



**NPZR**

**Netwerk Palliatieve Zorg  
Rotterdam en omstreken**



**Jaarbericht 2019**

## Inhoudsopgave

Inleiding .....	1
Over het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken .....	2
Denktank Netwerken Palliatieve Zorg .....	4
Samenvatting jaarverslagen per keten .....	6
Kwaliteitskader Palliatieve Zorg - zelfevaluatie .....	14
Palliatieve Thuiszorg PaTz en de PaTz portal .....	16
Rouw en Nazorg .....	18
Opzet infrastructuur geestelijke verzorging Thuis .....	20
Transmurale Samenwerking in de Palliatieve Zorg .....	21
Het Consortium Palliatieve Zorg Zuid-West Nederland .....	24
Aanvragen ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg' .....	26
Koppelbedden .....	28
Deskundigheidsbevordering .....	29
Bijeenkomsten:	
Ketenbijeenkomsten .....	31
Jaarbijeenkomst .....	32
Internationale Dag van de Palliatieve Zorg .....	33
Samenwerking binnen het sociaal domein .....	35
Project De toekomst van de uitvaart .....	36
Publiciteit:	
Website .....	37
Digitale nieuwsbrief en social media .....	39
Klankbordgroep Palliaweb .....	40
PalliArts app .....	41
Registratie vrije palliatieve bedden .....	42
Contact .....	46

## Inleiding

Voor u ligt het jaarbericht 2019 van het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken (NPZR&o). Dit jaarbericht biedt een overzicht van de activiteiten van het NPZR&o in het jaar 2019. Leidend voor de activiteiten van het NPZR&o is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Aan de hand van de domeinen van het Kwaliteitskader is het MeerjarenBeleidsplan (MJB) opgesteld. Dit MJB dient als kapstok voor het jaarwerkplan. Het jaarwerkplan 2019 van het NPZR&o is een weergave en concretisering van de speerpunten voor 2019.

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- De zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- Generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- De centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- De wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het sterfensproces en na de dood erkend en gesteund.

[Link ► Meerjarenbeleidsplan 2018 - 2020 NPZR&o](#)

[Link ► Evaluatie Jaarwerkplan 2019 NPZR&o](#)



## Over het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken

Het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam&o (NPZR&o) is een formeel en duurzaam samenwerkingsverband van zelfstandige organisaties die betrokken zijn bij of werkzaam zijn op het gebied van palliatieve zorg; zorgaanbieders, kenniscentra, vrijwilligersorganisaties en belangenorganisaties van zorgvragers. De samenwerking is gericht op een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve zorg van verantwoorde kwaliteit.

Het doel van het NPZR&o is de toegankelijkheid tot en de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening aan de individuele patiënt en diens naasten te optimaliseren. De 4 structurele kerntaken van het NPZR&o zijn: coördineren, informeren, signaleren en faciliteren.

De primaire doelgroep voor palliatieve zorg is patiënten (en hun naasten) met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid waar medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht en de levensverwachting naar medisch inzicht beperkt is. De secundaire doelgroep bestaat uit de organisaties en hun medewerkers die palliatieve zorg verlenen aan patiënten en hun naasten en die participeren binnen het netwerk. Het NPZR&o zelf organiseert geen zorg.

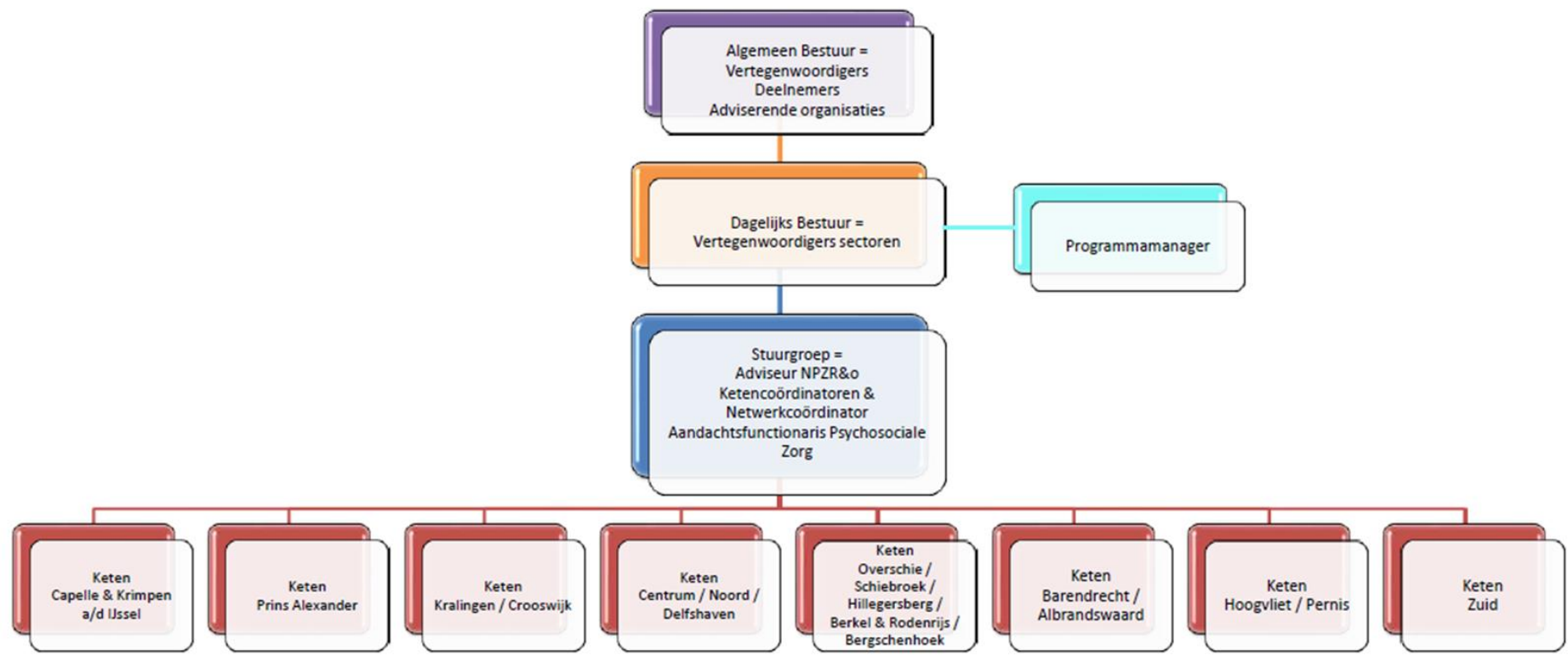
Het NPZR&o is opgedeeld in ketens; werkgebieden waarbinnen hulpverleners samenwerken en afspraken maken over palliatieve zorg. Iedere keten wordt geleid door een ketenvoorzitter en een ketencoördinator. Zie ook de samenvatting van de jaarverslagen per keten (vanaf pagina 5).

