



## Jaarverslag – activiteiten 2018



Netwerk Palliatieve Zorg Oost Veluwe  
p/a Gelre ziekenhuis locatie Apeldoorn  
A. Schweitzerlaan 31, 7334 DZ Apeldoorn



06 13 15 91 44

[gg.willems@hetnet.nl](mailto:gg.willems@hetnet.nl)

[www.netwerkpalliatievezorg.nl/oostveluwe](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/oostveluwe)

06 36 58 16 51

[b.koekoek@gelre.nl](mailto:b.koekoek@gelre.nl)

## Inhoudsopgave

<b>1. Inleiding .....</b>	<b>3</b>
<b>2. Activiteiten en resultaten .....</b>	<b>4</b>
2.1 Deskundigheidsbevordering.....	4
2.2 Informatievoorziening.....	4
2.3 Regionale consultatie.....	6
<b>3. Cijfers hospices en VPTZ vrijwilligers.....</b>	<b>7</b>
3.1 Aantal hospicebedden en bedbezetting .....	7
3.2 Inzet Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) .....	8
<b>4. Landelijke activiteiten .....</b>	<b>9</b>
4.1 Denktank Netwerken Palliatieve Zorg .....	9
4.2 Nationaal Congres Palliatieve Zorg .....	9
<b>5. Samengevat .....</b>	<b>9</b>
<b>6. Huidige overleg- en besluitvormingsstructuur .....</b>	<b>10</b>
<b>7. Deelnemende organisaties .....</b>	<b>11</b>

## 1. Inleiding

Het jaar 2018 heeft vooral in het teken gestaan van de implementatie van het Transmurale Zorgpad Palliatieve Zorg. In [het verslag \*Alleen is niemand wijs genoeg\*](#) is dit proces uitgebreid beschreven. Onderdeel hiervan was het opleiden van 23 verpleegkundigen uit 13 verschillende organisaties tot [Verpleegkundige Palliatieve Zorg \(VPZ\)](#). De gevolgde Post HBO opleiding is ingekocht bij Saxion en gegeven op de locaties van de deelnemende organisaties. De officiële start van de implementatie van het Transmurale Zorgpad Palliatieve Zorg gebeurde met de feestelijke [kick-off 'Wat ik wil \(zeggen\)'](#) op 9 januari in theater Orpheus in Apeldoorn, met de voorstelling 'Botte pech' en 230 bezoekers.

[De diplomering van de VPZ](#) was in september. Van de 23 verpleegkundigen kregen 18 hun diploma en drie een certificaat. Twee mensen zijn onderweg gestopt. De gediplomeerden kregen een aromabox en een scholingsdag complementaire zorg cadeau, gesponsord door Roparun. Na de opleiding houden [deze verpleegkundigen](#) contact met elkaar, o.a. door jaarlijkse studiedagen en intervisie over organisatiegrenzen heen. Ook vindt er twee keer per jaar een bijeenkomst plaats met de verpleegkundig specialisten en aandachtsvelders palliatieve zorg uit het Gelre ziekenhuis waarin casuïstiek met elkaar besproken wordt. Binnen de eigen organisatie geeft de VPZ een impuls aan het ontwikkelen van palliatief beleid en een aanzet tot scholing van aandachtsvelders.

Het zorgpad vormt een integraal model van zorg voor de laatste levensfase en is tot stand gekomen na het ophalen van wensen en knelpunten, en een regioanalyse in nauwe samenhang met dagelijks bestuur (DB), stakeholders, professionals en managers van lidorganisaties. Het zorgpad is geen doel op zich, maar een middel om tot zorg op maat te komen. Het sluit prachtig aan bij de thema's in het kwaliteitskader. De proces- en kwaliteitsverbeteringscyclus om tot het zorgpad te komen blijkt net zo wezenlijk als het uiteindelijke zorgpad zelf. Dit teamwerk van professionals illustreert dat breder kijken, over de domeinen van professionals en de grenzen van organisaties heen, tot samenhang kan leiden.

