



Samen komen we verder

Jaarbericht 2022



Inhoud

Ina Kuper

Scheidend voorzitter RZZ

'Wij hebben de taak om palliatieve zorg bespreekbaar te maken'

#2

Daphne de Roode

Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg

De kracht van verbinding

#3

Fenna Eefting

Scheidend bestuurder

Samen het gesprek voeren over de dood

#4

Sandra Blaauwgeers

Voorzitter Kerngroep Netwerk Palliatieve Zorg

'De noodzaak om kennis te delen is groter dan ooit'

#5

Jacqueline Diepman

over de werkgroep Verbinding en Verdieping

Werkgroep vergroot bewustzijn PZ bij burgers en professionals

#6

Marieke Postema

Coördinator Hospice Dalfsen

en lid van de werkgroep Palliatieve Informele Zorg Thuis

'We houden elkaar scherp en up-to-date'

#7

Dick Idema

Mantelzorger deelt zijn ervaringen over Hospice Zwolle #8, #9

Een warm thuis op het meest kwetsbare moment van je leven

Berthe van Boven

Voorzitter werkgroep Palliatieve zorg voor IJsselmond #10

Collega's met passie voor palliatieve zorg samen in IJsselmond

Alina van Dalen en Etienne Mensink

**Werkgroep Deskundigheid over de
Modules Palliatieve Zorg**

#11

Leergangen verdiepen kennis PZ

Ellen Trommel

pakt eigen regie in haar behandeltraject #12, #13

'Mijn focus is gericht op leven en niet op behandelen'

Roland Westerink

Voorzitter werkgroep transmurale samenwerking #14, #15

Pilot verbetert communicatie rondom palliatief patiënt

Colofon

#16

Terugblik

Ina Kuper, scheidend voorzitter RZZ, blikt terug op haar voorzitterschap

“Wij hebben de taak om palliatieve zorg bespreekbaar te maken”

Ina Kuper, voorzitter Raad van Bestuur van Isala Ziekenhuis, neemt na zes jaar afscheid als voorzitter van het Regionaal Zorgnetwerk Zwolle en omstreken (RZZ). Hier valt het Netwerk Palliatieve Zorg onder samen met het netwerk Transmurale Stroke Service Meppel/ Zwolle, Dementie en – sinds dit jaar- Centrum voor levensvragen Regio Overijssel. Zij blikt terug op haar voorzitterschap en de ontwikkelingen binnen het RZZ.

“Binnen de ziekenhuiszorg moet ook het gesprek gevoerd worden over eindigheid, overlijden en de zorg in die laatste levensfase.”

“Onze focus lag in het begin vooral op richting en structuur bieden aan het RZZ. We opereerden op de achtergrond en waren nog weinig zichtbaar. Gaandeweg namen we een actievare rol in.



“Bij mijn vaders laatste levensfase heb ik bewust de regie bij mijn ouders gelaten.”

De inhoud van ons werk en het vergroten van onze toegevoegde waarde binnen de zorgketens kwam steeds meer centraal te staan.

Dat bracht een verandering teweeg voor de netwerkcoördinatoren en zorgprofessionals. Neem bijvoorbeeld de verpleegkundigen binnen de leergangen Palliatieve Zorg. Zij moeten nu een toelichting geven bij de gemaakte opdrachten in het bijzijn van hun leidinggevende. Zo kunnen we onze toegevoegde waarde direct toetsen in de praktijk.

Eindigheid

Als Netwerk Palliatieve Zorg hebben we een maatschappelijke taak om dit onderwerp bespreekbaar te maken. De ziekenhuiszorg is gericht op behandeling en herstel, maar hier moet ook het gesprek gevoerd worden over eindigheid, overlijden en de zorg in die laatste levensfase. Het is belangrijk dat mensen hierover nadenken en aangeven hoe ze die laatste periode willen invullen.

Regie bij mijn ouders

Hoe belangrijk dat is, heb ik zelf ervaren bij mijn eigen vader die recent is overleden. In zijn laatste levensfase heb ik bewust de regie bij mijn ouders gelaten en niet mijn eigen regelende gedachten en ideeën opgedrongen. Dit inzicht dank ik mede aan de opgedane bestuurskennis en ervaring binnen het RZZ. Mijn vader is thuis overleden in zijn eigen vertrouwde omgeving. Ik ben blij en dankbaar dat dit zo is gegaan. Dat wens ik iedereen toe die met palliatieve zorg te maken krijgt.

Betere afspraken

Terugkijkend ben ik dankbaar voor alle stappen die gezet zijn. De onderlinge verbinding, kennis delen en samenwerking van zorgpartners heeft al geleid tot betere afspraken tussen huisartsen, thuiszorg en ambulancezorg. Ik hoop dat deze positieve ontwikkeling de palliatieve zorg nog verder versterkt. Ik wens alle betrokkenen binnen het Netwerk Palliatieve Zorg veel succes voor nu en de toekomst.”

Inleiding

Daphne de Roode, coördinator Netwerk Palliatieve Zorg

De kracht van verbinding

“2022 is een mooi jaar om op terug te kijken. Samen hebben we binnen het Netwerk Palliatieve Zorg vele stappen gezet die nodig zijn om kwaliteit van de palliatieve zorg binnen onze regio structureel te verbeteren. Hierin wordt de kracht van ons netwerk zichtbaar. Zorgprofessionals uit de eerste en tweede lijn weten elkaar steeds beter te vinden, mede dankzij hun betrokkenheid bij de verschillende werkgroepen.

Scherp houden

Dat blijkt bijvoorbeeld uit het verhaal van Marieke Postema, coördinator Hospice Dalfsen. Zij gaat in gesprek over het scholingsaanbod voor vrijwilligers en vertelt hoe leden van de werkgroep Trainingen elkaar scherp houden met de meest actuele kennis.



Ook mooi is de bevoegenheid van Berthe van Boven en Luca Emmer. Zij zetten zich binnen de werkgroep IJsselmond in voor de komst van een ‘palliatieve box’. Jacqueline Diepman vertelt hoe zij vanuit de werkgroep Verbinding & Verdieping de kracht en zichtbaarheid van het netwerk PZ vergroot.

Pilot

Alina van Dalen en Etienne Mensink komen aan het woord over het bestendigen van Leergangen die vanuit de werkgroep Deskundigheid zijn opgezet in afstemming met de Isala Academie. Ook mooi is de ontwikkeling tussen het Regionale Consultteam en het PACTeam uit Isala. Vanuit deze samenwerking is de werkgroep Transmurale Samenwerking ontstaan. Samen werken ze hard aan de continuïteit van de palliatieve zorg tussen de eerste en tweede lijn. Deze werkgroep start dit najaar een pilot die een stevige impuls gaat geven aan proactieve zorgplanning en onderlinge communicatie tussen de eerste en tweede lijn. Christel Lammerink, Ellen Brand en Roland Westerink praten je bij.