De ketens binnen het NPZR&o zijn:

- Albrandswaard en Barendrecht
- Capelle aan den IJssel en Krimpen aan den IJssel
- Delfshaven, Centrum en Noord
- Hoogvliet en Pernis
- Kralingen en Crooswijk
- Overschie, Schiebroek, Hillegersberg, Berkel en Rodenrijs, Bergschenhoek
- Prins Alexander
- Zuid

De bestuurlijke organisatie van het Netwerk bestaat uit een Algemeen Bestuur (AB) en een Dagelijks Bestuur (DB). Het AB bestaat uit één vertegenwoordiger per deelnemende organisatie. Vijf personen uit het AB vormen het Dagelijks Bestuur (DB). De DB-leden vertegenwoordigen de sectoren ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg, huisartsen en overig (VTZ, hospice de Vier Vogels en Inloophuis de Boei). Zie ook het organogram van het NPZR&o.

# Organogram NPZR&o



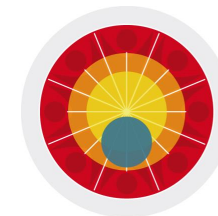
## Denktank Netwerken Palliatieve Zorg

De VWS-subsidie voor de netwerken loopt af na 2020. In 2018 is een landelijke denktank ingericht die van VWS de opdracht kreeg na te denken over de toekomst van de netwerken. Aanleiding hiervoor was het gegeven dat er tussen de netwerken een groot verschil te zien is in de werkwijze en functioneren.

De opdracht aan de denktank was het formuleren toekomstvisie op netwerken palliatieve zorg op het gebied van regionale samenwerking, organisatie, financiering en de overgang van huidige naar nieuwe situatie. De Denktank inventariseerde best practices en modellen voor netwerkzorg, betrok kennis en kunde uit het werkveld en hield consultatierondes met belanghebbenden. Om meer inzicht te krijgen in de bedrijfsvoering van de netwerken werd gevraagd naar hun inkomsten (naast subsidie) en uitgaven. Ook inventariseerde de Denktank welke functies een netwerk idealiter moet vervullen en wat werkzame principes zijn. Op basis van deze input deed de Denktank een voorstel voor organisatiemodellen, financiering en governance. De Denktank betrok in haar advies ook nieuwe zorgconcepten, andere manieren om de zorg te organiseren (o.a. met behulp van ICT) en strategieën voor implementatie.

Het uitgangspunt van het advies is het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. De huidige vier kerntaken (coördineren, signaleren, informeren en faciliteren) werden tegen het licht gehouden. Dat leidde tot het formuleren van de volgende kerntaken van de netwerken:

1. Coördinatie en continuïteit realiseren
  - Zorgdragen voor samenwerkingsafspraken tussen organisaties
  - Transmurale functies inzetten
  - Bereikbaarheid en beschikbaarheid realiseren
2. Implementeren van het Kwaliteitskader palliatieve zorg
3. Deskundigheid bevorderen
4. Kwaliteit
  - Leren van ervaringen met de zorg
  - Adviseren over landelijk beleid vanuit de ervaringen en eventueel verbeterpunten in de regio
  - Informeren inclusief publieksvoorlichting



Er samen voor  
staan

Denktank  
Netwerken  
Palliatieve Zorg

In februari 2019 is een adviesrapport verschenen van de denktank. De belangrijkste conclusies uit het advies van de Denktank:

- Netwerken Palliatieve Zorg hebben hun nut bewezen en blijven ook na 2021 nodig.
- Het huidige dekkende stelsel van Netwerken Palliatieve Zorg moet steviger en professioneler worden.
- Landelijke samenwerking en integratie van de ondersteuning is nodig en nuttig.
- Subsidie voor de Netwerken en de landelijke ondersteuning blijft nodig tot 2025, daarna is structurele bekostiging nodig.

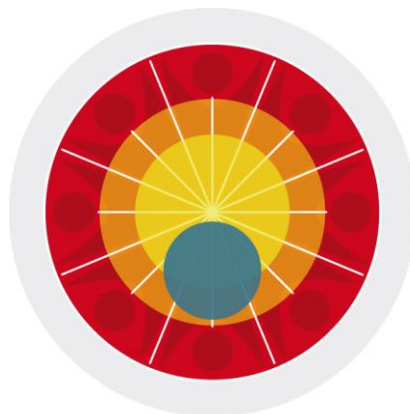
Het NPZR&o heeft het merendeel van de adviezen van de denktank al goed op rit. Er veel aandacht voor de implementatie van het kwaliteitskader via de ketens, er vindt samenwerking plaats op het gebied van deskundigheidsbevordering. Er is bij het NPZR&o geen sprake van vrijblijvendheid omdat het NPZR&o een stichting is waar de leden bepaalde verplichtingen hebben en contributie betalen. Door de omvang van het gebied Rotterdam en omstreken is het werkgebied van het NPZR&o onderverdeeld in ketens met ketencoördinatoren waardoor de netwerkcoördinator in vergelijking tot veel andere netwerken, geen geïsoleerde functie is.

Natuurlijk zijn er binnen het NPZR&o door het bestuur ook verbeterpunten genoemd:

- samenwerking met de gemeente en welzijn vraagt aandacht,
- communicatie naar patiënten/publieksvoorlichting kan actiever,
- meer deelname van de ziekenhuizen is gewenst.

