



**NETWERK PALLIATIEVE ZORG**  
Midden- & Zuid-Kennemerland  
Amstelland & Meerlanden

# Jaarbericht

Leidsevaart 582  
2014 HT Haarlem  
06 - 3624 4200

[netwerkpalliatievezorg@vbzkam.nl](mailto:netwerkpalliatievezorg@vbzkam.nl)  
[www.palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid](http://www.palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid)

Het Netwerk Palliatieve Zorg Midden- & Zuid-Kennemerland en Amstelland & 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.

**2020**



**NETWERK PALLIATIEVE ZORG**  
Midden- & Zuid-Kennemerland  
Amstelland & Meerlanden

# Voorwoord



## Gezamenlijk doelen waarmaken

Na uitgebreide voorbereidingen in 2020 hebben 38 zorgorganisaties uit de regio zich begin 2021 opnieuw verbonden aan de netwerken palliatieve zorg. In het Convenant 2021-2024 en bijbehorende document 'Samenwerking en organisatie' staat hoe de organisaties samenwerken. Hiervoor is input gevraagd aan mensen uit de praktijk, omdat zij dagelijks zien wat wel en niet goed werkt. Alle partnerorganisaties bevestigen via het convenant dat ze willen investeren in palliatieve zorg. Dat doen ze onder andere door ruimte te geven aan hun medewerkers voor deelname aan activiteiten binnen het netwerk. Want nu komt het erop aan de gezamenlijke doelen waar te maken.

Het gebeurt nog steeds dat mensen met slecht nieuws of uitbehandeld het ziekenhuis verlaten en de huisarts van niets weet. Er is meer afstemming nodig, zodat patiënten niet steeds opnieuw hun verhaal moeten vertellen. Zorgverleners hebben elkaar nodig voor afstemming en om elkaars deskundigheid aan te vullen. In 2021 richten we ons op de samenwerking tussen ziekenhuizen, huisartsen, thuiszorg, hospices en andere disciplines vanuit de vraag: hoe organiseer je goede palliatieve zorg thuis? Verder besteden we aandacht aan proactieve zorgplanning. In coronatijd is het relevanter dan ooit dat huisartsen met patiënten praten over hun behandelwensen als ze besmet zouden raken met het coronavirus. Deskundigheidsbevordering blijft een speerpunt, onder andere via casuïstiekbesprekingen.

Ik hoop dat onze inspanningen eraan bijdragen dat inwoners van deze regio op tijd juiste informatie vinden. Een uitdaging, omdat onze doelgroep grotendeels bestaat uit kwetsbare mensen. We moeten dus ook hun naasten, huisartsen en thuiszorgmedewerkers zien te bereiken. Veel mensen houden zich pas bezig met palliatieve zorg als ze in die fase terechtkomen. Het zou mooi zijn als dat eerder gebeurt: door nu al na te denken over wat je wilt, houd je maximaal zeggenschap over je leven.



De hernieuwde samenwerking in de regio en de nieuwe website waren ook aanleiding om het logo van het netwerk te vernieuwen. Met dank aan alle zorgverleners die dag en nacht klaar staan voor de inwoners in onze regio, presenteren wij ons in dit Jaarbericht 2020.

*Dora van den Berg*  
voorzitter van de netwerken Midden- & Zuid-Kennemerland en Amstelland & Meerlanden



## Convenant 2021-2024

Met het ondertekenen van het convenant committeren de netwerkpartners zich aan de doelstellingen van het netwerk, door:

- De toezegging dat de ontwikkeling en verbetering van de palliatieve zorg in de regio één van de prioriteiten is van de organisatie.
- Onderlinge afstemming op bestuurlijk niveau die leidt tot (werk)afspraken in het kader van de regionale samenwerking.
- Het beschikbaar stellen van medewerkers die palliatieve zorg als aandachtsgebied hebben en hen de gelegenheid geven om deel te nemen aan lokale regiegroep(en) en projectgroepen.
- Het waarborgen van de deskundigheid van de eigen medewerkers op het gebied van palliatieve zorg; alle netwerkpartners werken in overeenstemming met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.
- De verbetering van de palliatieve zorg door het volgen van actielijnen geformuleerd binnen het netwerk en de implementatie van projectresultaten in de eigen organisatie.