Persoonlijke verhalen

Tot slot lees je in dit jaarbericht de persoonlijke verhalen van Dick Idema en Ellen Trommel. Dick was mantelzorger van zijn vrouw. Hij blikt terug op de laatste weken van haar leven waar ze werd verzorgd in het hospice in Zwolle. Ellen Trommel is ongeneeslijk ziek. Zij vertelt over het gevecht dat ze heeft gevoerd om haar eigen keuzes te mogen maken in haar zorgtraject. Nu leeft ze vanuit haar eigen visie en draagt ze daarin de consequenties. De verhalen van Dick en Ellen maken ons duidelijk waar we het als zorgverleners en bestuurders allemaal voor doen: de palliatieve patiënt en zijn of haar naasten.

Kracht van verbinding

Het doet me goed dat de PZ steeds meer aandacht krijgt binnen zorgorganisaties. Daarom mogen we trots zijn op de resultaten en delen we een aantal daarvan in deze speciale uitgave. Misschien mis je in deze editie nog de Geestelijke Verzorging (GV). De GV is het afgelopen jaren dermate uitgebreid, waardoor ze dit jaar een zelfstandig netwerk is geworden binnen de RZZ en een eigen digitaal jaarbericht publiceert. Uiteraard blijven wij als Netwerk Palliatieve Zorg het werk van GV ondersteunen en zijn de onderlinge lijnen kort. Dat is de kracht van verbinding.

Compliment

Ik wil iedereen een compliment geven voor zijn of haar bijdrage. Toch wil ik graag één iemand in het bijzonder in het zonnetje zetten. Dat is de secretaresse van het netwerk; Anja Jong. Dankjewel Anja! Dankzij jouw onvoorwaardelijke ondersteuning kan ik mij optimaal inzetten voor het netwerk.”

Het gesprek...

Scheidend bestuurder Fenna Eefting

Samen het gesprek voeren over de dood

Fenna Eefting, bestuursvoorzitter Vogellanden blikt terug op zes jaar bestuurslid van het RZZ. Een tijd waarin ze 'de boel in beweging bracht' en meer verbinding en samenwerking is ontstaan binnen de zorgketens. Maar er valt volgens Fenna 'nog een wereld te winnen' binnen de gezondheidszorg. "Als de patiënt de eigen regie neemt, raken we onthand?"

"Ik kijk met veel plezier terug op twee keer drie jaar bestuurslidmaatschap. Het begin was bijzonder. Ik startte gelijk met medebestuurder Ina Kuper. We hebben onbedoeld de boel behoorlijk in beweging gebracht. Daardoor ontstond een andere dynamiek. Dat gaf een shockeffect, maar niets is leuker dan mensen in beweging brengen. Zo ontstaat plezier en energie en komt ieder beter tot zijn recht. Die beweging is van tijd tot tijd nodig. Iedereen binnen elke ketenorganisatie is van goede wil en herkent de meerwaarde van het netwerk, maar als niemand zijn of haar rol pakt, gebeurt er niets. Daar hebben we samen hard aan gewerkt. Er zijn heldere samenwerkingsafspraken gemaakt en overdrachtsmomenten zijn beter op elkaar afgestemd.

"Niets is leuker dan mensen in beweging brengen. Daarmee komen ze beter tot hun recht."

Themabijeenkomsten

Verbinding ontstaat pas als mensen elkaar kennen. Daarom hebben we als bestuur een aantal themabijeenkomsten georganiseerd over mantelzorgmonologen en voeding. Twee mooie bijeenkomsten waarin veel mensen zich herkenden in de voorbeelden die werden geschetst. Ik vond het prachtig dat tijdens deze bijeenkomsten nieuwe ontmoetingen plaatsvonden en er energie ontstond om te gaan samenwerken.

Onthand

Als bestuurder binnen Vogellanden blijf ik actief binnen de zorgketens. Voor de toekomst van de palliatieve zorg vind ik het belangrijk dat we met elkaar het gesprek over de dood blijven voeren. Juist tijdens het leven, want het leven is veel mooier als je aanvaardt dat de dood er mag zijn. Dat geldt ook voor zorgprofessionals. Afstemmen op de unieke patiënt is nog niet altijd vanzelfsprekend en wordt soms zelfs ontmoedigd door regelgeving. Het stervensproces is een heel belangrijk deel van ons leven, maar we weten er zo weinig van. Hoe vul je dat in? Een zorgprotocol volstaat dan vaak niet. Natuurlijk is dat een belangrijke richtlijn, maar als de patiënt de eigen regie neemt, raken we onthand.

Onvoorwaardelijk

Hier valt binnen de gezondheidszorg nog een wereld te winnen. Daarom is het gesprek zo belangrijk. Voor veel mensen is de dood eng en naargeestig. Daardoor staat kwantiteit vaak voorop en rekken we het leven koste wat kost. Het zou mooi zijn als we zonder oordeel in gesprek kunnen over kwantiteit en kwaliteit van leven, zodat de patiënt echt zelf kan kiezen. Dat kan alleen als de arts en verpleegkundige zich onvoorwaardelijk opstellen in het belang van de palliatief patiënt. Dergelijke situaties zijn essentieel om te delen in dit netwerk. Bestuurlijke afspraken moeten daarom altijd worden gemaakt op abstractieniveau, maar wel gebaseerd op praktijkvoorbeelden. Dan krijgt de zorg een gezicht. Dan wordt het echt."



"We doen nog steeds heel angstvallig over de dood en rekken het leven koste wat kost."

Kerngroep, Netwerk Palliatieve zorg

Sandra Blaauwgeers,
Voorzitter Kerngroep Netwerk Palliatieve Zorg

“De noodzaak om kennis te delen is groter dan ooit”

Sandra werkt als adviseur Zorgverkoop voor Zonnehuisgroep IJssel-Vecht en Driezorg. Daarnaast is ze voorzitter van de kerngroep Netwerk Palliatieve Zorg. Mensen verbinden, kennis delen en samen de kwaliteit van de palliatieve zorg vergroten is haar grote drijfveer.

“Dankzij mijn brede ervaring als verpleegkundige, zorgconsulent en adviseur zorgverkoop kan ik een brug slaan tussen de ‘systeemwereld’ en de wereld van de patiënt en cliënt. Maar ik kan dat niet alleen, samen bereik je meer. Daarom spreekt het Netwerk Palliatieve Zorg mij aan. Ik ben voorzitter van de kerngroep waarin voorzitters vertegenwoordigd zijn van verschillende werkgroepen, aangevuld met wijkverpleegkundigen, specialisten ouderenzorg en vertegenwoordigers vanuit het management. Het zijn allemaal bevlogen professionals met een passie voor palliatieve zorg.