[Link ► Palliaweb/beleid/denktank](#)

[Link ► Denktank Netwerken Palliatieve Zorg](#)




Er **samen** voor  
**staan**

Denktank  
Netwerken  
Palliatieve Zorg


## Samenvatting jaarverslagen per keten

Naam keten	Deelnemende organisaties	Thema's/onderwerpen ketenbijeenkomsten	Link met kwaliteitskader Palliatieve zorg	Aanvullende opmerkingen
------------	--------------------------	--	---	-------------------------





<p>Barendrecht / Albrandswaard</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• AafjeThuiszorg</li> <li>• De Elf Ranken</li> <li>• Ikazia Ziekenhuis</li> <li>• Laurens Thuiszorg</li> <li>• Lelie zorggroep - Agathos Thuiszorg</li> <li>• Maasstad Ziekenhuis</li> <li>• Hospice de Reiziger</li> <li>• Savior Zorg</li> <li>• Steunpunt Mantelzorg Albrandswaard en Barendrecht</li> <li>• Vrijwillige Terminale Zorg (VTZ)</li> <li>• Zorg U</li> </ul>	<p>De keten is drie maal bijeen gekomen. De volgende thema's zijn behandeld:</p> <p>Casuïstiek indicatiestelling palliatieve zorg: door middel van casuïstiekbespreking kregen de deelnemers inzicht in knelpunten in het proces van indicatiestelling bij palliatieve terminale patiënten.</p> <p>Geluid en stilte in de palliatieve fase: tijdens de bijeenkomst kregen de deelnemers handvatten aangereikt over wat je zelf kunt doen met muziek, geluid en stilte binnen de palliatieve zorg.</p> <p>Dementie en palliatieve zorg: de deelnemers kregen inzicht in de mogelijkheden van ondersteuning voor de dementiepatiënt in de palliatieve fase en de samenwerking met de casemanagers dementie.</p>	<p>Het Kwaliteitskader Palliatieve zorg werd als leidraad gebruik om een koppeling te maken tussen de activiteiten van de keten en de kernwaarden en principes die belangrijk zijn om te komen tot kwalitatief goede palliatieve zorg.</p> <p>De thema's voor de bijeenkomsten zijn gekoppeld aan de verschillende domeinen in het Kwaliteitskader met aandacht voor:</p> <p>Thema Casuïstiek indicatiestelling palliatieve zorg Domein 2: structuur en proces</p> <p>Thema Geluid en stilte in de palliatieve fase Domein 7: stervensfase</p> <p>Thema Dementie en palliatieve zorg Domein 3: fysieke dimensie</p>	<p>Gedurende het jaar 2019 was de opkomst bij de ketenbijeenkomsten erg wisselend.</p> <p>De keten Albrandswaard en Barendrecht heeft een vacature voor een ketenvoorzitter.</p>
--	--	---	---	--


Naam keten	Deelnemende organisaties	Thema's/onderwerpen ketenbijeenkomsten	Link met kwaliteitskader Palliatieve zorg	Aanvullende opmerkingen
Capelle aan den IJssel / Krimpen aan den IJssel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aafje intramuraal</li> <li>• Buurtzorg</li> <li>• Cedrah</li> </ul>	<p>De keten is drie maal bijeen gekomen. De volgende thema's zijn behandeld:</p>	<p>Het Kwaliteitskader Palliatieve zorg werd als leidraad gebruik om een koppeling te maken tussen de activiteiten</p>	<p>Bij alle beproven onderwerpen kwam veel toepasselijke casuïstiek naar boven. Op deze wijze komt aan de hand van</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Huisartsen</li> <li>• Laurens specialistische zorg</li> <li>• Lelie zorggroep Agathos intra- en extramuraal</li> <li>• Lelie zorggroep/Agathos</li> <li>• De Vierstroom</li> <li>• De Vijverhof</li> <li>• Vrijwilligers Terminale Zorg</li> <li>• IJsselland ziekenhuis</li> <li>• Hospice IJsseloever</li> <li>• De Zellingen</li> <li>• Zorgbrug</li> </ul>	<p>In deze keten zijn onderwerpen gekozen in gezamenlijkheid met deelnemers. Onderwerpen waren palliatieve sedatie, dragelijk en ondragelijk lijden. Specialisten hebben deze thema's vanuit casuïstiek toegelicht.</p> <p>In gezamenlijkheid met de keten Ommoord/Alexander is er gekozen voor ethiek en palliatieve zorg. Waar loop je als zorgprofessional tegen aan, waar liggen de grenzen binnen soms zeer complexe casuïstiek. Dit thema werd uitgelicht door Dorothea Touden.</p>	<p>van de keten en de kernwaarden en principes die belangrijk zijn om te komen tot kwalitatief goede palliatieve zorg.</p> <p>Bij iedere ketenbijeenkomst is een domein gekoppeld aan het onderwerp. Op deze manier wordt het kwaliteitskader van een abstract stuk meer inzichtelijk gemaakt voor de deelnemers.</p> <p>Casuïstiekbespreking. Samenwerking, kennis delen Domein 2.8: netwerk.</p> <p>Thema palliatieve sedatie en dragelijk en ondragelijk lijden. Domein 2.9: deskundigheid Domein 7: stervensfase</p> <p>Thema ethiek en palliatieve zorg. Domein: 10: ethisch en juridisch.</p>	<p>het onderwerp en toepassing in de praktijk samenwerking en verbinding tot stand.</p> <p>Tijdens alle ketenbijeenkomsten stond de vraag "wat doet dit met jou als professional" centraal.</p> <p>Hoewel de opkomst over het algemeen goed is, blijft het voor de deelnemers lastig de balans te vinden tussen zorg verlenen en tijd vrijmaken voor netwerkvorming, samenwerking en kennis delen.</p>
---	---	---	---	--

Naam keten	Deelnemende organisaties	Thema's/onderwerpen ketenbijeenkomsten	Link met kwaliteitskader Palliatieve zorg	Aanvullende opmerkingen
Delfshaven / Centrum / Noord	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aafje specialistisch team</li> <li>• Buurtzorg</li> <li>• Erasmus MC</li> <li>• Laurens Thuiszorg</li> </ul>	De keten is vier maal bijeen gekomen. De onderwerpen waren:	Bij alle onderwerpen die in de ketenbijeenkomsten werden besproken, werd benoemd op welke domein van het kwaliteitskader palliatieve	Masé Sutherland heeft Nelly Troost opgevolgd als ketenvoorzitter.


	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Laurens Thuiszorg/de Vier Vogels</li> <li>• Laurens intramuraal</li> <li>• MOB</li> <li>• Nourdam</li> <li>• POH GGZ</li> <li>• Radar Uitvoering Zorg en Welzijn</li> <li>• Hospice de Vier Vogels</li> <li>• VTZ Rotterdam</li> <li>• Zorgfamilie</li> </ul>	<p>Thema hartfalen, zie <a href="#">richtlijn hartfalen</a> in pallialine.</p> <p>Thema mogelijkheden rond het levenseinde en de periode daarvoor. Casus levenseinde en de rol van de levenseinde kliniek.</p> <p>Thema: huiselijk geweld door Seaske Verbeek, Moetd</p> <p>Thema moreel beraad o.l.v. geestelijk verzorger.</p>	<p>het onderwerp betrekking had.</p> <p>Thema hartfalen. Domein 3: fysieke dimensie</p> <p>Thema levenseinde. Domein 7: stervensfase</p> <p>Thema moree beraad. Domein 10: ethisch en juridisch</p>	<p>De opkomst is voldoende, maar wisselend. Wel is de betrokkenheid van de deelnemers groot. Ook is er veel interactie tijdens de bijeenkomsten.</p> <p>Een huisarts en apotheker als ketendeelnemers is gewenst.</p>
---	--	--	---	---

