

Twente
Mei 2022

Alleen
samen



**Netwerken
Palliatieve Zorg
Twente**

Jaarverslag 2021

Agnes van Berkum en Raymond Leverink
Coördinatoren Netwerken Palliatieve Zorg Twente

Betere zorg
voor patiënten en
naasten door
samenwerking



Inleiding

Ook 2021 stond, net als 2020, in het teken van het coronavirus. De impact op de samenleving was onveranderd groot. Trots zijn wij op al die Twentse vrijwilligers en professionals die, ondanks vaak moeilijke omstandigheden, zich blijven inzetten. Allemaal met als doel: de zorg voor patiënten in de palliatieve fase en hun naasten zo goed mogelijk te realiseren. Niet altijd eenvoudig, meestal lukt het. Vanzelfsprekend is het niet meer.

Het belang van (nog meer) samenwerken, afstemmen en proactieve zorgplanning staat hoog op de agenda van veel (zorg-)organisaties. Ook in 2021 leverden wij, de Netwerken Palliatieve Zorg Twente, hieraan een bescheiden bijdrage.

Veel activiteiten hebben digitaal plaatsgevonden. Een aantal bijeenkomsten konden fysiek doorgaan en helaas hebben we een beperkt aantal geplande activiteiten toch moeten annuleren. Mooi om te zien is dat er nog steeds veel enthousiaste en gepassioneerde professionals en vrijwilligers zijn. Zij hebben zich ook in de afgelopen periode weer ingezet voor verbetering van de palliatieve zorg Twente breed. Dat kunnen we **Alleen Samen**.

ONLINE COMMUNICATIE EN VINDBAARHEID

Er is hard gewerkt aan de online communicatie. Zo is er een digitale Community ontwikkeld en is de [website](#) vernieuwd.

Om [het Levenspad Palliatieve Zorg](#) meer te benutten is er een 'Train de trainer' programma is ontwikkeld. Achter de schermen wordt er in samenwerking met PZNL, onder Palliaweb, gebouwd aan een online versie van dit Levenspad. Zo is het levenspad straks voor heel Nederland beschikbaar.

PALLIATIEVE ZORG (NOG MEER) ONDER DE AANDACHT:

- De bewustwordingscampagne die in 2019 gestart is is nieuw leven in geblazen.
- 16 verpleegkundigen hebben de Leergang Palliatieve Zorg afgerond.
- 'Willem. Hart voor levensvragen' wordt steeds vaker gevonden.
- De 'Open dag hospice' in september werd heel goed bezocht. 7 hospices in Twente deden mee.
- Een mooie bijeenkomst voor verpleegkundigen palliatieve zorg werd door ruim 40 verpleegkundigen bezocht.
- De scholing "Empowerment PaTz-verpleegkundigen" werd zeer positief beoordeeld.
- In samenwerking met DementieTwente hebben we een scholing proactieve zorgplanning georganiseerd voor POH, casemanagers dementie en wijkverpleegkundigen.
- Veel bestuurders zijn bezocht in het kader van 'rondje bestuur'.

Kortom; Ondanks alle hectiek blijft er aandacht voor het verbeteren van de palliatieve zorg.

'Het verbeteren van de palliatieve zorg kreeg ook in 2021 onverminderd aandacht'

Beleid en organisatie

Het meerjarenbeleidsplan 2021-2025 'Leren en ontwikkelen van én met elkaar' is de leidraad voor de planvorming. Met de werkgroep beleid en het dagelijks bestuur als klankbord en besluitvormend orgaan, is uitvoering gegeven aan het jaarplan 2021. Het convenant is herzien en in het algemeen bestuur opnieuw vastgesteld. Met name besluitvorming en de verdeling van (financiële) risico's zijn beter vastgelegd.

We zijn weer gestart met het 'rondje bestuur'. 1x per 2 jaar brengen we een bezoek aan de bestuurders van de aangesloten organisaties in onze netwerken. Doel van dit 'rondje':

- het inbouwen van een moment van reflectie,
- betrokkenheid,
- kennisdeling,
- en het meenemen van de visie van de bestuurders bij verdere planvorming.

Bijna alle bestuurders zijn bezocht en het waren veelal inspirerende gesprekken.

Het jaarlijkse Algemeen Bestuursoverleg heeft dit jaar zowel in maart (uitgesteld van oktober 2020) als in oktober plaatsgevonden.