“De zorgwereld staat voor grote uitdagingen. We hebben elkaar nodig om die stappen te kunnen zetten.”

Sparringpartner

Als voorzitter van deze kerngroep wil ik een goede sparringpartner zijn voor onze coördinator, Daphne de Roode. Ik stel vragen over de praktijk en moedig leden aan mooie en inspirerende ideeën te delen die aansluiten op vraagstukken in andere organisaties. Ik wil verbindingen leggen tussen alle zorgdomeinen. Niet alleen de ziekenhuizen, maar alle organisaties die met palliatieve zorg in aanraking komen, zoals thuiszorg, intramurale zorg, hospices en vrijwilligersorganisaties.

Kwetsbaar

Bij de laatste bijeenkomst waar we elkaar zagen, werden mooie praktijkvoorbeelden gedeeld. Die openheid, ook over de dingen die minder goed gaan, vind ik erg waardevol. Ik vind het knap als mensen zich kwetsbaar durven op te stellen. Die openheid mag verder groeien, want er zijn veel meer waardevolle ideeën binnen organisaties die nog niet benoemd zijn, maar ons wel helpen om de palliatieve zorg in onze regio naar een hoger niveau te tillen.

Kwaliteitskader

De noodzaak om kennis te delen is groter dan ooit, want de zorgwereld staat voor grote uitdagingen. We hebben elkaar nodig om die stappen te kunnen zetten. Zo bepalen patiënten en cliënten steeds meer hun eigen regie. Dat willen wij zoveel mogelijk ondersteunen, maar dat vraagt wel iets van de zorgverlener en de zorgorganisatie. Ieder benadert dat op een andere manier. Dat zie ik vanuit de verschillende projecten waarbij ik betrokken ben. Ook binnen de palliatieve zorg zijn ‘trekkers’ en ‘volgers’. Organisaties die al heel ver zijn met de inrichting van het kwaliteitskader kunnen andere organisaties inspireren en meenemen in hun ontwikkeling. Zo ontstaan nieuwe samenwerkingsverbanden. Die zijn noodzakelijk om in de toekomst een antwoord te bieden op alle zorgthema’s. Het gaat erom dat je elkaar vooral op het operationele vlak weet te vinden, want daar gebeurt het uiteindelijk.”



Werkgroep verbinding en verdieping

Jacqueline Diepman over de werkgroep *Verbinding en Verdieping*

Werkgroep vergroot bewustzijn PZ bij burgers en professionals

De werkgroep *Verbinding en Verdieping* onderging een grote 'personeelwisseling' in 2022. Met zes nieuwe leden in het team gaat de werkgroep 'de boer op' om contacten te leggen bij tal van organisaties en bijeenkomsten te organiseren voor zorgverleners en burgers. Voorzitter Jacqueline Diepman blikt terug op 2022 en kijkt vooruit naar de toekomst.

"Ons jaarplan is gerelateerd aan het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). Doel van dit programma is het vergroten van de maatschappelijke bewustwording over palliatieve- en proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen beschikbaar te maken. Dat gebeurt landelijk op allerlei verschillende manieren. Wij rollen dat regionaal uit door contacten te leggen bij organisaties uit de brede zorg, maar ook met culturele- en maatschappelijke instanties zoals bibliotheken. Door meer verbinding te creëren, vergroten we ons bereik en kunnen we meer profiteren van elkaars kennis en kunde."

Bijeenkomsten

De personeelswisselingen in de werkgroep zorgde voor enige vertraging. "Toch hebben we veel kunnen realiseren," vervolgt Jacqueline. "In het voor- en najaar hebben we twee publieksbijeenkomsten georganiseerd in Dalfsen en Kampen samen

met hospices, thuiszorg- en vrijwilligersorganisaties en de GGZ. Die avonden trokken vooral veel zorgverleners. Dat zegt volgens mij wel iets over de kennis van palliatieve zorg binnen zorgorganisaties. In de dagelijkse hectiek moeten keuzes gemaakt worden in differentiaties. Zonder voortrekkers kan palliatieve zorg dan al snel ondergesneeuwd raken. Gelukkig zie ik hierin een kentering ontstaan, maar er valt nog veel te winnen. Daarom is het goed deze activiteiten te organiseren. Daarbij is het van belang dat we blijven onderzoeken hoe we ook burgers uit Noordoost-Overijssel en IJssel-vecht het beste kunnen bereiken. Alleen vanuit de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten kunnen we goede invulling geven aan passende zorg."

"Door ons te verbinden en kennis te delen, raken steeds meer mensen bekend met de palliatieve zorg en de ondersteuning die we bieden."

Delen en verbinden

Naast publieksbijeenkomsten, organiseerde de werkgroep op 14 april 2022 het avondsymposium 'Ongeneeslijk ziek...en nu?' Tijdens deze avond is vooral de medische zorgkant van proactieve zorgplanning belicht en aandacht voor de conceptrichtlijn Palliatieve Sedatie. Tijdens de 'Internationale Dag van de Palliatieve Zorg', op 6 oktober, was de netwerkbijeenkomst 'Zorg voor de Zorgende' waar het vergroten van veerkracht centraal stond. Jacqueline: "Het komende jaar gaan we verder op de ingeslagen weg. Er staan diverse bijeenkomsten op de agenda en we willen nog meer contacten leggen met brede zorgorganisaties zoals onlangs het Leger des Heils en de Ambulancezorg. Dat heeft er al voor gezorgd dat de Ambulancezorg inmiddels is

toegetreten tot de werkgroep Transmurale Zorg en meewerkt aan de pilot: 'Continuïteit van de palliatieve zorg tussen de 1e en 2e lijn'. Voor de langere termijn kijk ik ook naar het bedrijfsleven en instanties zoals kerken. Die staan misschien iets verder af van de PZ, maar kunnen er wel mee te maken krijgen. Door ons te verbinden en kennis te delen, raken steeds meer mensen bekend met de PZ en de ondersteuning die we kunnen bieden als dat nodig is."



"Zonder voortrekkers in een organisatie raakt palliatieve zorg ondergesneeuwd in de dagelijkse hectiek."

Werkgroep informele palliatieve zorg thuis

Marieke Postema, coördinator Hospice Dalfsen over de werkgroep Palliatieve Informele Zorg Thuis

“We houden elkaar scherp en up-to-date”

Luisteren, aanvoelen en meebewegen. Die eigenschappen zijn het belangrijkste voor een vrijwilliger binnen het hospice. Coördinator Marieke Postema vertelt hoe zij vrijwilligers opleiden en wat daarin de meerwaarde is van de onlangs opgestarte werkgroep Palliatieve Informele Zorg Thuis.