Door toepassing van het zorgpad in de praktijk verzamelen we ervaringen en wensen van patiënten, naasten, hulpverleners en uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, om de huidige zorgverlening door te ontwikkelen en verder te optimaliseren. Dat heeft in 2018 geleid tot 132 geïncludeerde patiënten waarvan 38% via het transferbureau (Gelre Ziekenhuizen) is verwezen, 62% via de huisarts, specialist ouderen geneeskunde, intern via verpleegkundigen die de arts hebben gevraagd een patiënt te markeren en twee patiënten die zichzelf aangemeld hebben. 68 van de geïncludeerde patiënten overleden ook in 2018. Registratie in Formdesk door de VPZ liet het volgende zien van de overledenen:

- 88% betrof oncologische patiënten
- 34% gebruikte het notitieboekje; Wat ik wil (zeggen)
- 80 % stierf thuis, voor 81% van hen was dit de gewenste plaats van overlijden
- 84% had geen acute opname in het ziekenhuis nodig
- De VPZ brachten gemiddeld 1-10 huisbezoeken en hadden veelvuldig telefonisch contact
- De gemiddelde tijd in het zorgpad was 51 dagen.

Meer resultaten en conclusies staan beschreven in [de poster](#) die we mei 2019 gaan presenteren op het [EAPC](#) in Berlijn.

Marieke Dijkzeul, kaderhuisarts in opleiding, heeft een aantal patiënten telefonisch benaderd over hun ervaringen met de begeleiding vanuit het zorgpad. De

bevindingen laten zien dat die over het algemeen goed zijn, maar ook dat nazorg een aandachtspunt is.

- *De gedachte van ruggesteun is erg plezierig*
- *Ik word gehoord in wat ik echt wil*
- *De verpleegkundige palliatieve zorg is een vaste schakel, ik zou niet zonder kunnen*
- *Een natraject voor ons als familie door dezelfde verpleegkundige palliatieve zorg zou prettig zijn*

Het zorgpad bevat veel elementen die beschreven staan in het [Kwaliteitskader palliatieve zorg NL](#) en draagt daardoor bij aan de praktische invulling hiervan. Dat heeft ertoe geleid dat wij een van de zeven landelijke initiatieven zijn in het [project TAPAS](#). Dat betekende een forse tijdsinvestering in werkbezoeken van o.a. het praktijkteam van VWS, de NZa, PZNL etc. De gezamenlijke verantwoordelijkheid in onze regio was duidelijk zichtbaar door de hoge betrokkenheid en inzet door professionals en DB-leden.

De komende jaren zal de vraag naar palliatieve zorg verder toenemen. Momenteel overlijden per jaar zo'n 82.500 mensen aan niet acute aandoeningen, waarvan in onze regio ± 1250 per jaar. De verwachting is dat dit aantal in 2020 landelijk gestegen zal zijn naar [100.000](#) (publicatie CBS). Als de trend in Oost-Veluwe gelijk meeloopt, betekent dat voor onze regio 1520 overlijdens.

## 2. Activiteiten en resultaten

Naast alle activiteiten rond het speerpunt transmurale zorg vonden ook een groot aantal reguliere activiteiten plaats.

### 2.1 Deskundigheidsbevordering

#### Symposium

Naast de kick-off in januari was er in oktober ter gelegenheid van de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg (IDPZ) een symposium in de Duiker in Ugchelen. Met als titel '[Langer leven dan verwacht, lust of last?](#)'. Bestemd voor verzorgenden, vrijwilligers, artsen en verpleegkundigen. Mira Holtman, een van onze VPZ verzorgde een onderdeel van het programma. Er waren 130 deelnemers.

### 2.2 Informatievoorziening



#### Magazine Pal voor u

Informatievoorziening aan cliënten en naasten in de palliatieve fase is een taak voor de netwerken. Vanaf 2010 zijn Berdine en Trudy betrokken bij de opzet en uitgaven van '[Pal voor u](#)', een landelijk magazine over palliatieve zorg. Dit tijdschrift voor palliatieve cliënten en hun naasten verschijnt eenmaal per jaar rond de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg (IDPZ). In 2018 zijn er 1000 exemplaren in Oost-Veluwe

verspreid. Het netwerk stelt deze magazines gratis ter beschikking aan hulpverleners met als doel die aan te bieden aan patiënten/naasten. Daarnaast zijn er verschillende [themaboekjes](#) uitgebracht.