Naam keten	Deelnemende organisaties	Thema's/onderwerpen ketenbijeenkomsten	Link met kwaliteitskader Palliatieve zorg	Aanvullende opmerkingen
<p>Hoogvliet / Pernis</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Argos Zorggroep Thuiszorg</li> <li>• Careyn Thuiszorg</li> <li>• Stichting Humanitas extramuraal</li> <li>• Laurens Thuiszorg</li> <li>• Specialistisch team Laurens</li> <li>• Lelie zorggroep intramuraal Siloam</li> <li>• Lelie zorggroep extramuraal Curadomi</li> <li>• Stichting Sonneburgh locatie Havenlicht</li> <li>• VTZ Rotterdam</li> <li>• ZIC Zorgdiensten</li> <li>• Zorg U</li> </ul>	<p>De keten is drie maal bijeen gekomen. De volgende thema's zijn behandeld:</p> <p>Deelnemers ontvingen informatie over de richtlijn pijn in de palliatieve fase. Door middel van casuïstiek en het gebruik van meetinstrumenten is aandacht besteed aan het methodisch verzamelen van gegevens en de rol van verpleging/verzorging</p> <p>Deelnemers kregen inzicht door middel van casuïstiek-bespreking van de knelpunten in het proces van indicatiestelling bij palliatieve terminale patiënten.</p> <p>Deelnemers hebben tijdens de bijeenkomst enkele handvatten aangereikt over wat je zelf kunt doen met muziek, geluid en stilte binnen de Palliatieve Zorg.</p>	<p>Het Kwaliteitskader Palliatieve zorg werd als leidraad gebruikt om een koppeling te maken tussen de activiteiten van het jaarplan en de kernwaarden en principes die belangrijk zijn om te komen tot kwalitatief goede palliatieve zorg.</p> <p>De thema's voor de bijeenkomsten zijn gekoppeld aan de verschillende domeinen in het Kwaliteitskader.</p> <p>Thema Pijn in de palliatieve fase Domein 3: fysieke dimensie</p> <p>Thema casuïstiek indicatiestelling palliatieve zorg Domein 2: structuur en proces</p> <p>Thema Geluid en stilte in de palliatieve fase Domein 7: stervensfase</p>	<p>Er is een vacature voor de ketenvoorzitter.</p> <p>De bijeenkomst van september werd afgelast.</p>

Naam keten	Deelnemende organisaties	Thema's/onderwerpen ketenbijeenkomsten	Link met kwaliteitskader Palliatieve zorg	Aanvullende opmerkingen
<p>Kralingen / Crooswijk</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aafje extramuraal</li> <li>• Buurtzorg Kralingen</li> <li>• Geestelijke zorg</li> <li>• Huisarts</li> <li>• Palliatief Centrum</li> <li>• De Regenboog,</li> <li>• Laurens extramuraal</li> <li>• Lelie zorggroep</li> <li>• Middin.</li> <li>• Vrijwilligers Terminale Zorg</li> </ul>	<p>De keten is vier maal bijeengekomen. Voor de bijeenkomsten werden externe sprekers uitgenodigd. De volgende thema's kwamen aan de orde:</p> <p>Casuïstiekbespreking met aandacht voor meetinstrumenten. De deelnemers delen kennis van elkaars organisatie, hoe gebruik te maken van meetinstrumenten en bespreken dilemma's in zorgverlening.</p> <p>Zorgen voor je zelf...hoe doe je dat? De deelnemers krijgen handvatten om goede zorg te verlenen zonder zich zelf te vergeten.</p> <p>Advance Care Planning met aandacht voor markeren. Informatie over ACP en toepassing in de praktijk.</p> <p>Complementaire Zorg. Tips en trics om in de snelheid van zorgverlening ook of juist aandacht te hebben voor Complementaire Zorg.</p>	<p>Bij alle thema's die in de ketenbijeenkomsten zijn besproken, werd gekeken naar de verschillende domeinen in het Kwaliteitskader.</p> <p>Thema casuïstiekbespreking met aandacht voor meetinstrumenten. Domein 2.8 netwerk, domein 2.9 deskundigheid en domein 2.2 gezamenlijke besluitvorming - meetinstrumenten.</p> <p>Thema zorgen voor jezelf Domein 4 psychische dimensie.</p> <p>Thema Advance Care Planning Domein 2.3 proactieve zorgplanning.</p> <p>Thema complementaire zorg Domein 3 fysieke dimensie Domein 4 psychische dimensie.</p>	<p>De waarde van de keten wordt duidelijk gezien in deskundigheidsbevordering, het netwerken, elkaar kennen en soms om raad/advies vragen.</p>

Naam keten	Deelnemende organisaties	Thema's/onderwerpen ketenbijeenkomsten	Link met kwaliteitskader Palliatieve zorg	Aanvullende opmerkingen
<p>Overschie / Schiebroek / Hillegersberg / Berkel en Rodenrijs / Bergschenhoek</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aafje Thuiszorg</li> <li>• Aafje Zorghotel</li> <li>• Allertzorg</li> <li>• Sint Franciscus Gasthuis &amp; Vlietland</li> <li>• Humanitas</li> <li>• Hospice Lansingerland</li> <li>• Laurens Intramuraal</li> <li>• Laurens Thuiszorg</li> <li>• Stichting de Vruchtenburg</li> <li>• VTZ Rotterdam</li> <li>• Zuster Minnaar</li> </ul>	<p>De keten is vier maar bijeen gekomen. De volgende thema's zijn behandeld:</p> <p>Thema: wat doet lijden met jou als zorgverlener.</p> <p>Thema: ouder worden en sterven met (oorlogs) traumatische ervaringen.</p> <p>Thema: palliatieve zorg bij dementie.</p> <p>Thema: moreel beraad n.a.v. een casus uit de groep.</p>	<p>Bij alle onderwerpen die in de ketenbijeenkomsten werden besproken, werd benoemd op welke domein van het kwaliteitskader palliatieve het onderwerp betrekking had.</p> <p>Wat doet lijden met jou als zorgverlener Domein 4: psychische dimensie</p> <p>Ouder worden en sterven met (oorlogs)traumatische ervaringen Domein 4: psychische dimensie.</p> <p>Palliatieve zorg bij dementie Domein 3: fysieke dimensie</p> <p>Moreel beraad Domein 10: ethisch en juridisch.</p>	<p>Al naar gelang het thema, sluit de casemanager dementie aan bij de ketenbijeenkomsten.</p> <p>De opkomst is voldoende tot goed en de betrokkenheid van de deelnemers is groot. Er is onderling veel interactie tijdens de bijeenkomsten.</p>