“Onze gasten vormen een dwarsdoorsnede van onze maatschappij. Van priester tot ex-gedetineerde of directeur. Iedereen wordt hier met evenveel respect behandeld. Daarom is het belangrijk dat vrijwilligers onze gasten goed leren aanvoelen. De één wil graag praten, terwijl de ander liever met rust gelaten wordt. Het gaat echt om aanvoelen, luisteren en meebewegen. De lichaamstaal bij binnenkomst zegt vaak al veel over de mentale gezondheid van onze gast. Strijdlustig, bang voor de dood of juist berustend in het lot. Deze houding is veelal bepalend voor de verblijfsduur. Wij, coördinatoren, zijn erin getraind om lichaamstaal te herkennen. Onze vrijwilligers leren dit ook steeds beter en sneller.”

Toolkit

Mensen die zich aanmelden als vrijwilliger bij het hospice krijgen eerst een intakegesprek gevolgd door een e-learning programma en een verplichte vijfdaagse cursus van de Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Hierin ziet Marieke de meerwaarde van de werkgroep Palliatieve Informele Zorg

Thuis waar twee hospices in de regio onder vallen, en waar collega Joyce Nap aan deelgenomen heeft. “We delen informatie en houden elkaar scherp op alles wat leeft en speelt. Leden van de werkgroep ‘Trainingen’ gebruiken een toolkit van de VPTZ en delen regelmatig linkjes en video’s. Daarmee houden we het scholingsaanbod aan vrijwilligers zoveel mogelijk actueel. Gelukkig is het voor ons geen probleem om vrijwilligers te vinden. Maar we doen ook ons best ze te binden. Er zijn regelmatig intervisie- en overlegmomenten, we vieren ‘de Dag van de Vrijwilliger’ en één keer per jaar bieden we een driedaagse verdiepingscursus aan met hotelovernachting.”

“De lichaamstaal bij binnenkomst zegt vaak al veel over de mentale gezondheid van onze gast.”

Kwaliteitsverbetering

Palliatieve zorg was volgens Marieke lange tijd een ondergeschoven kindje binnen de zorg in ons land. “Dat verandert langzaam in positieve zin,” stelt de coördinator. “Er is meer aandacht en geld beschikbaar voor kwaliteitsverbetering. Ook binnen het Netwerk Palliatieve Zorg is meer waardering voor onze inbreng en we worden meer gehoord en betrokken bij besluitvormingsprocessen. Het gesprek over de dood is lange tijd taboe geweest binnen veel zorgorganisaties. Het is nog steeds een lastig thema, maar het wordt steeds makkelijker om het onderwerp bespreekbaar te maken. Die openheid is van groot belang om de kwaliteit van de palliatieve zorg verder te ontwikkelen.”



“Openheid is van groot belang om de kwaliteit van de palliatieve zorg verder te ontwikkelen.”

Dick Idema

Mantelzorger Dick Idema over zijn ervaringen met Hospice Zwolle

“Een warm thuis op het meest kwetsbare moment van je leven”

Annewike Idema raakte vorig jaar juni ernstig ziek. Ondanks een operatie en een kleine opleving, ging ze na een tweede operatie hard achteruit. Eind 2022 belandde ze in het hospice in Zwolle waar ze in februari 2023 overleed. Ondanks het verdriet, kijkt echtgenoot Dick Idema met warme herinneringen terug op de periode in het hospice.

Twee-eenheid

“Annewike en ik waren een twee-eenheid. We hebben elkaar ontmoet op een eindexamenfeest toen we vijftien waren en hebben elkaar nooit meer losgelaten. We trouwden jong, kregen drie kinderen en vonden beiden een mooie baan. Ik in het onderwijs en Annewike (ik noemde haar altijd Anna) in het Zwolse schippersinternaat. Het leven lachte ons lange tijd tegemoet, maar we hebben natuurlijk ook wel de nodige hobbels gehad. Anna is rond 2010 afgekeurd vanwege hevige migraine aanvallen die dagen of soms zelfs weken duurden. Toen haar werk wegviel, belandde ze in een dal. Ze werd te zwaar, had geen energie meer en verloor haar levenslust. Een maagverkleining bleek de ommekeer. Ze viel zeventig kilo af en ik kreeg mijn oude Anna terug. Daarna hebben we nog zes hele mooie jaren gehad. We gingen vaak kamperen en genoten van onze kinderen en kleinkinderen.”

Harde klap

Dick en Anna maken volop plannen voor de periode na Dick's pensionering, maar zover komt het niet. In het voorjaar van 2022 krijgt Anna gezondheidsklachten en een zware epileptische aanval. Ze krijgt een scan en op 15 juni volgt de harde diagnose: een hersentumor. Met een geschatte levensverwachting van zes tot twaalf maanden. “Dat was een hele harde klap,” vertelt Dick. “De gedachte dat we samen 85 zouden worden, moesten we loslaten. Anna is vrijwel direct in Isala geopereerd en ze knapte aanvankelijk op. Maar er kwam een vervelende complicatie bij. Netvliesloslating aan haar rechteroog waarvoor ze eind augustus onder het mes moest.”



“Even strelen over haar gezicht of een zachte crème smeren op haar wangen. Gewoon bij elkaar zijn. Dat is het enige dat nog telt.”



Foto's Dick: Margreet Vloon

Onvermijdelijk

Daarna gaat het vrij snel bergafwaarts met Anna. Ze verliest het zicht in het rechteroog, waardoor ze haar geliefde hobby, handwerken, moet opgeven. Ze raakt steeds meer verward en gedesoriënteerd. “Op 4 december hebben we nog mijn verjaardag gevierd in een zaaltje, maar de dag daarna begonnen de zorgen pas echt. Ze werd steeds meer onrustig en opstandig. Ik heb die periode zelf voor haar gezorgd, ondersteund door mijn kinderen, de thuiszorg en vrijwilligers van de palliatieve zorg van ZwolleDoet! Dat was heel fijn, maar ze ging zo snel achteruit dat uithuisplaatsing onvermijdelijk was.”

“Het is essentieel dat er hospices zijn waarin je in een huiselijke sfeer samen die laatste fase mag doormaken.”

Waarderen

De huisarts regelt eind 2022 een opname in Hospice Zwolle. Op 28 december wordt ze 's ochtends opgehaald met de ambulance. Het besef dat ze nooit meer naar huis zal terugkeren, heeft ze dan al niet meer. Eenmaal aangekomen op de locatie, kijkt ze nog één keer de gang door vanuit haar bed, maar ze komt al die weken haar kamer niet meer af. Dick bezoekt haar driemaal per dag. 's Ochtends helpt hij mee met de verzorging, 's middags is hij aanwezig als er visite is en 's avonds komt hij Anna nog even welterusten wensen. “In zo'n intensieve periode ga je de kleine dingen nog meer waarderen. Even strelen over Anna's gezicht of een zachte crème smeren op haar wangen. Gewoon bij elkaar zijn. Dat is het enige dat nog telt.”