### Vorbereiding convenant

In aanloop naar het nieuwe convenant is veel aandacht besteed aan de samenwerkingsafspraken tussen de organisaties in het netwerk. Daardoor is er meer duidelijkheid over de rol en taken van het bestuur en de regiegroepen, en zijn de prioriteiten voor de komende jaren helder verwoord. Op basis hiervan is een beleidsplan uitgewerkt. Boudewijn van Werven en Claire Lovell van Projectbureau Over/Nieuw hebben ondersteund

bij het in kaart brengen van de samenwerkingsafspraken en het afstemmen met de bestuurders en alle deelnemende organisaties in het netwerk.

### Nieuwkomers

In 2020 hebben alle huisartsenverenigingen in de regio zich aangesloten bij het netwerk. Inmiddels zijn ook veel VVT-organisaties aan boord. Hieronder vallen verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties. Ook

maken onder andere de ziekenhuizen, hospices en organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking in de regio deel uit van het netwerk.

### Corona

De uitbraak van covid-19 en de maatregelen die volgden om besmettingen te voorkomen maakten 2020 voor palliatieve patiënten, hun naasten en zorgverleners tot een heftig jaar. Zeker de eerste golf, toen er geen bezoek mocht komen in verpleeghuizen, was ingrijpend. In die periode overleden mensen veelal zonder hun geliefden om zich heen.

De ontwikkelingen rond corona hebben het belang van proactieve zorgplanning benadrukt. Hierdoor is meer ruimte ontstaan om met ouderen en kwetsbare mensen te praten over hun laatste levensfase. Voor het voeren van dit soort gesprekken is een landelijke leidraad ontwikkeld die in oktober 2020 werd gepubliceerd. Zorgprofessionals en -vrijwilligers

kunnen de leidraad, en ook een invulbare versie daarvan, downloaden via [palliaweb.nl](http://palliaweb.nl) onder 'Publicaties'.

Alle vergaderingen van het netwerk vonden in 2020 online plaats vanwege corona. Dat ging goed, hoewel de deelnemers ook behoefte hadden aan live bijeenkomsten. Komend jaar zullen we zowel live als online bij elkaar komen.

### Deskundigheidsbevordering

De geplande bijeenkomsten in het voorjaar van 2020 werden afgelast vanwege de topdrukke in de zorg. Er zijn twee online-bijeenkomsten gehouden: in juni over palliatieve zorg en corona, en in november over de samenwerking tussen ziekenhuis, huisarts en wijkverpleging. Deze bespreking werd begeleid door internist-oncoloog Demelza Hoogwerf van Ziekenhuis Amstelland en huisarts Erik Lubbers. In september was er een live bijeenkomst in Haarlem

## Activiteiten in 2020



over geestelijke verzorging voor mensen met een niet-westerse achtergrond.

In 2021 blijft het netwerk voor deskundigheidsbevordering volop gebruik maken van online mogelijkheden. Er komen onder andere digitale scholingen samen met de andere netwerken in Noord-Holland en Flevoland.

## Palliaweb

In 2020 is alle informatie over palliatieve zorg ondergebracht op de website Palliaweb. Ook op het gebied van corona is veel op deze site vinden. ([palliaweb.nl](http://palliaweb.nl)). In het voorjaar van 2021 gaat ook de website van het netwerk palliatieve zorg over naar Palliaweb.





## Feestelijke ondertekening Convenant



De ondertekening van het Convenant 2021-2024 van de netwerken palliatieve zorg in onze regio gebeurde op 19 januari 2021. De bijeenkomst werd digitaal gehouden vanwege corona, toch waren van vrijwel alle 38 deelnemende organisaties vertegenwoordigers aanwezig. In totaal 65 bestuurders, artsen, verpleegkundigen en beleidsmedewerkers woonden online het feestelijke 'tekenmoment' bij.