BEWEGING IN BESTUUR, COÖRDINATIE EN NETWERK

De voorzitter van het dagelijks bestuur André Kok heeft afscheid genomen van Twente en is opgevolgd door Heidi Pot- Witbreuk. Per 1 februari 2021 is Raymond Leverink begonnen als nieuwe netwerkcoördinator in verband met vertrek Gerda Kievitsbosch. Eind 2021 is Evelien de Vos aangesteld als opvolger van Agnes van Berkum per 1 februari 2022.

In 2021 mochten wij [Palliaterm](#) als nieuw lid verwelkomen. Mediant en Nofon hebben hun lidmaatschap van de Netwerken Palliatieve Zorg Twente opgezegd.

FINANCIËN

De netwerkcoördinatie wordt deels gefinancierd middels een instellings-subsidie van VWS. Deze regeling is met vijf jaar verlengd en loopt door tot 1 januari 2027.

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.

*'Nieuwe netwerk-
coördinator
Evelien de Vos'*



Palliatieve zorg in tijden van COVID-19

Het belang van goede palliatieve zorg is tijdens de Coronapandemie meer dan ooit gebleken. Toch laat het ook de kwetsbaarheid van deze zorg zien. Voor goede palliatieve zorg is samenwerking nodig tussen zorgverleners en organisaties. Dat wordt lastiger als zowel professionals als organisaties in een eigen “overlevingsstand” komen door een enorme toename van zorgvragen en een krapte aan beschikbaar personeel.

Het inmiddels ontstane personeelstekort in de zorg (ook in Twente) maakt dat nog ingewikkelder. Een grotere vraag van vaak complexe zorgvragers en een tekort aan zorgprofessionals lijkt een ontwikkeling die de komende jaren flink van invloed gaat zijn op de zorg. Deze ontwikkeling zal ook voor de palliatieve zorg consequenties hebben. De focus zal verschuiven van wat we idealiter zouden willen naar wat er gegeven de omstandigheden nog mogelijk is. Daarnaast vraagt het ook om een blik naar buiten - buiten het zorgveld. Met speciale aandacht voor het ondersteunen van mantelzorgers en het meer betrekken van het sociale domein.

Implementatietrajecten¹

Vanuit Regionaal Consortium Palliatieve Zorg Noord Oost (Ligare)

In 2021 was er een evaluatie rond de werkwijze van het consortium. Resultaten en acties uit die evaluatie:

- Vanaf 2022 wordt er overlegd in een ietwat andere overlegstructuur.
- Uitwisseling tussen de netwerkcoördinatoren en de adviseur van Fibula vindt frequenter plaats.
- Minder vaak overleg met de overige leden van de stuurgroep, en meer op thema.
- De laagdrempelige contacten en de uitwisseling worden als waardevol ervaren.
- De geplande kennismarkt met thema's als PaTz, MantelzorgBalans en SIGMA, is opnieuw uitgesteld i.v.m. de pandemie. Nieuwe datum: februari 2022 digitaal.
- Er zijn geen nieuwe projecten gestart in 2021 waaraan we vanuit Twente deelnemen. Het wachten is op de definitieve invulling van het nationaalprogramma Palliantie II. De verwachting is dat dit vooral gaat over ACP in combinatie met impact hebben op de werkvloer.

Overige implementatietrajecten

IMPLEMENTATIE PATZ PROJECTEN

Er zijn 5 PaTz-groepen actief in Twente (Hellendoorn/Nijverdal, Almelo, Geesteren/Tubbergen, Vriezenveen en Hengelo). De meeste PaTz-groepen zijn ondanks Covid doorgegaan, soms digitaal. Vanuit Enschede is de vraag gekomen voor een nieuw op te zetten PaTz-groep. De haalbaarheid wordt onderzocht door de werkgroep.

De betrokken PaTz-verpleegkundigen hebben een vervolgscholing 'Empowerment verpleegkundigen in de PaTz-groep' van twee dagdelen gevolgd.

WERKGROEP PROACTIEVE ZORGPLANNING, COÖRDINATIE EN CONTINUÏTEIT VAN ZORG

Patiënten in de palliatieve fase en hun naasten, als ook zorgprofessionals, ervaren knelpunten. Met name op het gebied van communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg en deskundigheid. Goede kwaliteit van palliatieve zorg vergt coördinatie en continuïteit van zorg en met kennis van zaken, vooruitplannen en organiseren.

