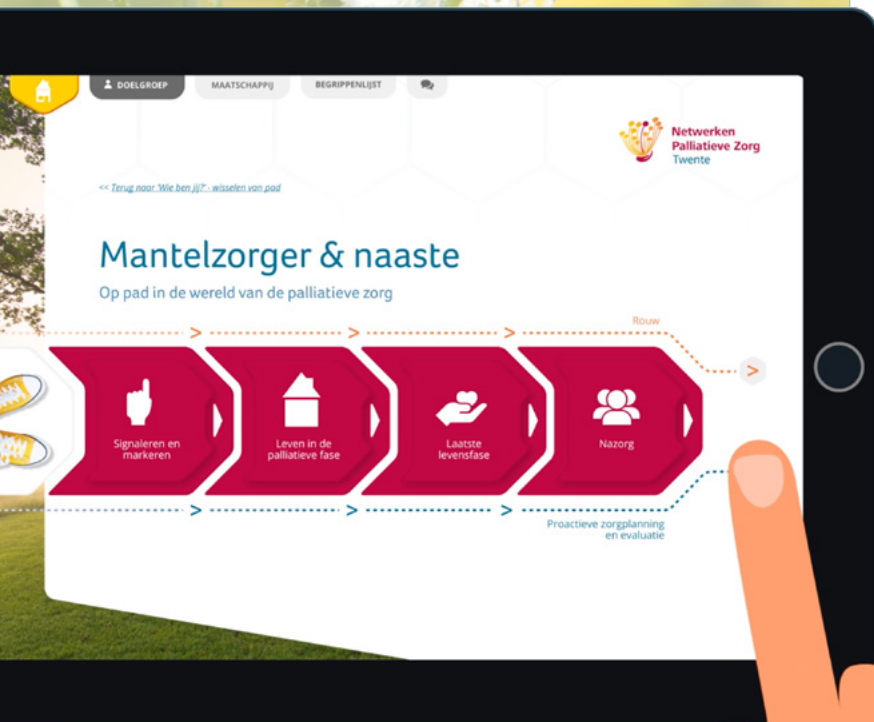
KEN JE MANTELZORGER

In de zomer van 2022 is er vanuit een gezamenlijk initiatief van Leendert Vriel Oldenzaal, het netwerk en Marcel Garritsen (expert mantelzorg in de regio) het project "Ken je mantelzorg" uitgevoerd. Er zijn vier lunchbijeenkomsten georganiseerd waar in totaal zo'n 50 (wijk)verpleegkundigen uit Oldenzaal aan hebben deelgenomen (afkomstig van vier wijkorganisaties). Centraal stond een presentatie van Marcel Garritsen, gepromoveerd op het thema mantelzorg. Er is daarin vooral aandacht voor het vraagstuk: Heb je als zorgprofessional de mantelzorg wel goed in beeld. Vaak blijkt dit niet het geval te zijn. Om dit te ondersteunen heeft Leendert Vriel de EDIZ-methodiek vertaald in een handzame tool om de verpleegkundige concreet te helpen wel inzicht te krijgen in hoe het met de mantelzorg gaat. Dit, gekoppeld aan het verhaal van Marcel Garritsen waarom dit zo belangrijk was, gaf een mooie inhoud aan de scholing. Omdat de verpleegkundigen van verschillende teams en organisaties door elkaar zaten, is er op dit vlak ook aan kruisbestuiving gedaan; een mooie bijvangst.

Levenspad Palliatieve Zorg online¹

Het [Levenspad Palliatieve Zorg](#) is een instrument met informatie voor zowel de patiënt, de naaste/mantelzorgers als ook de zorgprofessional/vrijwilliger. Het pad is opgedeeld in 4 stappen. Per stap staat de belangrijkste informatie beschreven. Daarnaast is er aandacht voor rouw, proactieve zorgplanning, de patiënt in de maatschappij en diverse doelgroepen.