### Kracht van het netwerk

Voorafgaand aan de ondertekening schetste Saskia Teunissen, hoogleraar palliatieve zorg en bestuurder van Palliatieve Zorg Nederland, de ontwikkelingen in de palliatieve zorg aan de hand van een trendanalyse uit 2020, aangevuld met bijdragen van experts over de covid-19-periode. Zij complimenteerde de netwerken met hun ambitie en drukte ze op het hart bij al hun activiteiten de wensen van de patiënt voorop te stellen. Omdat de vraag naar palliatieve zorg stijgt en de uitvoering meer naar de eerste lijn verschuift, is nog betere samenwerking nodig tussen ziekenhuis, huisarts, thuiszorg en andere zorgverleners. Juist op dit vlak kunnen de netwerken hun meerwaarde bewijzen, bijvoorbeeld via kennisuitwisseling en het bevorderen van een 'warme' overdracht. Deelnemer Christiaan Rhodius, hij is kaderarts palliatieve zorg en specialist ouderengeneeskunde bij Hospice Bardo, vatte het kernachtig samen: 'Palliatieve zorg draait om mogelijk maken. Het begint met je afvragen wat de patiënt nodig heeft, en vervolgens de expertise benutten die er al is.'



Boek in plaats van symposium



## Inspirerende gesprekken over het leven



de deelnemers aan de regiegroepen, naast de jubileumeditie van het magazine 'Pal voor U', een boek aan te bieden: 'De zin van het leven – gesprekken over de essentie van ons bestaan'.

### De zin van het leven

Veel gesprekken met mensen in de palliatieve fase gaan niet alleen over de dood. Maar ook over wat ze hebben meegemaakt en wat voor hen belangrijk is in het leven. De gesprekken in het boek gaan daar ook over. De auteur, *Volkskrant*-journalist Fokke Obbema, zweefde na een hartstilstand korte tijd tussen leven en dood. Die ingrijpende gebeurtenis bracht hem op de vraag: wat is de zin van ons leven? In een poging antwoorden te vinden sprak hij

met 40 mensen van zeer uiteenlopende achtergronden. Gerda van der Hout van Sint Jacob ontving het boek en reageerde enthousiast: 'Prachtig om interviews te lezen over de zoektocht naar de zin van het leven. Mooie portretten van mensen met de ogen gesloten, aandachtig peinzend, zoekend? Ik zou zelf zeggen dat de zin van het leven is: 'wees bij leven maar goed voor mekaar', de lijfspreuk van mijn vader.'



Op 10 oktober was het Internationale dag van de palliatieve zorg. Een dag waarop we normaal gesproken aandacht vragen voor palliatieve zorg door onze deuren open te zetten, van gedachten te wisselen en elkaar te inspireren. In 2020 was alles anders vanwege corona. Ook het jaarlijkse symposium van het netwerk kon om die reden niet doorgaan. In plaats daarvan koos het netwerk ervoor

### Heeft u vragen of wilt u meer weten over de activiteiten van het netwerk?

Neem dan contact op met de netwerkcoördinator Palliatieve Zorg via het telefoonnummer 06-3624 4200

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

# Projecten Palliantie



In 2019 hebben de twee netwerken palliatieve zorg in deze regio dertien projectaanvragen ingediend voor de palliantieronde van ZonMw. In deze ronde worden onderzoeken geïmplementeerd in zorgorganisaties. Vier aanvragen zijn afgelopen jaar goedgekeurd. In beide regio's zijn we inmiddels gestart met het project 'In gesprek met de burger'. In de regio Amstelland & Meerlanden lopen ook de projecten 'Een betekenisvol leven' en 'Seksualiteit en intimiteit in de laatste levensfase'.

## In gesprek met de burger

Nadenken over het eigen levenseinde is voor ieder mens belangrijk, ook voor wie niet ziek of zorgbehoevend is. Dat helpt



om in de laatste fase keuzes te kunnen maken die passen bij wat iemand belangrijk vindt. Voor het project 'In gesprek met de burger' vinden vanuit huisartsenpraktijken en instellingen bijeenkomsten plaats om hierover te praten met patiënten, hun naasten, omwonenden en andere belangstellenden. Deelnemende organisaties zijn Hospice Bardo, Adamas Inloophuis, Zorggroep Haarlemmermeer, Huisartsencoöperatie Zuid-Kennemerland en ZonH.

## Een betekenisvol leven

In dit project wordt een laagdrempelige, geaccepteerde, haalbare en effectieve methode geïmplementeerd om zorgverleners in de palliatieve zorg te helpen gesprekken te beginnen over zingevingsvragen van cliënten. De deelnemende organisatie is de Zonnehuisgroep Amstelland.