Uiteindelijk overlijdt Anna overleden op 13 februari in het bijzijn van Dick en hun zoon. “Het was fijn om erbij te zijn, maar eigenlijk had ik al eerder afscheid van haar genomen. Elke stap achteruit betekende ook een beetje afscheid nemen van de vrouw die ze was.”

Kwetsbare periode

De zorg in het Hospice voelt al die tijd als een warm bad. “Je komt hier in een heel kwetsbare periode. Dan is het ontzettend fijn als je kan vertrouwen op de zorg die hier wordt geboden. Daardoor kon ik zelf ook even op adem komen en kreeg ik tijd en rust om mijn eigen gedachten te ordenen en Anna's laatste wensen te regelen. Er werken hier zo'n zeventig vrijwilligers en ik denk dat ik ze allemaal wel een keer heb gesproken. Ze voelen haarfijn aan wanneer je behoefte hebt om te praten en wanneer niet. Vaak ging ik een blokje om, zodat ik er even uit was. Bij terugkomst stond er altijd wel een bakje koffie klaar. Zo fijn. Of die keer dat de coördinator zag dat ik er helemaal doorheen zat en ze tijd vrijmaakte om met mij in gesprek te gaan. Ik maakte me zorgen over mijn werk en ze gaf me precies het advies dat ik toen nodig had. Dat gesprek gaf mij een enorme duw in de goede richting. Ondanks het verdriet om het verlies, kijk ik met warme gevoelens terug op deze periode. Het is essentieel dat er centra bestaan zoals hospices waarin je in een huiselijke sfeer samen die laatste fase mag doormaken. Dat maakt een heel verdrietige tijd minder zwaar.”

Werkgroep palliatieve zorg voor IJsselmond

Werkgroep IJsselmond maakt zich sterk voor innovatie

Collega's met passie voor palliatieve zorg samen in IJsselmond

De werkgroep palliatieve zorg voor IJsselmond bestaat uit de thuiszorgorganisaties Icare, IJsselheem, PGVZ, Curadomi en Buurtzorg. Zij vormen 'de harde kern' aangevuld met 'gastorganisaties' die betrokken zijn bij de palliatieve zorg in Kampen en IJsselmuiden zoals huisartsen, apothekers, fysiotherapie en vrijwilligersorganisaties. Thuiszorgmedewerker Berthe van Boven is voorzitter van de werkgroep. Apotheker Luca Emmer schuift regelmatig aan als gast.

Luca: "De palliatieve zorg vind ik heel boeiend, omdat het gaat over vier dimensies: lichaam, geest, het sociale aspect en levensbeschouwing. Het is een samenspel met patiënt en familie waarin we het welzijn zoveel mogelijk willen ondersteunen vanuit verschillende disciplines." Voorzitter Berthe van Boven heeft zich helemaal gespecialiseerd in de palliatieve thuiszorg. "De meeste mensen willen sterven in de thuissituatie. Ik vind het heel waardevol als ik met



Voorzitter Berthe van Boven:

"Het concurrentiegevoel dat er in het begin nog was, is al lang weg."

mijn kennis en ervaring aan die wens kan bijdragen. Als dat lukt, geeft dat veel voldoening."

Eén stem

"Alle leden binnen IJsselmond zijn collega's met passie voor de palliatieve zorg. Dat is wat ons bindt. Het concurrentiegevoel dat er in het begin nog was, is al lang weg. Zeker in deze tijd van personeelstekorten hebben we elkaars kennis en expertise hard nodig. Dan schakelt het makkelijker als je elkaar kent. Binnen IJsselmond bespreken we actuele thema's zoals de Advance Care Planning, of het aanleveren van zorgmaterialen. Dat liep altijd via apothekers, maar gaat nu via grote firma's. Dat loopt nog niet altijd vlekkeloos. Dan helpt het dat we in dit netwerk één stem vormen richting apotheek en huisarts en samen kunnen zoeken naar oplossingen."

Palliatieve box

Luca: "Eén zo'n oplossing is bijvoorbeeld een 'Palliatieve box' met medicatie en extra zorgmaterialen voor een palliatief patiënt. Als de thuiszorgmedewerker signaleert dat ze hierop aanspraak moet maken, is een telefoontje naar de huisarts of apotheek voldoende. Dit systeem werkt al in Zuid-Nederland en het draagt bij aan snellere palliatieve zorg. De arts hoeft tijdens z'n visitebezoek alleen nog maar een recept uit te schrijven, maar het product is al voorhanden en kan meteen worden toegediend. De apotheek vult later de box weer aan. Zeker gezien de groei van Kampen zie ik kansen voor zo'n palliatieve box in onze stad en ga ik me inzetten om deze voorziening te realiseren."



Apotheker Luca Emmer:

"Een palliatieve box draagt bij aan betere en snellere palliatieve zorg."

Werkgroep Deskundigheid

Modules Palliatieve Zorg verspreiden kennis PZ als olievlek binnen de zorg

Leergangen verdiepen kennis PZ

Etienne Mensink en Alina van Dalen zijn beiden lid van het consultteam en vormen samen met Marlies Koster het hart van de werkgroep Deskundigheid en zijn als docent betrokken bij de Modules Palliatieve Zorg. Deze Leergangen worden in samenwerking met de Isala Academie gegeven aan verzorgenden en verpleegkundigen.

“Bij meerdere zorgorganisaties in de regio merkten we een brede behoefte aan meer deskundigheid in de PZ voor zowel verpleegkundigen als verzorgenden,” blikt Etienne terug. “Dat was de aanleiding om samen met de Isala Academie twee modules te ontwikkelen die beide groepen de diepgang geven die bij de achtergrond past. Wel hebben we bewust gekozen voor een gemengde groep professionals uit verschillende organisaties zodat ze ook van elkaar leren.”

Signaleringsbox

De opleiding bestaat uit drie lesdagen waar per dag twee modules aan bod komen. Het begint met een introductiedag waarin palliatieve zorg wordt toegelicht en het bestrijden van fysieke pijn en het herkennen van veel voorkomende klachten in het palliatief proces. Studenten maken hiervoor gebruik van een zogeheten signaleringsbox waarmee symptomen kunnen worden vastgesteld.

Zorg voor patiënt en verzorgende

Hoe verloopt palliatieve sedatie en een euthanasietraject? Die vragen worden uitgediept in de derde en vierde module. Er is speciale aandacht voor het thema; stoppen met eten en drinken. In module vijf komt het psychosociale aspect aan bod dat vaak wordt gegeven door een geestelijk verzorgende. In de zesde en afsluitende module, ‘Zorg voor de zorgende’ staat de zorgverlener zelf centraal. Etienne: “Deze is recent toegevoegd omdat de zorg steeds complexer wordt en het belangrijk is van elkaar te leren hoe we om kunnen gaan met de toenemende werkdruk.”