## Café Doodgewoon

In 2016 is een [Café Doodgewoon](#) gestart, dit wordt 5 x per jaar georganiseerd door een enthousiaste werkgroep. Café Doodgewoon is een ontmoetingsplaats voor mensen met een ongeneeslijke ziekte, hun naasten en andere belangstellenden. Op een laagdrempelige manier worden lastige onderwerpen bespreekbaar gemaakt. In de evaluatie wordt gevraagd naar thema's voor een volgende keer, zodat deze zo goed mogelijk afgestemd worden op wensen en behoeften van de deelnemers. De gemeente Apeldoorn financiert het café. Behalve het brengen van informatie halen wij er ook informatie bij patiënten en naasten. We horen hoe zij de zorg ervaren, tegen welke knelpunten men aanloopt en nemen dit mee bij beleidsontwikkeling en aanscherpen van beleid.

## Website

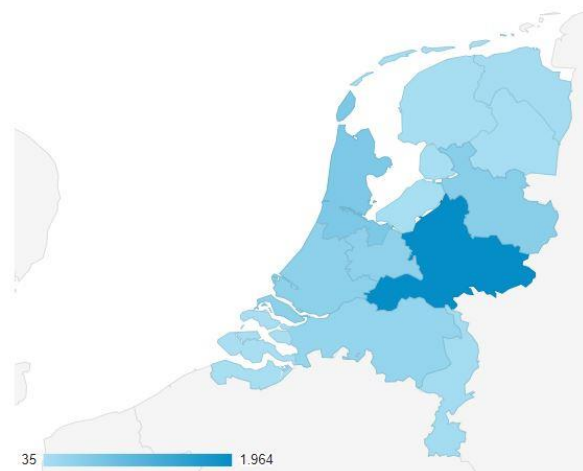
Alle netwerken in ons land hebben een eigen regionale [website](#) binnen hetzelfde web portal. De regionale website is bestemd voor zowel patiënten/naasten als hulpverleners. Hierop wordt actuele informatie omtrent palliatieve zorg geplaatst door de desbetreffende netwerkcoördinator. Bij het maken van de nieuwsbrief linken we door naar de website na een korte introductie over het onderwerp. Hier worden tevens inschrijfprocedures voor scholingen en symposia geregeld.

## Jaaroverzicht websitebezoek

In 2018 bezochten in totaal 4344 bezoekers de website. Dat zijn gemiddeld 362 bezoekers per maand en 12 per dag. Een forse toename t.o.v. 2017, waar we 2454 bezoekers telden. De meeste interesse is uitgegaan naar de pagina transmuraal zorgpad met 1893 bezoeken.

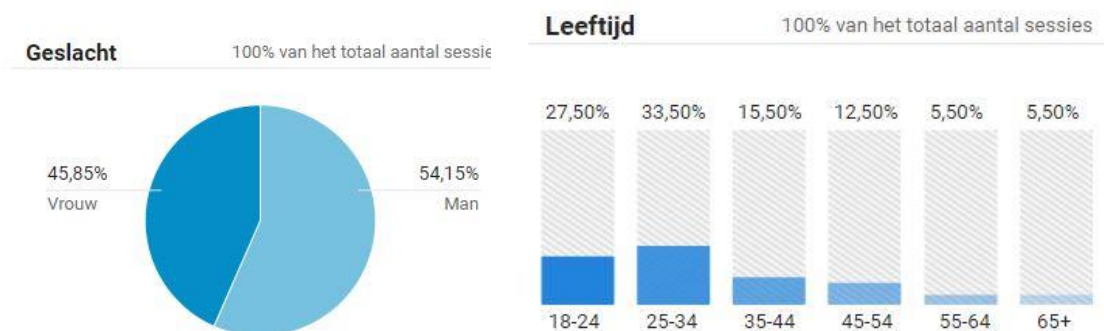


1964 bezoekers (45%) komen uit Gelderland. Van alle bezoekers is 16% een regelmatig terugkerende bezoeker, 84% is een nieuwe bezoeker, of een bezoeker die vanuit een ander apparaat de website benadert (werk, thuis, telefoon etc.) en daarom als nieuwe bezoekers wordt aangemerkt. Bezoek per telefoon is met 8,9% toegenomen.