## Seksualiteit en intimiteit in de laatste levensfase

Praten over psychosociale zorgbehoeften, intimiteit en seksualiteit met patiënten in de laatste levensfase gebeurt nog (te) weinig, terwijl zij daar wel behoefte aan kunnen hebben. Dit project voorziet in een gecombineerde gespreksinterventie waarmee verpleegkundigen vaardigheden opdoen om zo'n gesprek aan te gaan. De deelnemende organisatie is Ziekenhuis Amstelland.



## THUIS IN GESPREK OVER LEVENSVRAGEN

Weten dat je niet meer beter wordt, een geliefde verliezen – een grote tegenslag in het leven kan gevoelens van ontreding teweegbrengen. En vragen over de zin van het leven: waarom overkomt mij dit, hoe moet ik omgaan met pijn en verdriet? Niet altijd is er iemand in de directe omgeving om over dit soort vragen te praten. Of mensen willen er hun naasten niet mee belasten.

De overheid subsidieert gesprekken met een geestelijk verzorger in de thuissituatie. In 2019 en 2020 was deze zorg binnen onze regio ondergebracht bij MomenTaal. Met ingang van 2021 is voor geestelijke verzorging thuis Stichting Questio opgericht. Op de website is meer informatie te vinden over wat geestelijke verzorging inhoudt en een overzicht van de aangesloten geestelijk verzorgers. Mensen die behoefte hebben aan een gesprek kunnen dit zelf aanvragen, of via een naaste, zorgverlener of vrijwilliger. [stichtingquestio.nl](http://stichtingquestio.nl)

## Het bestuur



**Esther Vink**

Directeur De Zorgspecialist / Voorzitter regiegroep Midden-Kennemerland

**Dora van den Berg**

Strategisch adviseur Zorg Zorgbalans  
Voorzitter netwerk palliatieve zorg Amstelland & Meerlanden en Midden- & Zuid-Kennemerland



**Simone Koops-Ouwerkerk**

Directeur- bestuurder Hospice Bardo  
Voorzitter regiegroep Meerlanden



**Inge de Haan**

Manager Zorg De Hartekampgroep  
Voorzitter regiegroep Zuid-Kennemerland

## Vacature

Het netwerk is op zoek naar een nieuwe voorzitter van de regiegroep Amstelland.



## Kennismaken met de netwerkcoördinator

Sinds 1 mei 2020 is **Andrea van der Veen** netwerkcoördinator voor de regio's Midden- & Zuid-Kennemerland en Amstelland & Meerlanden. Zij nam het stokje over van Ghislaine Mulder. Andrea werkte jarenlang als communicatieadviseur, onder andere bij de ANWB, UWV en het ministerie van VWS. Enkele jaren geleden wilde ze overstappen naar de zorg, maar daarvoor wel eerst inhoud-

lijk het vakgebied leren kennen: 'Tijdens mijn Hbo-V opleiding liep ik in het derde jaar stage in een hospice. Daar raakte ik onder de indruk van wat palliatieve zorg kan betekenen voor patiënten.'

## Twee perspectieven

Toen Andrea de vacature voor coördinator zag, was ze meteen enthousiast: 'Mijn achtergrond in het communicatievak en mijn verpleegkundige kennis en ervaring zouden in deze baan mooi bij elkaar komen. Dat blijkt ook zo te zijn: voor de website en



nieuwsbrieven is het handig dat ik ervaring heb met hoe je mensen informeert. Tegelijkertijd kan ik vanuit verpleegkundig perspectief naar onderwerpen kijken, omdat ik bij verschillende zorgorganisaties het dagelijks werk heb gedaan. De rol van verpleegkundigen in palliatieve zorg vind ik cruciaal: zij zien patiënten vaak en op kwetsbare momenten. Daardoor staan ze heel dichtbij. Ik wil me inzetten voor de best mogelijke palliatieve zorg en voel me hier helemaal op m'n plek.'

## Even voorstellen

# Blikvangers

In de nieuwsbrief van het netwerk vertellen professionals en vrijwilligers over hun werk in de palliatieve zorg, en komen ook patiënten aan het woord. Dit zijn de interviews uit 2020:

## 'Ondanks alles wil ik doorleven, zolang het gaat'

**Nadat ze eerder genas van borstkanker, weet Maria Hooghiemstra sinds kort dat de ziekte terug is: er zijn uitzaaiingen gevonden in haar botten. Ze zal niet meer beter worden, toch voelt ze tot nu toe geen pijn. Een onwerkelijke situatie, zeker in een voor haar al verwarrende tijd vanwege corona.**

Bij de entree wachten Maria Hooghiemstra (69) en haar begeleidster Emilia te Loo-Soto het bezoek op. Vier jaar woont Maria inmiddels in de beschermde woonvoorziening 'De Boshoeck' in Velsersbroek. Ze kwam er terecht toen de Amsterdamse kliniek dicht ging waar ze eerder was opgenomen vanwege psychiatrische klachten. Maria is hoogbegaafd en ze heeft autisme. Door negatieve stemmen in haar hoofd kampt ze bovendien met depressies.