Naam keten	Deelnemende organisaties	Thema's/onderwerpen ketenbijeenkomsten	Link met kwaliteitskader Palliatieve zorg	Aanvullende opmerkingen
<p>Prins Alexander</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aafje extramuraal en intramuraal</li> <li>• Benu apotheek</li> <li>• Buurtzorg</li> <li>• Geestelijke zorg Motto</li> <li>• Huisartsenpost</li> <li>• Humanitas intramuraal en extramuraal</li> <li>• Laurens thuiszorg specialistisch team</li> <li>• Lelie zorggroep / Agathos</li> <li>• Stepcare Management</li> <li>• Vrijwilligers Terminale Zorg</li> <li>• IJsselland ziekenhuis</li> <li>• Zorgfront</li> </ul>	<p>De keten is drie maal bijeen gekomen. De volgende thema's zijn behandeld:</p> <p>In de bijeenkomsten wordt veel aandacht besteed aan casuïstiek, met name complexe casuïstiek die veel impact heeft.</p> <p>In samenwerking met de keten Prins Alexander werd het thema Ethiek en palliatieve zorg behandeld. Dit onderwerp sloot goed aan bij de casuïstiekbesprekingen. De casuïstiek wordt steeds complexer en men heeft behoefte om dit met elkaar te delen.</p> <p>SOG &amp; kaderarts palliatieve zorg Hermien Goderie heeft vanuit casuïstiek palliatieve sedatie toegelicht. Er is aandacht besteed aan de meerwaarde van complementaire zorg.</p>	<p>Bij iedere ketenbijeenkomst is een domein gekoppeld aan het onderwerp. Op deze manier wordt het kwaliteitskader van een abstract stuk meer inzichtelijk gemaakt voor de deelnemers.</p> <p>Casuïstiekbespreking. Samenwerking, kennis delen Domein 2.8: netwerk.</p> <p>Thema palliatieve sedatie Domein 7: stervensfase Complementaire zorg Domein 3 fysieke dimensie Domein 4 psychische dimensie.</p> <p>Thema ethiek en palliatieve zorg. Domein: 10: ethisch en juridisch</p>	<p>Na vele jaren als voorzitter is Margreet Hazekamp gestopt met deze functie. De rol van voorzitter is overgenomen door Anita Akkermans Coördinator van hospice IJsseloever en coördinator van de VTZ in Cappel/Krimpen.</p> <p>Factoren die een rol spelen in het aansluiten bij de keten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behoefte aan verbinden en delen van kennis.</li> <li>• Het gevoel hebben dat je er als zorgprofessional niet alleen voorstaat in complexe situaties.</li> </ul> <p>De opkomst was over het algemeen goed. Toch geldt ook in deze keten dat het voor de deelnemers lastig blijft om de balans te vinden tussen zorg verlenen en tijd vrijmaken voor netwerkvorming, samenwerking en kennis delen.</p>

Naam keten	Deelnemende organisaties	Thema's/onderwerpen ketenbijeenkomsten	Link met kwaliteitskader Palliatieve zorg	Aanvullende opmerkingen
<p>Zuid</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aafje intra- en extramuraal,</li> <li>• Inloophuis De Boei</li> <li>• Buurtzorg Charlois, Oud Charlois, Charlois Zuid, Katendrecht, Lombardijen, Vreewijk, IJsselmonde</li> <li>• Happy Nurse</li> <li>• Huisarts</li> <li>• Stichting Humanitas De Steenplaat</li> <li>• Ikazia ziekenhuis</li> <li>• Lelie zorggroep extramuraal Agathos</li> <li>• Laurens intra- en extramuraal</li> <li>• Maasstad ziekenhuis</li> <li>• MOB</li> <li>• Vrijwilligers in de Terminale Zorg (VTZ)</li> <li>• Zorg U</li> <li>• Zorg Advies Bureau.</li> </ul>	<p>De keten is vier maal bijeengekomen. De volgende thema's zijn behandeld:</p> <p>Casuïstiekbespreking rond samenwerken en doorverwijzen. Door bespreken van casuïstiek van elkaar leren.</p> <p>Gebruik van de term/woord palliatief; inzet van CPT in ziekenhuis, hoe beleven mensen dat (ook wanneer ze thuis zijn). De deelnemers spraken met elkaar over de betekenis van het woord "palliatief" voor patiënten</p> <p>De kracht van hoop waarbij de deelnemers met elkaar spraken over de betekenis van hoop aan de hand van voorlichting en persoonlijke oefening over hoop in eigen leven.</p> <p>Procedure euthanasie en impact op familie met als doel deskundigheidsbevordering en uitwisselen van ervaring.</p>	<p>Bij alle thema's die in de ketenbijeenkomsten zijn besproken, werd gekeken naar de verschillende domeinen in het Kwaliteitskader.</p> <p>Casuïstiekbespreking Domein 2.8 netwerk en domein 2.9 deskundigheid.</p> <p>Gebruik term palliatieve zorg: begrippenkader kwaliteitskader PZ.</p> <p>Kracht van hoop Domein: 4 psychische dimensie.</p> <p>Procedure euthanasie Domein 2: structuur en proces Domein 7: stervensfase Domein 10: ethisch en juridisch.</p>	<p>In de evaluatie van het jaar komen deze punten naar voren als meerwaarde van de keten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• deskundigheidsbevordering,</li> <li>• het netwerken</li> <li>• elkaar kennen</li> <li>• elkaar om raad en advies vragen</li> </ul>



## Kwaliteitskader Palliatieve Zorg - zelfevaluatie

In het [Nationaal Programma Palliatieve Zorg](#) heeft het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) zich tot doel gesteld dat iedere burger vanaf 2020 verzekerd moet zijn van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners. In het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) staat beschreven wat goede palliatieve zorg precies inhoudt. Het kwaliteitskader gaat uit van de vraag: “waaraan voldoet goede palliatieve zorg volgens de patiënt?” en draagt bij aan een landelijk eenduidig beleid ter verbetering van de palliatieve zorg. Deze wensen en zorgvragen van de patiënt en diens naasten op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel gebied vormen het uitgangspunt voor de geboden zorg. Het kwaliteitskader dient als leidraad voor het NPZR& in het ontwikkelen van activiteiten om de palliatieve zorg voor de patiënt met zijn naasten te optimaliseren.