Het is van belang dat generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners, vrijwilligers en zorgorganisaties samenwerken als een interprofessioneel team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten. Zo wordt behandeling en zorg afgestemd op de door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften.

De werkgroep heeft vastgesteld dat een brede benadering nodig is om de knelpunten op te lossen. Belangrijke pijlers zijn:

1. borging van de rol van *de centrale zorgverlener*
2. focus op inzet *specialistische expertise*

In 2021 is afgesproken om via twee pilots te verkennen welke verbeteringen op dit vlak mogelijk zijn. De eerste pilot heeft plaatsgevonden in de PaTz-groep in Hellendoorn. De netwerkcoördinatoren hebben daar een PaTz-vergadering bijgewoond en op basis daarvan een aanbevelingenrapportage geschreven. Korte conclusie is dat hier op de belangrijkste 2 thema's al veel geregeld is. Het samenwerken

Implementatietrajecten²

en daardoor gezamenlijk afspraken maken wordt goed gefaciliteerd vanuit de PaTz-methodiek. Daardoor is ook de expertise laagdrempelig beschikbaar. We beschouwen dit project vooral als *best practise* voor wat we willen gebruiken als goed voorbeeld in Twente.

Daarnaast (maar daarover hieronder meer) wordt een tweede pilot opgestart in Hengelo in combinatie met een ZonMW-aanvraag.

AANVRAAG ZONMW MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING IN DE EERSTELIJNS PALLIATIEVE ZORG

Samen met Saxion, als hoofdaanvrager, is een projectaanvraag ingediend omtrent het verbeteren van de multidisciplinaire samenwerking in de eerstelijns palliatieve zorg. Doel van dit voorstel is de zorg voor oncologische patiënten met een palliatieve zorgbehoefte thuis 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). Zij zitten samen in een uitgebreide palliatieve thuiszorg (PaTz) groep, met één van deze zorgverleners als centrale zorgverlener. Mei 2022 wordt bekend of de aanvraag wordt gehonoreerd.

IMPLEMENTATIE WENSENBOEKJE

[Het wensenboekje](#), dat in 2019 is ontwikkeld, biedt handvatten, inspiratie voor gesprekken, tips en hopelijk structuur, rust en inzicht. Het boekje wordt landelijk in bijna 30 Netwerken Palliatieve Zorg ingezet. Medio 2021 is een nieuwe oplage verspreid. Studenten van Saxion evalueren het wensenboekje. Begin 2022 zullen de resultaten bekend worden. Vooralsnog komt er geen digitale webapplicatie van het wensenboekje.

BEGELEIDING EN ONDERSTEUNING THUIS (CONTINUÏTEITSHUISBEZOEKEN)

Begeleiding en ondersteuning thuis is in 2013 opgezet om mensen met een palliatieve diagnose, die niet gelijk behandeling nodig hebben, ondersteuning te bieden. Verpleegkundigen palliatieve zorg bezoeken mensen thuis en bespreken wat mensen kunnen verwachten. De afgelopen tien jaar is er veel veranderd in de zorg. Mensen krijgen vanuit het ziekenhuis en de huisarts steeds vroeger begeleiding op maat. Hierbij wordt ook de wijkverpleegkundige ingeschakeld. Er is een terugloop in deze bezoeken te zien; dit jaar nog maar 30. We hebben besloten deze vorm van huisbezoeken op een laag pitje te laten voortbestaan.