### Voelen door te zingen

De aanleiding voor dit gesprek zijn Maria's fysieke gezondheidsklachten. Jaren geleden onderging ze een operatie vanwege borstkanker. De ziekte leek voorgoed verdwenen, totdat uitzaaiingen in haar botten werden gevonden. Inmiddels helpen de voorgeschreven medicijnen niet meer. Een volgende stap zou een

chemokuur zijn. Maria: 'De kans dat die aanslaat is vijftig procent. Sommige mensen vinden dat veel, voor mij is het weinig, gezien wat je je lichaam aandoet. Mijn haar zou niet uitvallen, maar ik zou bijvoorbeeld heel moe kunnen worden. En het is ook niet gezegd dat ik door zo'n kuur veel langer leef, daarom zie ik ervan af. Het blijft een gok, misschien heb ik de verkeerde keuze gemaakt, dat weet je nooit, want iedereen reageert anders.'

Volgens de huidige inzichten bij de diagnose botkanker heeft Maria nog ongeveer twee jaar te leven. 'Het is onwerkelijk', zegt ze, 'omdat ik me niet ziek voel, alleen moe. En intussen worstel ik met suïcidale gedachten die ik ook al had voordat ik ziek werd.' Omdat de behandelingsfase voorbij is, komt ze niet meer bij de oncoloog. Palliatieve zorg valt onder verantwoordelijkheid van de huisarts. Het liefst zou ze geregeld een scan laten maken, zodat ze weet hoe de ziekte verloopt. 'Dat kan niet nu ik uitbehandeld ben. Ik heb elke maand een gesprek met mijn huisarts, maar niemand kan aangeven hoe het straks gaat. Ik voel me nog best goed, wanneer verandert dat? Voorlopig blijf ik maar gewoon de dingen doen die ik deed.'

### Dichten over de liefde

Normaal gesproken is Maria's week behoorlijk gevuld, onder

andere met gymnastiek, een vaste wandelafpraak en vrijwilligerswerk in de kerk op het Begijnhof in Amsterdam. Op die historische en spirituele plek kwamen vaak meer dan duizend toeristen per dag. Ze deelde er aan bezoekers op een A4 het verhaal over de kerk uit: 'In plaats van al die levendigheid zijn er vanwege corona alleen streaming kerkdiensten, ik mis het enorm.' Ook haar vrijwilligerswerk in de Haarlemse Stadskweektuinen lijdt onder de beperkingen. Ze zou daar mensen begeleiden die groenten komen oogsten, maar momenteel zijn er alleen praktische klussen over. Maria: 'Heel jammer, want ik wil graag meer op communicatief gebied doen.'

Op een andere manier is ze toch bezig met communiceren, want in De Boshoeck is op haar initiatief een poëzieclub gestart, vertelt Emilia: 'Maria kwam een keer naar me toe en zei: mijn hoofd zit vol. We besloten toen elkaar woorden op te geven om over te dichten, ieder in een eigen schrift. Gaandeweg gingen meer bewoners met ons meedoen. Het mooie is dat we de gedichten aan elkaar voorlezen en vertellen vanuit welke bron, herinnering of gevoelens we schrijven. Elke week levert dat minimaal vier gedichten op en daar zitten juweeltjes bij, we zijn van plan ze uit te geven. Maria schrijft bijvoorbeeld prachtig over de liefde.'

### Innerlijke strijd

Voor de tijd die haar rest heeft Maria moeite met bedenken wat ze nog zou willen, door alle beperkingen vanwege corona. Ze was net gestart bij een koor en vindt zingen in een groep heerlijk, 'omdat ik dan dingen voel die ik anders niet kan voelen. Dat en alle andere dingen die het leven de moeite waard maken vallen weg – juist gevoelsdingen, zoals iemand omhelzen of knuffelen. Daardoor voelt alles en iedereen verder van me af.' Emilia vult aan: 'In het verleden masseerde ik Maria iedere week, ook dat mag nu niet.'