[Link naar filmpje PZNL](#) ▼



De zelfevaluatie palliatieve zorg is ontwikkeld door IKNL en Stichting Fibula (samenwerkend in de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland) in samenwerking met enkele netwerken palliatieve zorg. Het is een hulpmiddel om het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg vorm te geven. Het doel van de zelfevaluatie is inzichtelijk maken waar de organisatie (als geheel, als afdeling of samenwerkingsverband) staat ten opzichte van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten. Hiervoor is een selectie gemaakt van domeinen uit het Kwaliteitskader die betrekking hebben op wensen, waarden en behoeften van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten.

Op basis van een objectieve blik met feiten en bewijzen kunnen conclusies worden getrokken en aanbevelingen gegeven voor gestructureerde verbetering van de palliatieve zorg.

In 2019 heeft één organisatie binnen het NPZR&o het instrument zelfevaluatie gebruikt. Vaak maken organisaties al gebruik van andere kwaliteitsinstrumenten zoals HKZ en audits waar al een zelfevaluatie in zit.

[Link ► Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#)

[Link ► Zelfevaluatie palliatieve zorg](#)

[Link ► Handreiking Zelfevaluatie palliatieve zorg](#)



Afbeelding: wensen, waarden en behoeften van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten

## Palliatieve Thuiszorg PaTz & Portal PaTz

Veel ongeneeslijk zieke patiënten brengen de meeste tijd van hun ziekte thuis door. Palliatieve zorg thuis is complexe zorg waarin de deskundigheid, coördinatie van zorg en communicatie tussen de hulpverleners van essentieel belang zijn. PaTz (Palliatieve Thuiszorg) heeft tot doel om voor patiënten met palliatieve zorgbehoeften, de zorg thuis zo goed mogelijk te laten verlopen. Om dit doel te bereiken worden de PaTz-bijeenkomsten georganiseerd, een inhoudelijk overleg waarin huisartsen, wijkverpleegkundigen, consulenten palliatieve zorg, geestelijk verzorgers samenwerken om de palliatieve zorg voor de patiënten en hun naasten te verbeteren.



Behalve de uitbreiding van het aantal PaTz groepen, heeft het NPZR&o zich in 2019 actief ingezet om de ziekenhuizen aan te laten sluiten bij de PaTz groepen die actief zijn in het gebied rondom het ziekenhuis. Eind 2019 zijn in het werkgebied van het NPZR&o 24 PaTz groepen actief waarmee meer dan 180 huisartsen bereikt worden en zijn de ziekenhuizen Maasstadziekenhuis, IJssellandziekenhuis en Ikaziaziekenhuis aangesloten bij één of meerdere PaTz-groepen.

Prinsenland (GC Fidoc)	Barendrecht Oost (2)	Mathenesserlaan (GC)
Hoogvliet	Schollevaar Schenkel	Zevenkamp (GC)
Crooswijk (De Singels)	Vreewijk/Lombardijen	Afrikaanderwijk/Katendrecht
Oostgaarde/Middelwatering	Ommoord Buiten (Hessehof)	's-Gravenland
Levinas	De Esch	Beverwaard (GC)
Ommoord (GC)	Nesselande	Oud-Charlois
Schollevaar Spoorlaan (GC)	Krimpen	Zuiplein
Barendrecht Oost en Heerjansdam (1)	Charley Toorop (GC)	Blijdorp

Bij de bovengenoemde PaTz-groepen zijn in totaal aangesloten: 8 POH's, 22 apothekers, 6 geestelijk verzorgers, 1 geriater, 183 huisartsen, 3 internist-oncologen, 130 verpleegkundigen (thuiszorgmedewerkers) en 14 consulenten.

[Link ► Palliatieve Thuiszorg](#)

Tijdens de PaTz-bijeenkomst worden patiënten die voor palliatieve zorg in aanmerking komen, ingevoerd in de PaTz Portal, een beveiligde web-based applicatie die effectief en gestructureerd de PaTz-bijeenkomst faciliteert. De portal is een vergadertool die de PaTz-groepen ondersteunt in het vroegtijdig identificeren en monitoren van de problemen en behoeften van palliatieve patiënten en hun naasten volgens de 6 dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal, zingeving, samen keuzes maken en samen vooruit organiseren). In de PaTz wordt gebruik gemaakt van alle beschikbare Tools & Interventies die bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit en veiligheid van de palliatieve zorg en van een effectievere onderlinge samenwerking.

Omdat de Portal breder ingezet kan worden als ondersteuningsinstrument om structuur te geven aan multidisciplinair overleg, wordt onderzocht of de portal breder ingezet kan worden. Zo worden verkennende gesprekken gevoerd om de portal ook in te zetten voor doelgroepen zoals kwetsbare ouderen en oncologie patiënten die behandeld worden in het ziekenhuis.

De portal is ontwikkeld in het netwerk van Rotterdam en beschikbaar gemaakt voor alle PaTz groepen in Nederland. Omdat steeds meer groepen buiten Rotterdam & omstreken gebruik maken van de portal, gaf RijnmondNet aan dat landelijke ondersteuning buiten hun doelstelling valt. De hosting van de Portal wordt sinds februari 2019 gedaan door Intermax afgesloten en de service desk is overgenomen door Ranshuijsen & van Loon.

Omdat het landelijk eigenaarschap niet tot de taak van het NPZR&o behoort is onderzoek gedaan naar een mogelijk nieuwe eigenaar van de portal op landelijk niveau. Tot en met 2021 blijft het NPZR&o nog eigenaar van de portal waarbij het IKNL zorgt voor de landelijke uitrol en garant staat voor de kosten na 2019 en gekeken wordt naar de mogelijkheden van Fibula of PZNL (Palliatieve Zorg Nederland) om de portal over te nemen.

Eind 2019 maken meer dan 124 PaTz-groepen in Nederland gebruik van de PaTz Portal.

[Link ► PaTz Portal](#)



### Toolkit

De werkgroep Rouw en Nazorg heeft in 2019 een aantal producten opgeleverd die als toolkit zijn aangeboden op de website van het NPZR&o.

- Een handreiking voor het doen van nazorg gesprekken.  
Deze handreiking geeft invulling aan de randvoorwaarden voor zorgorganisaties om invulling te geven aan de standaard en criteria van het Kwali- teitskader palliatieve zorg Nederland voor wat betreft het domein 'verlies en rouw'. Het bevat onder andere informatie over doelen van het nazorgge- sprek, praktische informatie en richtlijnen om het nazorggesprek te organiseren en een uitgebreide handreiking voor het voeren van een effectief nazorggesprek.
- Een brief is opgesteld die gebruikt kan worden als uitnodiging voor een nazorg gesprek.
- Factsheet financiering nazorg  
De werkgroep Rouw & Nazorg heeft een aantal feiten op een rij gezet met betrekking tot de financiering van het nazorggesprek.