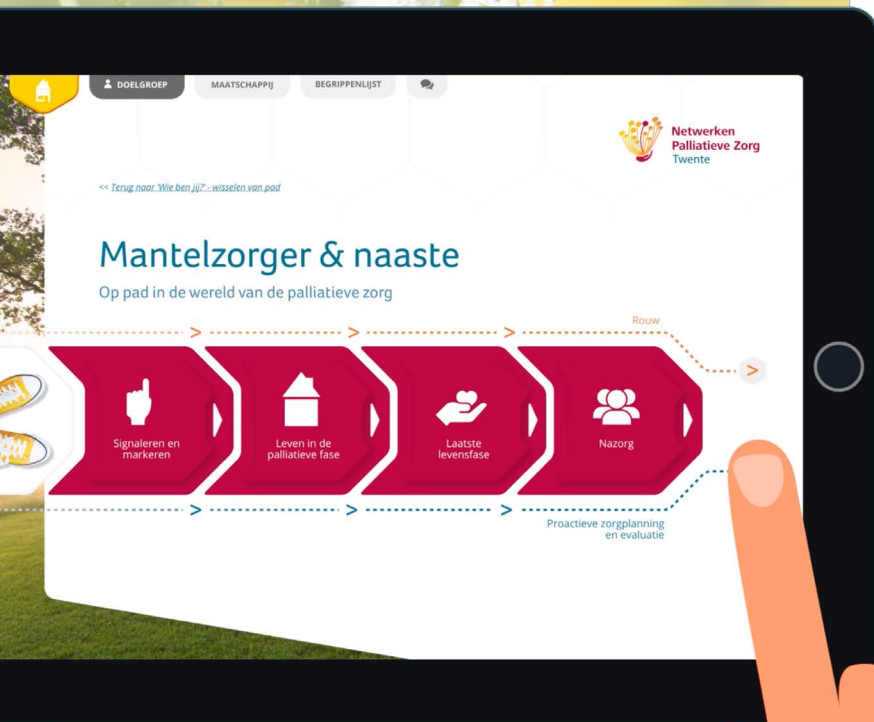


Levenspad Palliatieve Zorg

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.

Het levenspad is zowel in Twente als landelijk positief ontvangen. PZNL heeft aan gegeven het levenspad op [PalliaWeb](#) te willen opnemen als instrument in hun hulpmiddelenoverzicht. Dat is begin 2022 gerealiseerd. Daarnaast heeft PZNL aangegeven mee te willen denken én werken aan de ontwikkeling van een webapplicatie voor het Levenspad. Hiermee zal de functionaliteit van het instrument sterk verbeteren. Dit proces is gestart in 2021 en zal medio 2022 gereed zijn.

Gestart zijn we met een pilot scholing waarbij teams aan de hand van casuïstiek het levenspad beter leren kennen/te benutten. Inmiddels is de scholing gereed en geaccrediteerd. Door middel van de scholing worden zorgprofessionals geschoold in hun kennis van de palliatieve zorg. Daarnaast leren ze via het Levenspad werken volgens het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. Door het concept van train-de-trainer worden de verpleegkundigen palliatieve zorg getraind in het geven van deze scholing. Daardoor worden ze in hun organisatie veel zichtbaarder en komt hun expertise veel laagdrempeliger in beeld.



Deskundigheidsbevordering

Diverse geplande scholingen zijn geannuleerd in verband met Covid-19. Uiteindelijk zijn in 2021 georganiseerd:

- 1 casuïstiekbespreking
- 10 scholingsbijeenkomsten (diverse thema's en doelgroepen)
- 11 digitale bijeenkomsten

Alle bijeenkomsten werden goed bezocht en positief geëvalueerd.

GLUREN BIJ DE BUREN

De algemene doelstelling van deze snuffelstage is dat mensen meer zicht krijgen op een ander werkveld en dat dit 'het netwerkzorg denken' kan bevorderen. Vanwege Covid-19 hebben deze snuffelstages niet plaatsgevonden.

SAMENWERKING OPLEIDINGSINSTITUTEN

De samenwerking met CIVO, SAXION en ROC is goed. Met enige regelmaat vindt afstemming plaats.

16 verpleegkundigen vanuit Twente hebben medio 2021 [de Leergang Palliatieve Zorg bij Saxion](#) met succes afgerond. [Stichting Roparun](#) (en met aanbeveling van [de Almeloopers](#)) hebben met € 52.140,- een grote bijdrage geleverd hieraan.

Samen met Saxion hebben we een ZonMw aanvraag ingediend, zie paragraaf 4.

Eén van de adviseurs van CIVO Zorgopleiders, participeert in de werkgroep deskundigheidsbevordering.

SCHOLINGSMIDDAG VERPLEEGKUNDIGEN PALLIATIEVE ZORG

Op 7 oktober is er een scholingsmiddag georganiseerd voor alle verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten palliatieve zorg.

Met een opkomst van 45 zijn we heel blij; ruim 70 procent.

Tijdens deze middag zijn veel ervaringen uitgewisseld en drie workshops gegeven over: complementaire zorg, ethiek en het Levenspad plus de bijbehorende scholing. Op deze middag is tevens de online Community voor de verpleegkundigen palliatieve zorg gelanceerd.