De gemiddelde sessieduur is 2:23 minuten. Dat is 5,4 % korter dan in 2017. Regelmatige bezoekers verblijven gemiddeld 3:26 minuten en nieuwe bezoekers gemiddeld 1:57 minuten op de website, waarvan 1:03 minuten per pagina.

## Demografie bezoekers



### 2.3 Regionale consultatie

Zorgverleners van patiënten in de palliatieve fase die vragen hebben of advies willen is het mogelijk een expert in palliatieve zorg te consulteren.

Sinds 2002 is er een transmuraal [Consultatieteam Palliatieve Zorg](#) (CPZ) dat van 9.00-17.00 uur laagdrempelig beschikbaar is voor alle zorgverleners uit de regio. Voor dringende vragen die niet kunnen wachten tot de volgende werkdag kan buiten kantooruren gebeld worden naar een speciaal telefoonnummer.

Binnen Gelre is het [Palliatief Advies Team](#) (PAT) werkzaam. Dit heet sinds kort TOP (Team voor Ondersteunende en Palliatieve zorg) Het streven is komen tot één transmuraal regioteam met 24/7 bereikbaarheid.



### 3. Cijfers hospices en VPTZ vrijwilligers

10 bedden Hospice de Spreng	2015	2016	2017	2018
Aanvragen	-	107	165	110
Opnames	102	107	142	105
Ligdagen	2879	2518	2513	3043
Bezettingspercentage	79%	69%	69%	83%
Gem. aantal ligdagen	28,2	23,5	17,7	27

5 bedden Hospice Apeldoorn	2015	2016	2017	2018
Aanvragen	-	-	87	89
Opnames	62	75	62	53
Ligdagen	1474	1373	1372	1675
Bezettingspercentage	81%	75%	75%	92%
Gem. aantal ligdagen	25	19	21	31,6

3 bedden Hospice Casa Vera	2015	2016	2017	2018
Aanvragen	31	32	20	35
Opnames	12	9	13	25
Ligdagen	144	211,15	133	650
Bezettingspercentage	39%	58 %	44%	65%
Gem. aantal ligdagen	12	23,5	10,2	26

VPTZ: De Kap Apeldoorn	2015	2016	2017	2018
Aanvragen	53	60	64	81
Hulpinzetten	33	40	42	57
Aantal uren	1044	1346	916	1499
Aantal nachten	65	83	43	85
Aantal dagdelen	131	178,3	118	204

VPTZ: De Kruiemelschaar Epe	2015	2016	2017	2018
Aanvragen	14	7	4	10
Hulpinzetten	14	6	4	2
Aantal uren	112	82	352	320
Aantal nachten	1	1	2	1
Aantal dagdelen	28	19	84	78

VPTZ: Mens en Welzijn Voorst	2015	2016	2017	2018
Aanvragen	11	16	11	8
Hulpinzetten	8	15	10	6
Aantal uren	137	294,5	240	176
Aantal nachten	-	-	-	22
Aantal dagdelen	-	-	-	0

Stichting Nabij	2015	2016	2017	2018
Aanvragen	-	-	-	4
Hulpinzetten	-	3	5	4
Aantal uren	-	-	-	450
Aantal nachten	-	-	-	12
Aantal dagdelen	-	-	-	95

#### 3.1 Aantal hospicebedden en bedbezetting

In 2018 waren er 18 hospicebedden voor palliatief terminale zorg beschikbaar waar 217 mensen gedurende 4121 dagen zorg hebben ontvangen met een zeer uiteenlopende ligduur.

Ondanks de gemiddelde bezetting van 80 % van de drie hospices is er af en toe sprake van een wachtlijst. Dit komt doordat er soms een piek zit in het aantal aanmeldingen terwijl het op andere momenten rustig is en er sprake is van een lage bedbezetting. Niet iedereen die zich heeft aangemeld is ook daadwerkelijk opgenomen. Het gaat om totaal 40 mensen; 5 mensen bij hospice de Spreng, 25 bij Hospice Apeldoorn en 10 bij hospice Casa Vera. Hoe lang mensen op de wachtlijst staan en de effecten hiervan zijn niet bekend/geregistreerd. Wel weten we dat mensen soms al zijn overleden voordat er een opname heeft kunnen plaatsvinden, dat ze voor een alternatief hospice of een andere plek kiezen om te sterven of de keuze wordt gemaakt toch niet opgenomen te willen worden.