Op 2 februari 2022 heeft ons Levenspad meegedaan aan de Jaarprijs Palliatieve Zorg Impact. Dit is een jaarlijkse prijs voor het instrument dat de meeste impact heeft op verandering in het palliatieve zorgproces. Jaarlijks zijn er slechts drie genomineerden uit een veelheid aan inzendingen. Helaas hebben we de prijs moeten laten aan de toolbox palliatieve zorg in de GGZ. Maar het feit dat we een landelijke nominatie in de wacht hebben gesleept, zegt al veel over dit mooie instrument.



Levenspad Palliatieve Zorg online²

Nog mooier is dat het Levenspad, met dank aan de inzet van PZNL en in het bijzonder van Rick van de Sande, is omgezet naar een online tool. Dat betekent dat de oude versie die in PDF-formaat is ontwikkeld (en daarmee feitelijk vooral beschikbaar voor de laptop) nu bereikbaar is op elk mobiel device. Dat betekent dat elke zorgverlener, patiënt of naaste op eenvoudige wijze door ons Levenspad kan scrollen.

Landelijk is er ook interesse. Inmiddels hebben de netwerken in Amsterdam en Noord-West Veluwe een eigen variant met de Twentse als basis. De ambitie is om dit verder uit te breiden en de Tool ook geschikt voor andere organisaties te maken. Een traject hierover met PZNL loopt inmiddels.

VERVOLG SCHOLING LEVENSPAD ONLINE

Gestart zijn we met een pilot scholing waarbij teams aan de hand van casuïstiek het levenspad beter leren kennen/te benutten. De scholing is in 2022 door een aantal organisaties in het netwerk ingezet.



Deskundigheidsbevordering

Diverse geplande scholingen zijn geannuleerd in verband met de hoge werkdruk en daarmee moeten afmelden voor een scholing. Uiteindelijk hebben we in 2022 nog een gevarieerd aanbod kunnen samenstellen.

SAMENWERKING OPLEIDINGSINSTITUTEN

De samenwerking met CIVO, Saxion en ROC van Twente is goed. Met enig regelmaat vindt afstemming plaats. Wel zoeken we nog samenwerking met de huisartsopleiding van VuMC. Samen met Saxion is de ZonMw aanvraag ingediend, zie paragraaf 4.

VG-SYMPOSIUM

In september hebben we specifiek voor de VG-leden van het netwerk een symposium georganiseerd over proactieve zorgplanning en instrumenten die daarbij ondersteunend zijn. Samen met Ilse Roelofs zijn er via regie-theater verschillende casussen uitgespeeld met de zaal. De inspiratie die dit heeft opgeleverd is vervolgens in kleine groepen over doorgesproken. We zijn geëindigd met een aantal concrete handvatten, gepresenteerd door de geestelijk verzorger van De Twentse Zorgcentra. Deze bijeenkomst in het Kulturhus in Borne is bezocht door zo'n 70 deelnemers.



PR & Communicatie

BEWUSTWORDINGSCAMPAGNE

Een belangrijke doelstelling van het netwerk is om vroegtijdig wensen te bespreken om op een later moment mogelijk vervelende situaties te voorkomen. Dan kunnen meer mensen de laatste levensfase op een zodanige manier vormgeven dat het aansluit bij hun wensen en behoeftes.

Om deze boodschap goed onder de aandacht te brengen hebben we dit jaar gekozen om extra focus aan te brengen; en dit specifiek op de twee mooie producten die in het netwerk zijn ontwikkeld; het wensenboekje en het levenspad. In 2022 heeft de nadruk sterk gelegen op het wensenboekje dat we veel verschillende manieren onder de aandacht hebben gebracht.

Omdat het boekje zo positief wordt ontvangen zien we dat het zowel professionals als de Twentse burger helpt in het nadenken over de belangrijke zaken in de laatste levensfase.