*'In 2021 hebben
16 verpleegkundigen
vanuit Twente
de Leergang Palliatieve
Zorg bij Saxion met
succes afgerond'*

PR & Communicatie

BEWUSTWORDINGSCAMPAGNE

In 2021 heeft de werkgroep PR en Communicatie een nieuwe bewustwordingscampagne voorbereid en is gestart met de uitvoering ervan. Het algemene doel daarbij is de stip op de horizon uit het meerjarenbeleidsplan 2021-2025 dichterbij te brengen, te weten:

In 2025 is het in Twente "normaal" dat mensen (zeker kwetsbaren en palliatieve patiënten), naasten en hulpverleners vroegtijdig het levenseinde bespreekbaar maken en samen beslissingen nemen.

De achterliggende gedachte is dat door dit vroegtijdig te bespreken, op een later moment mogelijk vervelende situaties voorkomen kunnen worden. En meer mensen de laatste levensfase op een zodanige manier kunnen vormgeven dat het aansluit bij hun wensen en behoeftes.

Hierbij gaan we ons richten op de volgende doelgroepen:

1. Het algemeen publiek en in het bijzonder de ouder wordende mens
2. Cliëntenraden en bestuurders aangesloten instellingen
3. De (zorg)professionals en vrijwilligers in Twente

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

- [De website](#) is hernieuwd.
- Verspreiding diverse folders.
- Verspreiden elfde editie van het magazine PAL voor U (inclusief regionale katern)
- 12 nieuwsbrieven, gericht op professionals, zijn uitgegeven met daarin aandacht voor diverse ontwikkelingen en activiteiten zowel regionaal als landelijk.
- Benutting van sociale media zoals Twitter, Facebook, Instagram, YouTube kanaal en contacten met andere netwerkcoördinatoren via diverse groepen op LinkedIn en Basecamp.
- Daarnaast zijn regelmatig extra mailingen verstuurd naar de diverse gremia betreffende specifieke activiteiten van de Netwerken. Denk aan het wensenboekje, lancering Levenspad Palliatieve Zorg, ['Willem. Hart voor levensvragen'](#) en activiteiten op het gebied van deskundigheidsbevordering.
- De [app PalliArts](#) wordt actueel gehouden.

Overige activiteiten¹

KENNISKRING HOSPICES

De kenniskring hospices kwam in 2021 regelmatig digitaal bijeen. Ook de app werd veelvuldig benut om af te stemmen en te leren van elkaar.

De ingezette daling van de bedbezetting in 2020 ten gevolge van Corona is in 2021 weer grotendeels op peil. Door ervaring in de omgang met Corona zijn hospices goed in staat geweest de benodigde zorg te leveren. Het gemiddeld aantal opnames blijft grosso modo gelijk; een lichte stijging lijkt waarneembaar. Daarbij valt enerzijds op dat een deel van de mensen vaak maar zeer kort verblijft in het hospice en het bijna als een crisisplaatsing kan worden beschouwd. Anderzijds zijn er een aantal situaties van verkeerde bedbezetting; mensen die langer dan 3 maanden in het hospice verblijven en door de warme zorg juist opknappen. In dit geval ligt er wel een uitdaging in uitplaatsing, die laat vaak langer op zich wachten.

De hospices zorgen zelf voor een actueel overzicht van de beschikbare hospicebedden op de website van ons netwerk, en sinds 2021 in de Zorgzoeker. Deze laatste komt in plaats van de bedden-vrij-functie van PalliaArts. De zorgzoeker kent dezelfde functionaliteit maar is niet meer te vinden via de PalliArts app.

VRIJWILLIGERS PALLIATIEVE TERMINALE ZORG (VPTZ)

De ontwikkeling van de inzet van vrijwilligers in de palliatieve thuiszorg (VPTZ) is nagenoeg onveranderd ten opzicht van 2020. De daling die is ingezet door Corona is gestopt, maar er is ook geen echte stijging waarneembaar. Opvallend is dat in Hengelo er geen stijging is in het aantal inzetten maar wel in het aantal ingezette uren.

SAMENWERKING KETEN DEMENTIE TWENTE

De samenwerking met de keten DementieTwente is in 2021 versterkt. Resultaat is een intensievere samenwerking het gebied van deskundigheidsbevordering. De scholing '*Ett'n en leern*' (een initiatief van Dementie Twente) wordt vanaf 2021 samen vorm gegeven.

Daarnaast hebben we samen een belangrijke scholing georganiseerd rondom het starten van het "gesprek over het levenseinde". Deze scholing is voorwaarde om te beginnen met proactieve zorgplanning.