In Hattem namen de voorbereidingen voor de realisatie van 1 hospice bed een concrete vorm aan. Er wordt een locatie gehuurd bij Hanzeheerd, er is een bestuur en er zijn 30 vrijwilligers beschikbaar. In maart 2019 is hospice Hattem geopend.

### **3.2 Inzet Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)**

Er zijn in onze regio verschillende vrijwilligersorganisaties die palliatief terminale zorg aanbieden. In totaal zijn er 209 vrijwilligers actief.

- De Spreng: 8 zorgvrijwilligers en 17 gastvrouwen/heren
- Hospice Apeldoorn: 85 vrijwilligers, waaronder 48 zorgvrijwilligers en 10 gastdames
- De Kap: 24 vrijwilligers, waaronder 3 vrijwillige coördinatoren en 7 nachtvrijwilligers
- Stichting Nabij: niet aangeleverd
- Kruimelschaar en hospice Oene: 65 vrijwilligers
- Mens en Welzijn Voorst: 10 vrijwilligers, waaronder 2 vrijwillige coördinatoren

Stichting Nabij bedient een specifieke groep van dak- en thuislozen en/of mensen met GGZ problematiek. Mens en Welzijn is vooral actief in Twello, Wilp en Voorst. En de Kap in de gemeente Apeldoorn. Van de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) hebben in de thuissituatie 69 mensen gebruik gemaakt. Niet alle aanvragen konden worden ingevuld, de redenen daarvoor variëren: al overleden voor inzet (mensen bellen laat), toch van hulp afzien, thuiszorg gaat zorg leveren, opname hospice, crisisopname verpleeghuis, inzet sedatie, familie geeft de zorg of doordat er geen vrijwilligers beschikbaar waren. In Oene/Epe kan slechts een klein deel van de vrijwilligers zowel in het hospice als thuis ingezet worden, het merendeel heeft gekozen om alleen ingezet te worden in het hospice. Zij proberen wel bij iedere aanvraag voor een thuisinzet een vrijwilliger te zoeken, helaas lukt dat maar een enkele keer. Het bestuur zoekt momenteel naar mogelijkheden om dit te verbeteren. In Voorst kwamen een aantal aanvragen tegelijkertijd en was er sprake van ziekte. Regelmatig wordt gehoord: *"Had ik 't maar eerder geweten"*. De Kap heeft zich daarom via het project "Versterken, verlichten" gericht op het informeren van inwoners in de gemeente Apeldoorn. Zij verklaren de stijging van het aantal aanvragen mede hierdoor, en door de verpleegkundigen palliatieve zorg die regelmatig verwijzen. De ervaring leert dat mensen erg blij zijn met de ondersteuning van een specifiek opgeleide VPTZ vrijwilliger.

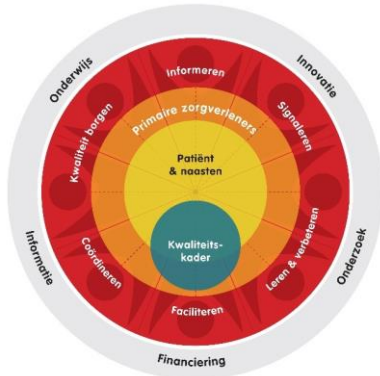
*"Mijn vader is uiteindelijk gewoon in zijn eigen bed overleden. Mijn moeders hand in de zijne ... Dit is wat hij wilde. Dat hadden wij hem alleen nooit kunnen geven. Dank je wel voor jullie hulp"*.

Voor mekaar in Hattem levert deze zorg niet zelf maar bemiddelt hiervoor en verwijst door naar Zwolle. Palliamaat is in 2018 opgegaan in de Kap na bemiddeling door de netwerkcoördinatoren.