- Een overzicht van competenties, vaardigheden voor medewerkers in de zorg voor het adequaat signaleren van existentiële rouw tijdens nazorg bij patiënten.
- Informatiefolder voor nabestaanden met informatie over rouw en rouwverwerking en de emotie die de nabestaanden kunnen hebben na het verlies van een dierbare.

[Link ► Toolkit Rouw en Nazorg](#)

[Link ► Adviesnota](#)



## Financiering van nazorg

Thuiszorgorganisaties gaven bij de werkgroep Rouw en Nazorg aan dat het lastig is om zorg aan de nabestaanden gefinancierd te krijgen. Medewerkers in de thuiszorg kunnen het nazorggesprek bij een nabestaande van een overledene niet declareren. Dit knelpunt wordt ook op landelijk niveau aangekaart aangezien het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg ook als leidraad voor de zorgverzekeraars dient. Het bieden van nazorg wordt expliciet vermeld in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg als onderdeel van het palliatieve zorgproces (domein 8):

*“Na overlijden worden tijd en aandacht besteed aan de naasten en de familie om troost en steun te bieden bij het verwerken van het verlies. Deze aandacht is passend bij de sociale, culturele en spirituele rituelen en gebruiken van de patiënt en diens naasten”.*

De visie van de zorgverzekeraar is dat de kosten voor het nazorggesprek al in het integrale tarief zijn opgenomen, wat gedeclareerd wordt op de naam van de patiënt die de zorg ontvangen heeft. Omdat organisaties na het overlijden van de cliënt de nazorg niet meer kunnen registreren en dus niet kunnen declareren, is dit punt besproken met de bestuurders van de bij het NPZR&o aangesloten organisaties. Er zijn toen verschillende oplossingen besproken, waaronder de mogelijkheid om uren te sparen en deze later, na overlijden van de patiënt in te zetten voor het nazorggesprek. Mocht vervolgens aan de hand van dat ene nazorggesprek blijken dat een vervolg nodig is, kan een nieuwe indicatie worden aangevraagd.

## Scholing Rouw en Nazorg

Een van de activiteiten die de werkgroep Rouw en nazorg in gang heeft gezet is de scholing Rouw en Nazorg. Alle organisaties die zijn aangesloten bij het NPZR&o zijn via de bestuurders en managers uitgenodigd deze scholing te volgen.

Tijdens de scholing komen de volgende onderdelen aan bod:

- Actuele theoretische benadering van rouw en nazorg zoals het duale procesmodel, rouwfasen en rouwtaken.
- Bewustwording met betrekking tot eigen ervaringen rondom verlies en rouw en het effect hiervan op het voeren van nazorggesprekken.
- Informatie over de instrumenten en hulpmiddelen bij het voeren van een nazorggesprek.
- Oefenen met het voeren van nazorggesprekken.

Met betrekking tot het knelpunt van de financiering van nazorg: het is aan de organisaties zelf hoe zij dit regelen. Voor de deelnemers aan de scholing is het dan ook belangrijk dat zij op de hoogte zijn van de wijze van registreren van het nazorggesprek in de eigen organisatie voordat zij deelnemen aan de scholing. Daarom wordt de deelnemers voorafgaand aan de scholing gevraagd om een aantal vragen te beantwoorden, waaronder de vraag hoe de eigen organisatie de financiering van de nazorggesprekken geregeld heeft.



## Opzet infrastructuur geestelijke verzorging thuis

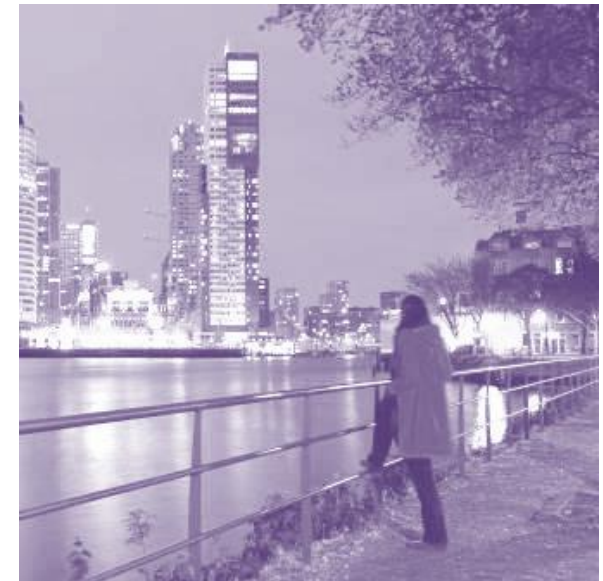
Vanaf 1 januari 2019 maakt een nieuwe subsidieregeling van het ministerie van VWS de inzet van geestelijk verzorgers in de thuissituatie mogelijk. Er is gekozen om de subsidie toe te kennen aan de netwerken palliatieve zorg omdat er al een bestaande subsidieregeling voor de coordinatie van de netwerken is en de netwerken vormen een landelijke dekking over Nederland. In 2019 en 2020 is 2/7 deel van de subsidie bestemd om de bekendheid van geestelijke verzorging te vergroten en voor het opzetten en operationaliseren van de benodigde infrastructuur. Omdat de subsidie beschikking pas in april 2019 is afgegeven met een start datum van 3 februari 2019 is het project later van start gegaan. Ook trad enige vertraging in het project op aangezien er halverwege dit jaar een wisseling van projectleider plaatsvond.

De subsidieregeling richt zich via de netwerken palliatieve zorg op drie groepen:

- 1) mensen van 50 jaar en ouder;
- 2) patiënten in de palliatieve fase (inclusief naasten);
- 3) kinderen in de palliatieve fase en hun naasten.

Het NPZR&o heeft een projectleider aangesteld die de opdracht kreeg om een infrastructuur op te zetten voor het inzetten van geestelijke verzorging thuis..In twee jaar tijd moet deze infrastructuur er zijn. Hiervoor is een projectgroep samengesteld waar de volgende organisaties in deelnemen: Samen010, SPIOR, Project Mara, Laurens, WMO-Radar, Gemeente Rotterdam, Stichting Wijkpastoraat Rotterdam West , Stichting Welzijn Lansingerland , Levinas, De Zellingen, Lelie zorggroep. De projectgroep richt zich op het opzetten van een onafhankelijk Centrum voor Levensvragen dat alle vragen gaat bundelen en doorverwijzen. Uit de projectgroep is een werkgroep gevormd die als doel heeft het ontwikkelen van een website voor het Centrum voor Levensvragen Rotterdam en omstreken.