ONDERZOEK SAMENWERKING GERIATRISCH NETWERK FYSIOTHERAPIE

Het geriatrisch netwerk fysiotherapie richt zich specifiek op de kwetsbare oudere. Een groot deel van deze ouderen valt ook in de categorie palliatieve zorgvrager. Onderzocht wordt hoe we onze netwerken verder kunnen laten samenwerken.

GEESTELIJKE ZORG IN DE EERSTELIJN, 'WILLEM. HART VOOR LEVENSVRAGEN.'

Ook in 2021 is hard gewerkt om '[Willem. Hart voor levensvragen](#)' onder de aandacht te brengen bij zowel de professionals als algemeen publiek in Twente en de Achterhoek. Daarnaast is veel aandacht besteed aan het oprichten van een stichting waardoor 'Willem. Hart voor levensvragen' vanaf 1 januari 2022 zelfstandig verder zal gaan.

De netwerken zullen vertegenwoordigd blijven in de kerngroep van Willem en Willem is lid geworden van de Netwerken.

Voor gedetailleerde informatie verwijzen wij u naar het verantwoordingsverslag 2021.

Overige activiteiten²

INTERNATIONALE DAG VAN DE PALLIATIEVE ZORG (IDPZ)

Op zaterdag 2 oktober vond in het kader van de IDPZ de 'open dag hospices' plaats. Hieraan namen 7 hospices deel. De open dag werd goed bezocht door ongeveer 500 mensen.

Daarnaast vond er in het Kulturhus Borne op 2 november een bijeenkomst plaats waarbij ruim 200 mensen kwamen luisteren naar longarts, Sander de Hosson.

GESPREK MENZIS

In 2021 zijn een afvaardiging van het DB en de beide coördinatoren met Menzis in gesprek gegaan over de diverse ontwikkelingen in de palliatieve zorg. Het gezamenlijke doel is verbetering van palliatieve zorg, door Menzis van input te voorzien en samen te werken waar mogelijk en wenselijk.

Bijlage 1

Overzicht Deskundigheidsbevordering

Casuïstiekbesprekingen

- 20** **Hartfalen**
1x | Bereik: 20 deelnemers
- Overig geaccrediteerd scholingsaanbod**
Deze scholingen werden verzorgd door professionals werkzaam bij diverse organisaties.
Doelgroep: verpleegkundigen, verzorgenden en agogisch medewerkers.
De accreditatie werd verzorgd door Ziekenhuisgroep Twente, TriviumMeulenbeltZorg of door de docent zelf.
- 13** **Doorvragen, durf jij het aan?**
1x | Bereik: 13 deelnemers
- 15** **Scholing Empoweren PaTz-verpleegkundigen 2 dagdelen**
1x | Bereik: 15 deelnemers
- 45** **Introductie Levenspad palliatieve zorg**
1x | Bereik: 45 deelnemers
- 60** **Zorgen voor mensen met dementie als levenseinde nadert**
3 vrijwilligersbijeenkomsten | Bereik: 60 deelnemers
- 55** **Minisymposium palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij dementie** 1x | Bereik: 55 deelnemers
- 42** **Bijeenkomst verpleegkundigen palliatieve zorg 'Het kan weer'** 1x | Bereik: 42 deelnemers

- 230** **Lezing longarts Sander de Hosson**
1x | Bereik: 230 deelnemers
- DIGITAAL AANBOD**
- 25** **STEM online**
1x | Bereik: 25 deelnemers
- 25** **Webinar gedragsverandering bij dementie**
1x | Bereik: 25 deelnemers
- 64** **Webinar Doorvragen, durf jij het aan?**
4x | Bereik: 64 deelnemers
- 75** **Gesprekstraining ACP**
5x | Bereik: 75 deelnemers verdeeld over casemanagers dementie, POH-ouderenzorg en wijkverpleegkundigen.

Alle bovenstaande bijeenkomsten zijn (zeer) positief geëvalueerd.

De film Doodziek ([Ölume çare yok](#)) die op initiatief van Arcon, VPTZ Leendert Vriel Twente en de Netwerken Palliatieve Zorg MNWT ontwikkeld werd voor het project 'Interculturele palliatieve zorg', is herontdekt in den lande. Deze film is als onderwijsmateriaal door de projecten [Pasemeco](#) en/of [Edupal](#) aangemerkt als geschikt onderwijsmateriaal voor het initieel onderwijs.