## 4. Landelijke activiteiten

### 4.1 Denktank Netwerken Palliatieve Zorg



Stichting Fibula heeft – met financiering van het ministerie voor VWS – de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg opgericht met de opdracht in 2018 advies uit te brengen over toekomstige optimale organisatie en financiering van de regionale samenwerking in de palliatieve zorg. Als uitgangspunt geldt het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) (2017). Vier motto's maken concreet wat een patiënt mag verwachten van goede palliatieve zorg. Vervolgens is beschreven welke functies netwerken palliatieve zorg moeten vervullen om deze motto's te kunnen realiseren. [Het](#)

[advies](#) wordt in 2019 verder uitgewerkt.

### 4.2 Nationaal Congres Palliatieve Zorg

Op het Nationaal Congres Palliatieve Zorg in november heeft onze regio samen met de Westelijke Mijnstreek een presentatie verzorgd onder de titel '[Is een transmuraal zorgpad palliatieve zorg dé oplossing voor implementatie van het kwaliteitskader?](#)' Hierin hebben we laten zien dat de totstandkoming van een zorgpad per regio een eigen dynamiek heeft, die van meerwaarde is voor de regionale samenwerking.

## 5. Samengevat

Het afgelopen jaar is opnieuw hard gewerkt aan het laten ontstaan van nog meer samenwerking en verbinding in de regio. Steeds meer hulpverleners leren elkaar kennen en weten elkaar te vinden, dat geeft enthousiasme en energie.

De schaalgrootte van het netwerk, het aantal deelnemende organisaties en hun afgevaardigden, en de onderlinge verbinding daartussen vragen doorlopende afstemming met elkaar.

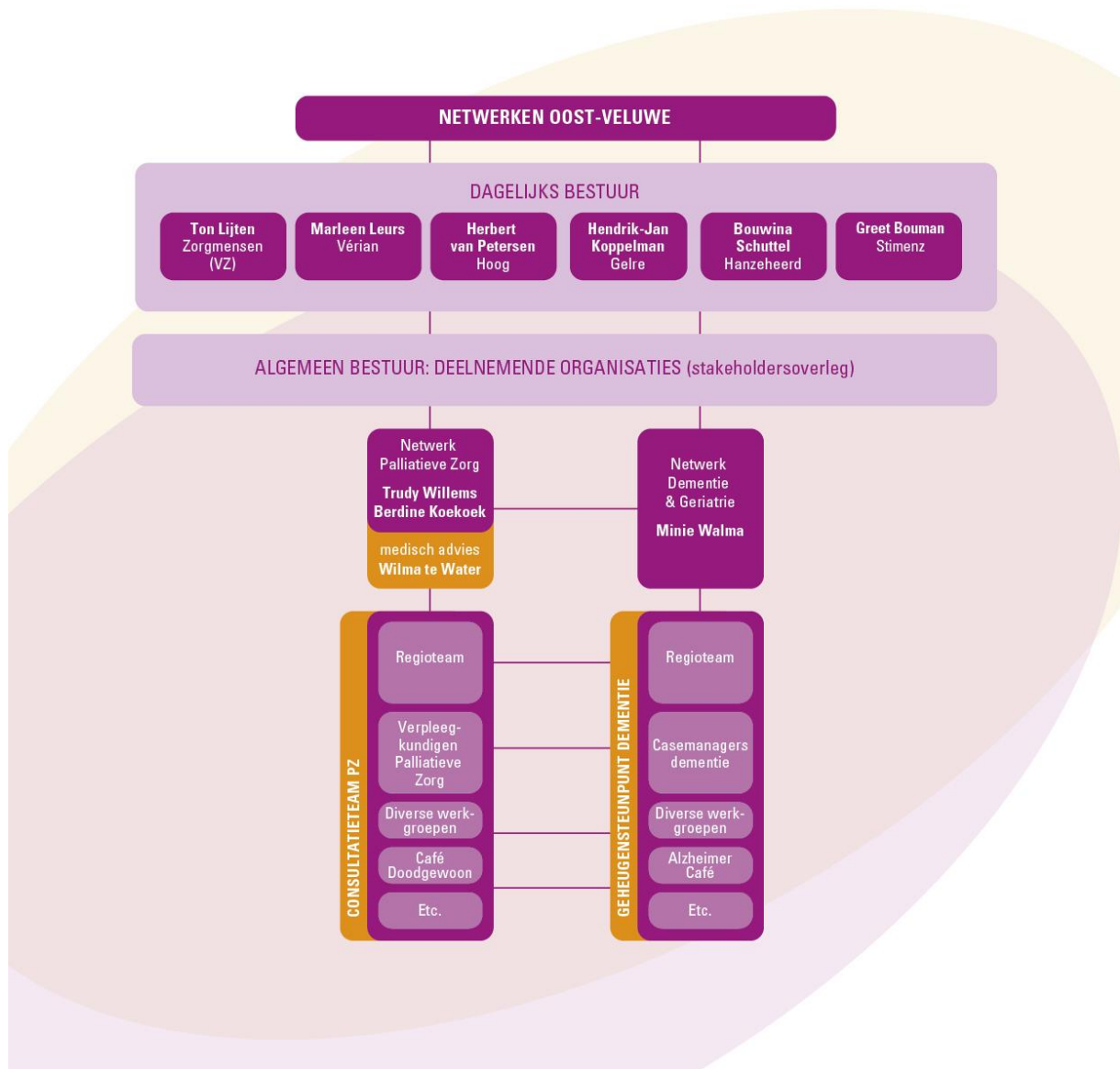
De samenwerking met het netwerk dementie/geriatrie om tot verbetering en borging te komen van de zorg op inhoud, proces en structuur voor zowel mensen met dementie als geriatrische en palliatieve patiënten blijft aandacht vragen.