Met de laatste levensfase is ze niet zo bezig. Maria heeft aangegeven dat ze niet gereanimeerd wil worden, nadenken over euthanasie schuift ze nog voor zich uit. 'Maar misschien moet ik daar niet mee wachten tot ik pijn krijg.' Als corona er niet was, kon ze nog best veel, maar praktische zaken regelen kost haar steeds meer moeite. 'De laatste jaren voel ik vaak een soort aanval van negatieve energie. Soms lukt het die weg te duwen, als ik ergens helemaal in kan opgaan.' Ondanks de suïcidale gedachten wil ze doorleven, ook al gaat het moeizamer. 'Het is een soort strijd in mezelf. Dat wat me positieve energie geeft, wordt alsmaar minder. Ik ben eigenlijk heel religieus, ook dat wordt aangevallen. Dan hoor ik in mezelf: je bent geen christen. Die innerlijke strijd vraagt



Maria Hooghiemstra

veel energie, waardoor ik chaotisch ben met afspraken, terwijl dat juist tegen mijn moraal ingaat, waardoor ik weer boos word op mezelf. Dat versterkt de negatieve gedachten.'

### Thuis blijven

Haar schrikbeeld is dat ze in een verpleeghuis terecht komt en geen bezoek krijgt. Maria kijkt vragend naar Emilia: 'Hoe zit dat als ik straks zorg nodig heb?' Emilia: 'Dan blijf je in principe hier, wij kunnen ook thuiszorg inschakelen en een aantal begeleiders is gespecialiseerd in palliatieve zorg.' Maria: 'Iemand van mijn afdeling ging wel naar een verpleeghuis.' Emilia: 'Dat gebeurt altijd in samentpraak, soms willen mensen daar zelf liever naar toe. Alleen als de medische zorg te ingewikkeld wordt, is overplaatsen soms nodig. Maar dit is jouw thuis, dat neemt niemand je zomaar af.' Maria: 'Goed om te weten, dat geeft me rust.'



## 'Soms moet je buiten de lijntjes kleuren voor passende zorg'

Wim Swagerman is specialist ouderengeneeskunde bij Zorgbalans.

*Hoe vaak heb je te maken met palliatieve zorg?*

Wim Swagerman: 'In verpleeghuis Zuiderhout, waar ik als arts werk, verblijven mensen om te revalideren. De meesten komen na een ziekenhuisopname, als ze te zwak zijn om naar huis te gaan. Een deel van de patiënten knapt op, anderen stromen door naar een verpleeghuis of overlijden. Bij verreweg de meeste patiënten is onze zorg palliatief – het gaat om mensen met een broze gezondheid.'

*Wat kun je voor hen betekenen?*

'In de revalidatiezorg draait veel om keuzes maken: wil iemand

gereanimeerd worden in een levensbedreigende situatie? Moet je een mevrouw met diabetes die van snoepen houdt een dieet opleggen als ze weinig last heeft van de verhoogde suikers? Met de patiënt en de familie stemmen we af of wat we doen voor die persoon belangrijk is.'

*Denken patiënten en hun naasten daar altijd hetzelfde over?*

'Nee, we komen geregeld complexe situaties tegen, denk aan een patiënt met dementie die naar buiten wil. Aan die wens kleven risico's, soms kan een familie dat moeilijk aanvaarden, maar juist in de laatste levensfase weegt zwaar of je nog ergens van kunt genieten.'

*In hoeverre is de zorg anders in coronatijd?*

'We hebben een afdeling voor coronapatiënten gehad. Veel mensen die daar lagen zijn overleden, dat was heftig. Aan de andere kant waren het veelal mensen op leeftijd met onderliggende aandoeningen. Een mevrouw zei letterlijk dat ze door corona eindelijk kon sterven. De zorg was niet zozeer anders, het verschil zat in de beperkende maatregelen. We hebben geprobeerd het dagelijks leven zo veel mogelijk te laten doorgaan. De afdeling was op de begane grond, dat maakte contact via

 Wim Swagerman

de ramen mogelijk. Rond een overlijden mocht de familie wel naar binnen. Sommige naasten kwamen niet vanwege hun eigen kwetsbaarheid. We praatten dan over hoe je vrede kunt hebben met afscheid nemen op afstand.'