CRKBO accreditatie

De opgedane kennis nemen de cursisten in een ‘toolkit’ mee naar de eigen werkvloer.

Hier geven ze een korte presentatie aan leidinggevend en collega's. “Zo kan de meest actuele kennis ook worden getoetst en gedeeld en zich als een olievlek verspreiden binnen de zorgketens,” aldus Etienne.

De Modules Palliatieve Zorg zijn inmiddels geaccrediteerd bij het Centraal Register Kort Beroepsonderwijs (CRKBO). Zorgverleners, aangesloten bij de Beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen (V&VN) ontvangen accreditatiepunten voor deze opleiding.

Kleine veranderingen

Alina van Dalen: “Elke module heeft een vaste docent die naar inhoud en casuïstiek kijkt en een specialist op het eigen vakgebied. Dat geeft ons tijd en ruimte om een centrale cursusleider te zijn, waardoor je deelnemers goed kunt helpen en zij een vast aanspreekpunt hebben. Wij krijgen goede reacties van cursisten en managers. De centrale opdracht wordt als zeer waardevol ervaren. Soms vinden deelnemers het wel lastig om een onderwerp te kiezen. Ik adviseer vaak om het niet te groot te maken. Ook kleine veranderingen betekenen vaak al een groot verschil voor de patiënt en de cursist zelf. Daardoor voelen ze zich meer toegerust om de zorg te verlenen. En daar gaat het om. Geen dagen aan het leven toevoegen, maar leven aan de dagen.”



“Kleine veranderingen betekenen vaak al een groot verschil voor de patiënt en de cursist zelf.”

Alina van Dalen



“Beide modules geven verpleegkundigen en verzorgenden de diepgang die bij de achtergrond past.”

Etienne Mensink

Ellen Trommel

Ellen maakt eigen keuzes in haar behandeltraject

“Mijn focus is gericht op leven en niet op behandelen”

Ellen is uitbehandeld voor melanoomkanker. Zij vertelt in dit verhaal hoe zij de regie heeft gepakt over haar eigen behandeltraject en haar beslissing om niet verder te behandelen.

“Vier jaar geleden ontdekte ik een zwarte plek onder de nagel van mijn grote teen. Dat bleek een melanoom te zijn en mijn teen werd geamputeerd. Na negen maanden immunotherapie zou de volgende stap het verwijderen van lymfeklieren uit mijn benen en buik zijn. Dat zou oedeem kunnen veroorzaken. Maar ik ben een sporter. Ik wilde dit helemaal niet, maar een andere optie werd mij niet aangeboden. Een vriendin attendeerde mij toen op de T-VEC behandeling dat vaker wordt ingezet bij de behandeling van uitgezaaide melanoomkanker.

Eigen regie

Ik ben daar zelf ingedoken, want vanuit het ziekenhuis hoorde ik niets hierover. Het was een gevecht om toch deze behandeling te krijgen, want het paste niet binnen het beleid. Volgens het protocol komt een patiënt hiervoor alleen in aanmerking als je niet meer operabel bent. Dat vond ik vreemd. Wie bepaalt nou of ik niet meer operabel ben? De behandelend arts, ikzelf of het protocol? Ik merkte toen dat het heel lastig is zelf de regie te voeren over je eigen ziekteproces. Alle behandelingen moeten volgens een vastgesteld protocol, ook al gaan die volledig voorbij aan de visie en het gevoel van de mens achter de patiënt. Je moet best capabel zijn en de rust durven pakken om hierin eigen keuzes te maken.

Mens achter de patiënt

De T-VEC sloeg helaas ook niet aan, tijdens de behandeling kreeg ik uitzaaiingen in mijn longen. Daarna kreeg ik de kans om mee te doen aan een behandeltherapie dat nog in de onderzoeksfase zat. Dat was een pittige behandeling met zware bijwerkingen. Ik maakte de afweging tussen mijn overlevingskansen en de kwaliteit van leven die zou overblijven. Uiteindelijk heb ik besloten deze behandeling niet te doen. Ik wilde meer tijd nemen om in mijn laatste levensfase het leven te ‘pakken’, dan alleen maar bezig te zijn met therapieën. Deze beslissing betekende wel het eind van mijn behandeltraject, want artsen wilden alleen blijven scannen en bloed onderzoeken als ik bereid was deze therapie te volgen.



“Behandelingen moeten volgens protocol, ook al gaan die voorbij aan de mens achter de patiënt.”



“De palliatieve zorg kan een brug slaan tussen medisch specialisten en de patiënt.”

Foto's Ellen: Margreet Vloon

Deze onderzoeken waren heel belangrijk voor mijn mentale gezondheid. Ik vind dat ik als patiënt ook recht heb om te weten hoe ik ervoor sta. Maar juist als je zelf je wensen aangeeft, laten artsen je vallen omdat ook zij zich moeten houden aan protocollen. Ik heb daarop mijn visie geschreven naar het ziekenhuis en daarin kenbaar gemaakt dat ik gezien wilde worden als mens achter de patiënt. Daarin gaf ik ook aan dat ik plaats heb gemaakt voor patiënten die zo dapper waren deze therapie wel te ondergaan en ik alleen maar periodieke scans wil. Een therapie kost tonnen en één scan, ongeveer tachtig euro...

Behandelstramien

Daarna heb ik een aantal oncologen gezien en ik merkte dat ik niet meer paste in het behandelstramien. Ik hoorde nergens bij. Uiteindelijk kreeg ik een oncoloog die mijn visie had gelezen en daarin meeinging. Ik krijg nu regelmatig scancontroles, maar wel als ik aangeef dat ik klachten heb. Dat is de afspraak die we gezamenlijk gemaakt hebben zodat ook de oncoloog zich aan het protocol kan houden. Ik vond het heel dapper dat zij dit wilde doen, want zij begreep waar het voor mij om gaat: kwaliteit van leven. Ik wil daarbij ook zeggen dat ik een tomeloos respect heb voor de kunde van oncologen en hun visie om mensen beter te maken.