Daarnaast zijn de volgende, veelal jaarlijks terugkerende, acties gerealiseerd:

- Verspreiding diverse folders.
- Verspreiden elfde editie van het magazine PAL voor U.
- 12 nieuwsbrieven, gericht op professionals, zijn uitgegeven met daarin aandacht voor diverse ontwikkelingen en activiteiten zowel regionaal als landelijk.
- 8 netwerkgroep mailingen gedeeld met de netwerkorganisaties, waarin belangrijke ontwikkelingen zijn samengebracht.
- Er is een informatiepakket over palliatieve zorg aangeboden aan de communicatieafdelingen van de netwerkorganisaties, waar zij gebruik van kunnen maken op hun eigen intranet en informatiekanalen (groepen).
- Benutting van sociale media zoals LinkedIn, Facebook, Instagram, YouTube kanaal en contacten met andere netwerkcoördinatoren via diverse groepen op LinkedIn en Basecamp.
- Daarnaast zijn regelmatig extra mailingen uitgegaan naar de diverse gremia betreffende specifieke activiteiten van de Netwerken zoals het Wensenboekje, lancering [Levenspad Palliatieve Zorg](#), ['Willem. Hart voor levensvragen'](#) en activiteiten op het gebied van deskundigheidsbevordering.

Overige activiteiten

KENNISKRING HOSPICES / VRIJWILLIGERS PALLIATIEVE TERMINALE ZORG (VPTZ)

De kenniskring hospices is in 2022 twee keer bijeen geweest. Daarnaast is er eenmalig een strategisch overleg geweest van de bestuurders van de Hospices. Hoewel men het prettig vond met elkaar van gedachten te wisselen is er niet voor gekozen dit overleg te continueren. Men vertrouwd op het coördinatoren overleg, dat tot op heden altijd naar verwachting functioneert.

De bezetting van de Hospices in 2022 is hoog. Er is sprake van wachtlijsten en regelmatig is er geen plek voor mensen die graag in een Hospice willen overlijden.

De ontwikkeling van de inzet van vrijwilligers in de palliatieve thuiszorg (VPTZ) is nagenoeg onveranderd ten opzicht van 2021. De daling die is ingezet door Corona is gestopt, maar er is ook geen echte stijging waarneembaar.

Bijlage 1

Overzicht Deskundigheidsbevordering

Casuïstiekbesprekingen

32 Proactieve zorgplanning bij hartfalen
3x | Bereik: 32 deelnemers

Overig geaccrediteerd scholingsaanbod

Deze scholingen werden verzorgd door professionals werkzaam bij diverse organisaties.

Doelgroep: verpleegkundigen, verzorgenden, agogisch medewerkers, vrijwilligers en specialisten ouderengeneeskunde.

19 Doorvragen, durf jij het aan?
1x | Bereik: 19 deelnemers

32 Dementie en Euthanasie
2x | Bereik: 32 deelnemers

48 Informele-Formele zorg
4x | Bereik: 48 deelnemers

47 De laatste zorg | DELA
1x | Bereik: 47 deelnemers

28 Ethiek en Interculturele zorg
2x | Bereik: 28 deelnemers

75 Symposium VG
1x | Bereik: 75 deelnemers

17 Meetinstrumenten
1x | Bereik: 17 deelnemers

18 Troost
1x | Bereik: 18 deelnemers

DIGITAAL AANBOD

32 Doorvragen, durf jij het aan?
1x | Bereik: 32 deelnemers

30 Levenspad Palliatieve Zorg
1x | Bereik: 30 deelnemers

22 STEM online
1x | Bereik: 22 deelnemers

72 In gesprek over het levenseinde
3x | Bereik: 72 deelnemers

353 Lunchbijeenkomsten 'Week van het Wensenboekje'
3x | Bereik: 353 deelnemers

ETT'N EN LEER'N BIJeenKOMSTEN SAMEN MET DEMENTIE TWENTE

163 Lunchbijeenkomsten met verschillende thema's
7x georganiseerd