De stem van de patiënt/naaste mag nog beter gehoord worden, wij zoeken doorlopend naar passende mogelijkheden hiervoor. Bij alle gezamenlijke inspanningen blijven we steeds weer de vraag stellen: 'Wat heeft de patiënt hieraan?'

Berdine Koekoek - Trudy Willems

## 6. Huidige overleg- en besluitvormingsstructuur

Kaderhuisarts Joke Breugem is in 2018 als tweede medisch adviseur aan het netwerk toegevoegd, naast klinisch geriater Wilma te Water (Gelre ziekenhuizen).



## 7. Deelnemende organisaties

In het huidige stakeholdersoverleg participeren inmiddels alle onderstaande organisaties/partijen. Er zijn 16 organisaties lid van beide netwerken, 7 organisaties alleen lid van het netwerk dementie/geriatrie en 12 organisaties alleen van het netwerk palliatieve zorg. Alle 35 deelnemende organisaties participeren in het stakeholdersoverleg.

DEELNEMENDE ORGANISATIES	Geriatric/dementie	Palliatieve zorg
Atlant Zorggroep	x	x
Buurtzorg	x	x
Gelre Ziekenhuizen	x	x
Hanzeheerd	x	x
HOOG-HRA	x	x
Klein Geluk	x	x
Nusantara	x	x
Proscoop <sup>1</sup>	x	x
RIWIS, zorg en welzijn	x	x
Stichting de Kap	x	x
Talma Borgh	x	x
Vérian	x	x
Viattence	x	x
Woonzorg Unie Veluwe (WZU)	x	x
Zorggroep Apeldoorn/Hospice de Spreng	x	x
Alzheimer Nederland afdeling Oost-Veluwe <sup>2</sup>	x	
Gemeente Apeldoorn <sup>3</sup>	x	
Gemeente Brummen, Epe, Heerde <sup>4</sup>	x	
GGD Noord Oost Gelderland	x	
GGnet	x	
Samenwerkende Ouderenbonden Apeldoorn	x	
Stichting Welzijn Brummen	x	
Stimenz	x	
's Heeren Loo		x
Hospice Apeldoorn		x
Iriszorg		x
Kruimelschaar Epe en hospice Casa Vera		x
Meerzorg de Wending		x
Palliatern		x
Privazorg		x
Stichting Nabij		x
SU international		x
Thuiszorg Beers		x
TSN		x
Zozijn		x

<sup>1</sup> Proscoop betaalt geen contributie.

<sup>2</sup> Alzheimer Nederland betaalt geen contributie maar financiert het Alzheimercafé.

<sup>3</sup> De gemeente Apeldoorn financiert café Doodgewoon.

<sup>4</sup> Deze drie gemeenten betalen geen contributie maar betalen de geheugensteunpunten.