*Wat doen jullie bij een volgende golf anders?*

'We weten nu hoe snel het virus zich verspreidt. Daarom testen we eerder, ook als patiënten of medewerkers lichte klachten hebben. We hebben geleerd dat je direct moet isoleren. Het moeilijke daarbij blijft de leefbaarheid: je wilt besmettingen voorkomen en tegelijk bezoek zo min mogelijk beperken.'

*Welke ontwikkelingen zie je in de palliatieve zorg?*

'Dokters en patiënten beseffen tegenwoordig meer dat niet alles wat medisch kan zinvol is. Het zou wel goed zijn als mensen eerder stilstaan bij de eindigheid van het leven, zodat ze meer te zeggen hebben over de laatste fase. Verder kan de coördinatie tussen zorgverleners nog beter. Als mensen bij verschillende specialisten in behandeling zijn, wie bepaalt dan wat zin heeft? Palliatieve zorg is niet altijd in protocollen te vatten. Je moet soms buiten de lijntjes kleuren om te doen wat bij iemand past. In het ziekenhuis zijn de behandelrelaties kort. Specialist ouderengeneeskunde en huisartsen zien mensen langer, dus die rol ligt eerder bij hen.'

## 'Door corona denken mensen bewuster vooruit over zorg'

Ester Letschert is verpleegkundig specialist bij Zonnehuisgroep Amstelland.

*Wat doet een verpleegkundig specialist?*

Ester: 'Mijn rol zit op het snijvlak tussen arts en verpleegkundige. Dat betekent dat ik zelfstandig diagnoses en behandelplannen opstel, waarbij ik voor complexe vragen een beroep kan doen op een specialist ouderenzorg. Daarnaast ben ik vraagbaak voor verpleegkundigen en verzorgenden. In het verpleeghuis waar ik werk heb ik vooral ouderen met dementie onder mijn hoede. Voor hen ben ik gewoon de dokter.'

*Hoe kom je palliatieve zorg tegen in je dagelijks werk?*

'Iedereen die bij ons woont wordt niet meer beter. Veel bewoners hebben naast dementie fysieke klachten, zoals COPD, hartfalen, diabetes of parkinson. We zijn continu bezig met hun welbevinden en kwaliteit van leven. Een groot deel van ons werk bestaat uit het begeleiden van het ziekteproces en het verlichten van symptomen als misselijkheid, pijn en verwardheid. Op aanvraag van het ziekenhuis of de huisarts kom ik ook bij palliatieve patiënten thuis.'

*Is je werk door corona veranderd?*

'De maatregelen maken het anders. Wanneer iemand gaat overlijden door covid-19 is minder bezoek mogelijk. Weliswaar zijn de regels versoepeld na de eerste golf, maar er gelden nog steeds restricties. Onlangs nam een meneer afscheid van zijn vrouw op haar sterfbed. Een paar dagen later bleek hij corona te hebben, waardoor hij niet naar de begrafenis kon. Heel naar, dus we moeten alert blijven op besmettingsgevaar.'

*Je bent al jaren actief in de regiegroep Amstelland in het Netwerk voor Palliatieve Zorg. Hoe draag je daaraan bij?*

'Ik ben zelf iemand van *hands on* dingen organiseren, maar wil ook anderen motiveren om palliatieve zorg te blijven ontwikkelen omdat ieder mens daar recht op heeft: we gaan allemaal een keer dood. Covid-19 heeft in dat opzicht een inhaalslag teweeggebracht. Voorheen kostte het moeite om toekomstige zorgbehoeften bespreekbaar te maken. Door corona denken mensen bewuster na over vragen als: wil ik opgenomen worden als ik besmet raak? Daar zie ik kansen voor proactieve zorgplanning.'

*Hoe kijk je naar samenwerking in de regio?*

'Het netwerk is heel actief en het enthousiasme van anderen wakert bij mij het vuurtje aan. We weten allemaal welke problemen er



 Ester Letschert

spelen in de praktijk. Ik ga kijken wat er al is binnen het netwerk en vandaaruit verder bouwen. Misschien kunnen we op projectbasis allemaal hetzelfde thema behandelen en kennis delen via sociale media.'