Angst om te sterven

In december 2022 dreigde het bijna mis te gaan. Ik kreeg griep, gevolgd door een longontsteking en bloed ophoesten. Ik werd met spoed bestraald, maar tijdens het bloed ophoesten kreeg ik een trombosebeen. Hiervoor kreeg ik bloedverdunders, maar die kunnen een longbloeding verergeren. Weer stond ik voor een dilemma. Ik was bang om te stikken bij een longbloeding, maar zonder bloedverdunders zou een longembolie ontstaan. De huisarts heeft me toen medicijnen meegegeven die ik kan spuiten als het werkelijk mis zou gaan. Dat gaf mij rust. Gelukkig kon ik mijn angsten en twijfels bespreken met mijn oncoloog en huisarts, maar deze gesprekken kostten mij wel veel energie. Al het contact verliep namelijk via mij. Onderling communiceerden zij niet. Ook dit heb ik moeten regelen terwijl ik op dat moment heel erg ziek was. Als er nu iets gebeurt, koppel ik dat terug naar mijn huisarts en die stemt dat af met mijn oncoloog en de palliatieve zorg. Ik kan de oncoloog ook direct bellen als dat nodig is.

Waardevolle periode

Wonder boven wonder ben ik erbovenop gekomen. Ik ben gestopt met medicatie. Ik zie deze periode als heel waardevol. Juist de wetenschap dat ik ga sterven, maakt mijn leven voller. Het is prachtig dat ik de tijd krijg om te mogen sterven. Omdat mijn focus is gericht op leven en niet op behandelen. Alles waar je je op focust wordt groter. Daarom is voor mij de kwaliteit van leven heel groot. Ik ben veel bezig met bewuste ontwikkeling en neem de leiding over mijn eigen leven en gebruik deze tijd om samen met mijn omgeving mijn laatste wensen te regelen en te leven.

Brug slaan

Ik wens andere patiënten toe dat zij ook de mogelijkheid krijgen om eigen keuzes te maken. De palliatieve zorg kan hierin een brug slaan tussen medisch specialisten en de patiënt. Je moet ook in alle eerlijkheid durven zeggen dat het soms beter is te stoppen met behandelen, ook al is dit een moeilijke beslissing. Artsen weten wel wanneer dit moment er is. Laat ze zo eerlijk zijn en de ruimte nemen dat aan te geven, zodat mensen voldoende kwaliteit van leven overhouden voor het invullen van hun laatste levensfase.”

Werkgroep Transmurale samenwerking

Pilot verbetert communicatie rondom palliatieve patiënt

Werkgroep Transmurale Samenwerking introduceert overdrachtsboekje

Het PACTeam uit Isala en het Regionale Consultteam slaan de handen ineen. Leden uit beider teams vormen de werkgroep Transmurale Samenwerking. Samen zetten zij zich in om de kwaliteit van de PZ en de communicatie tussen de eerste en tweede lijn structureel te verbeteren. Dit najaar start de werkgroep met een pilot dat de proactieve zorgplanning rondom de palliatieve patiënt sterk moet verbeteren. Verpleegkundig specialist Christel

Lammerink, kaderhuisarts Ellen Brand en specialist ouderengeneeskunde Roland Westerink zijn alle drie lid van de werkgroep en vertellen over aanleiding en doel van deze pilot en de wensen voor de toekomst.

Wat is het PACTeam?

Christel Lammerink: "Het Palliatief Advies en Consultatie Team (PACTeam) is een interdisciplinair team van palliatief gespecialiseerde zorgverleners dat door alle medisch specialisten en verpleegkundigen in het Isala ziekenhuis ingeschakeld kan worden. Consultvragen zijn multidimensionaal en zitten op het snijvlak van fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Daarbij gaat het om pijnbehandeling en andere symptoombestrijding, psychosociale- of spirituele problematiek en complexe medische besluitvorming."

Wat is de meerwaarde van het PACTeam?

Christel: "Tijdens het wekelijkse Multi Disciplinair Overleg (MDO) palliatieve zorg in Isala breng ik samen met collega's patiënten in die door het PACTeam zijn gezien. Alle dimensies komen in het MDO aan bod. We bespreken ingezet beleid en gebruiken elkaars expertise voor casusoverstijgende vragen. Zo komen we tot een gezamenlijk advies aan de hoofdbehandelaar. Dit richt zich met name op actuele problemen, maar

vooral ook op proactieve zorgplanning. Het team bestaat uit vele palliatieve zorgverleners. Verpleegkundig specialisten palliatieve zorg, een arts palliatieve zorg, medisch specialisten, internisten, nefrologen, ouderengeneeskundigen, oncologen, anesthesiologen-pijnspecialisten, radiotherapeuten, geestelijk verzorgers en arts-assistenten. Vanuit de eerste lijn zijn vertegenwoordigd huisartsen, een geestelijk verzorger, een psycholoog, thuiszorgverpleegkundigen en specialisten die op uitnodigingen aanwezig zijn."

Christel: "Tijdens het MDO PZ breng ik patiënten in die door het PACTeam zijn gezien."

Wat doet de werkgroep Transmurale Samenwerking in de regio Zwolle?

Ellen Brand: "Als kaderhuisarts palliatieve zorg schuif ik regelmatig aan bij het hierboven genoemde MDO. Daarnaast ben ik lid van het regionaal consultteam en de werkgroep Transmurale Samenwerking in de Regio Zwolle. Binnen deze werkgroep zijn we gestart met een kennisinventarisatie. Waar staan we, wat doen we al in de PZ, wat gebeurt er in de ziekenhuizen en de regio en waar zijn kleine verbeterlagen mogelijk? Het doel van deze inventarisatie is de samenwerking binnen de palliatieve zorg te verbeteren, zodat kwaliteit en continuïteit verbetert."



Kaderhuisarts
palliatieve zorg
Ellen Brand



Verpleegkundig
specialist
Christel Lammerink

Werkgroep Transmurale samenwerking

Wat kwam hieruit naar voren?

Regionaal Consultteam voorzitter Roland Westerink: “Een wens die al heel lang leeft binnen het PACTeam en het regionaal consultteam is samen met deskundigen uit de regio en Isala één zorgteam te vormen rondom de palliatieve patiënt, ongeacht de verblijfplaats van de patiënt.”

Waarom is die wens niet eerder gerealiseerd?

Ellen: “Ondanks alle beschikbare ICT-technologie is het nog steeds heel ingewikkeld om communicatiesystemen op elkaar te laten aansluiten. Dat probleem hebben we niet binnen een paar jaar opgelost. Dus zijn we teruggegaan naar de basis; verslaglegging op papier.”

Roland: “Met dit boekje willen we elke zorgverlener stimuleren het gesprek aan te gaan met de palliatieve patiënt en zijn of haar wensen of behandelbeperkingen vast te leggen.”

Hoe wordt dit vormgegeven?