*Wat kan beter in de palliatieve zorg?*

'Dankzij onderzoek zijn kennis en hulpmiddelen voorhanden, toch moeten zorgverleners nog zoeken naar ruimte voor scholing. Zolang dat alleen in je eigen tijd en op eigen kosten kan, moet je wel heel gemotiveerd zijn. Ook de verdeling van zorg vraagt aandacht. We leven in een dichtbevolkte regio en ik hoor van huisartsen dat niet elke thuiszorgorganisatie betrouwbaar, vakkundig personeel heeft. Zonder goede professionals kun je niet thuis overlijden, er zijn meer gediplomeerde mensen nodig met hart voor palliatieve zorg.' >>

## 'Patiënten hebben het meest aan openheid'

**Joke van der Graaf is verpleegkundig specialist oncologie in Ziekenhuis Amstelland.**

*Welke rol heeft een verpleegkundig specialist in de palliatieve fase?*

Joke van der Graaf: 'Tijdens het gesprek waarin de specialist aangeeft dat het palliatieve traject begint, komen kort de behandelopties aan bod. Vlak daarna heeft de patiënt een gesprek met mij of een van mijn collega's. Wij gaan dieper in op de voors en tegens van chemotherapie. Verder begeleid ik mensen die een chemokuur ondergaan. We bespreken de medische kant van de ziekte en ook de invloed ervan op iemands leven. Ik heb meer tijd voor begeleiding dan de arts.'

*Welke vragen krijg je?*

'Veel mensen willen weten: hoe zal mijn einde zijn? Hoewel het ziekteverloop niet precies te voorspellen valt, kan ik meestal wel iets aangeven. Als je lever het bijvoorbeeld zwaar krijgt, word je vaker suffig. Er is grote angst voor lijden. Wij doen er alles aan om pijn te bestrijden, maar beloven dat patiënten pijnvrij blijven kan niet. De vraag "hoe lang heb ik nog?" krijg ik geregeld. Ook dat is koffiedikkijken. Als iemand twijfelt over

op vakantie gaan, vraag ik: welke wensen heb je nog, nu het einde nadert? Een meneer wilde bij het aangeven van zijn kleinkind zijn. Zijn schoondochter beviel toen hij al terminaal was, toch is het gelukt de patiënt met een ambulance naar het gemeentehuis te brengen.'

*Waarom is het belangrijk tijdig te signaleren wanneer de palliatieve fase begint?*

'Omdat de overgang van "chronisch" naar "palliatief" vaak een schrikreactie veroorzaakt, zelfs als patiënten al jaren ziek zijn. Doordat bij veel soorten kanker langdurig behandelingen mogelijk zijn, wordt het bijna ongeloofwaardig dat we op een gegeven moment geen opties meer hebben. Door hier open over te zijn, kunnen mensen zich voorbereiden op de laatste fase. Overigens betekent palliatief niet altijd dat iemand snel overlijdt.'

*Wat brengt de coronapandemie teweeg?*

'Er bellen veel ongeruste patiënten: kom ik nog wel op de ic als ik besmet raak? Dan leg

ik uit dat we niet selecteren op leeftijd of ziekte. Het gaat om je vooruitzichten: kun je een opname op de ic overleven? Sommige patiënten zijn bang om naar het ziekenhuis te komen voor een behandeling. Anderen voelen zich goed en willen naar buiten. Mijn boodschap aan hen is: naar buiten gaan kan prima, zolang je dat op rustige tijdstippen doet en afstand houdt. Maar laat anderen je boodschappen doen, want je bent kwetsbaar.'

*Hoe kijk je naar de huidige palliatieve zorg in het ziekenhuis?*

'Ons palliatieve team krijgt veel consultvragen. Iedereen is enorm toegewijd, als je dat vergelijkt met een paar jaar geleden hebben we grote vooruitgang geboekt. Ondanks die positieve ontwikkeling is nog meer aandacht nodig, dus ik hoop dat jonge artsen en verpleegkundigen palliatieve zorg standaard in hun opleiding krijgen.'



Joke van der Graaf

### COLOFON

**Tekst en redactie:** Andrea van der Veen en Het Schrijfwezen (Ellen Meijer)

**Ontwerp en productie:** mstudioos.nl (Mimi Sugarman)

© Copyright 2021 Netwerk Palliatieve Zorg Midden- & Zuid-Kennemerland en Amstelland & Meerlanden. Dit jaarbericht is een uitgave van samen Voor Betere Zorg. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vermenigvuldigd zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.