Roland: “Dit verslag, het zogeheten ‘overdrachtsboekje’ komt te liggen bij de patiënt. Hierin komen zowel de wensen als de behandelbeperkingen van de patiënt, zodat elke zorgverlener de meest actuele informatie heeft die nodig is om beslissingen te nemen in het palliatieve zorgtraject. Voor de patiënt heeft het ook grote voordelen. Die hoeft z’n verhaal nog maar één keer te vertellen. Met dit boekje willen we continuïteit bieden in de palliatieve zorg en elke zorgverlener stimuleren het

gesprek aan te gaan met de palliatieve patiënt en zijn of haar wensen of behandelbeperkingen vast te leggen. Het overdrachtsboekje wordt dit najaar in gebruik genomen als een pilot. Bij goede resultaten wordt het structureel ingezet.”

Welke meerwaarde zien jullie nog meer?

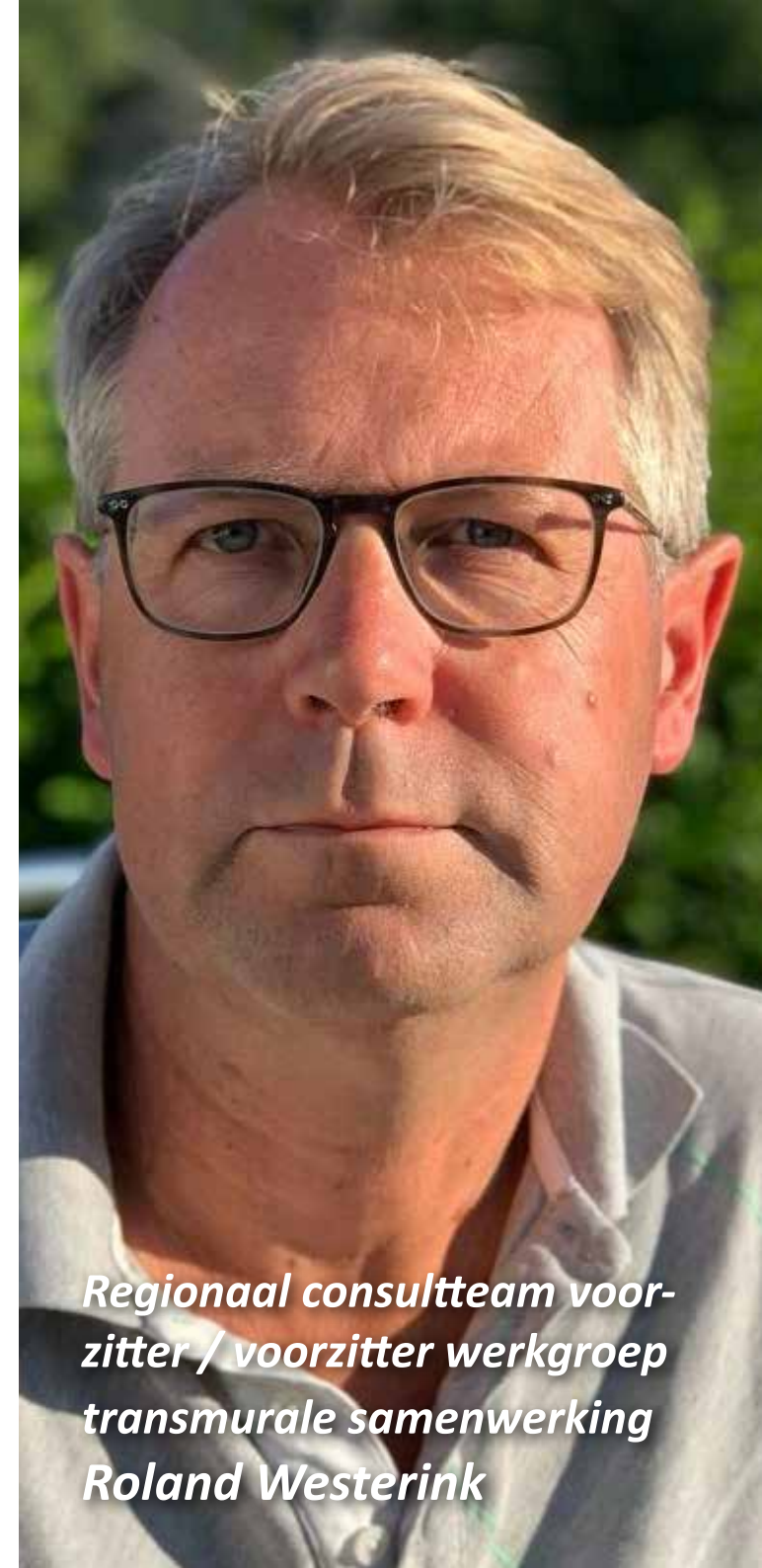
Ellen: “Ik hoop dat dit boekje bijdraagt aan structureel betere communicatie tussen de eerste en tweede lijn. Als een patiënt binnen de tweede lijn onder behandeling is, krijg ik als huisarts af en toe nog een brief over de behandeling of – in het beste geval – een uitleg over de wens tot levensbeëindiging. Maar van mij krijgt een oncoloog of een andere specialist helemaal niets.”

“Alles wat ik bespreek met de patiënt staat alleen in mijn dossier. Dit overdrachtsboekje kan een brug slaan tussen mij en de specialist, omdat hierin ook mijn gespreksverslagen met de patiënt staan. Ik voorzie dat daardoor minder dubbele zorg nodig is. Als ik weet wanneer de palliatief verpleegkundige komt, is het voor mij minder ‘eng’ om de PZ los te laten omdat ik weet dat er iemand een oogje in het zeil houdt en meedenkt.”

Wat wens je de palliatieve zorg voor de toekomst?

Ellen: “Voor de toekomst zou ik ons wensen dat we veel meer gebruik maken van het PACTeam. Ik gun ons het vertrouwen dat we er in de palliatieve zorg niet alleen voor staan, maar ons door de ander gesteund voelen in plaats van aangevallen. Dat wens ik zowel de eerste als de tweede lijn.”

Ellen: “Dit overdrachtsboekje kan een brug slaan tussen mij en de specialist.”



***Regionaal consultteam voorzitter / voorzitter werkgroep transmurale samenwerking
Roland Westerink***



© mei 2023, Netwerk Palliatieve Zorg.

Dit jaarbericht is een uitgave van het Netwerk Palliatieve Zorg, onderdeel van het Regionaal Zorgnetwerk Zwolle (RZZ).
Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, gedeeld of verspreid zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Netwerk Palliatieve Zorg
Bezoekadres
Dokter van Deenweg 1
8025 BP Zwolle

Postadres
Postbus 10400
8000 GK Zwolle

<https://palliaweb.nl/netwerk-ijsselvecht>

Tekst- en eindredactie
Daphne de Roode
Yvonne de Haan / www.verhaal-kracht.nl

Vormgeving
Serge Siebelt / www.rootzreclame.nl

Fotografie
Eigen foto's Netwerk Palliatieve Zorg
Margreet Vloon / <https://margreetvloofotografie.nl>