- Op dinsdag 25 juni 2019 vond de startbijeenkomst voor de opzet van een infrastructuur voor de Geestelijke Zorg thuis plaats. Deze middag stond in het teken van elkaar informeren, informatie ophalen en informatie delen. De middag werd door ongeveer 40 mensen bezocht.
- Op 13 december 2019 vond een bijeenkomst plaats voor mensen uit de regio Rotterdam en omstreken die als Geestelijk Verzorger in de thuissituatie (willen gaan) werken. Het doel van de bijeenkomst was de deelnemers te informeren over de mogelijkheden die de nieuwe regeling van VWS biedt voor Geestelijk Verzorgers (GV-ers) die werken in de thuissituatie én de deelnemers inspireren hoe de praktijk vorm gegeven kan worden. Rond de 35 geïnteresseerden hebben deze bijeenkomst bezocht.



[Links ► geestelijke verzorging thuis NPZR&o](#)



## Transmurale Samenwerking in de Palliatieve Zorg

Het regionaal leer- en verbeterprogramma “Transmurale Samenwerking in de Palliatieve Zorg” (TSPZ) is een initiatief van het Consortium Palliatieve Zorg Zuidwest-Nederland, een samenwerkingsverband tussen acht netwerken palliatieve (waaronder het NPZR&o), IKNL en het Erasmus MC. De projectleiding is in handen van Zorgimpuls.

In dit project zijn regionale verbetertrajecten op het gebied van transmurale samenwerking opgezet. De verbetertrajecten werden begeleid met 'actie -onderzoek', waarbij onderzoekers processen rond de verbetertrajecten observeren en analyseren en tussentijdse bevindingen terugkoppelen naar de projectteams. In het gebied van het NPZR&o is gekozen voor het verbeteren van de overdracht van patiënten met een beperkte levensverwachting die na een ziekenhuisopname met ontslag naar huis gaan.

### De resultaten van de diverse TSPZ onderzoeksactiviteiten:

#### Vragenlijstonderzoek onder patiënten, nabestaanden, verpleegkundigen & verzorgenden en artsen

- Patiënten gaven de kwaliteit van zorg gemiddeld een 8,1
- Nabestaanden gaven gemiddeld een 7,2. Opvallend was dat bijna een op de vijf nabestaanden de kwaliteit van zorg onvoldoende vond (zij gaven een rapportcijfer 5 of lager), en veel nabestaanden aangaven dat er sterke kwaliteitsverschillen waren tussen zorgaanbieders.
- Verpleegkundigen & verzorgenden gaven aan dat de samenwerking tussen verschillende zorgorganisaties en de overdracht van informatie voor patiënten in de palliatieve fase kan worden verbeterd .
- Bij artsen kwam naar voren dat de communicatie en informatieoverdracht tussen ziekenhuisartsen en niet-ziekenhuisartsen over patiënten met een beperkte levensverwachting kan worden verbeterd.



### Actie-onderzoek:

- *Best-practises:* Na bestudering van een aantal goede voorbeelden door Renske Boogaard, NPZR&o ketencoördinator en verpleegkundige consulent palliatieve zorg, en Marijanne Engel, onderzoeker Erasmus MC, bleek de Transfer Intervention Procedure (TIP) uit het Amsterdam UMC, locatie AMC, de best beschreven en meest veelbelovende Best practice. Er wordt besloten om in de keten palliatieve zorg rond het Maasstad Ziekenhuis met de interventie TIP verder te gaan.
- *Dossieronderzoek:* eind 2018 is de doelgroep voor het verbetertraject in de keten palliatieve zorg rond het Maasstad Ziekenhuis verbreed van patiënten met oncologische aandoeningen naar patiënten met hartfalen, nierfalen, longfalen, of CVA. Vanuit de betrokken internist-oncologen komt het verzoek om de effecten van het verbetertraject te meten met een retrospectief dossieronderzoek. Aan de publicatie van de onderzoeksresultaten wordt gewerkt.
- *Inviews met aandachtsvelders palliatieve zorg:* de rol van aandachtsvelders in de overdracht is beperkt. Zij vinden de overdracht via de transfer-verpleegkundige prima gaan. De aandachtsvelders in het Maasstad ziekenhuis zijn bekend met het CPT en zijn tevreden over consulten. De meesten willen wel meer contact met het CPT. De rol van aandachtsvelder wordt heel verschillend ingevuld, sommigen hebben geen idee wat er van hen wordt verwacht, anderen verweven de rol door hun werk.
- *Aanvullend literatuuronderzoek:* patiënten in de palliatieve fase hebben, ook los van overplaatsingen, vaak te maken met meerdere zorgverleners. Zij geven aan dat voor hen samenwerking tussen zorgverleners uit verschillende zorginstellingen heel belangrijk is. De overdracht van informatie van zorgverleners uit het ziekenhuis naar de eerste lijn is niet optimaal. Hoofdoorzaken voor problemen rond ontslag volgens de Inspectie voor de Gezondheidszorg zijn het ontbreken van standaarden voor informatie-uitwisseling en de verantwoordelijkheden zijn niet altijd duidelijk.



## Implementatie naar andere ziekenhuizen:

In 2018 was het Maasstad Ziekenhuis het eerste ziekenhuis dat meewerkte aan het onderzoek naar de transmurale overdracht. Na onderzoek naar de overdracht werden tips gegeven om de overdracht te verbeteren. In 2019 richtte het NPZR&o zich op het implementeren van de uitkomsten van het TSPZ project om dit te verbreden naar andere ziekenhuizen. Om de ziekenhuizen hiervan een goed beeld te geven, is in samenwerking met Zorgimpuls een overzichtelijke factsheet gemaakt van het gehele verbetertraject 'Overdracht patiënten in de palliatieve fase'. Tijdens de AB vergadering van 28 november 2019 hebben zowel Vlietland Franciscus ziekenhuis als het IJsselland ziekenhuis aangegeven open te staan voor implementatie met als doel het verbeteren van de overdracht tussen de 1e en de 2e lijn. Binnen het IJsselland ziekenhuis gaat het factsheet besproken worden met het Consultatie Team palliatieve zorg binnen het ziekenhuis.

**VERBETERTRAJECT**  
**Overdracht patiënten in de palliatieve fase**

**Palliatieve zorg**

**Doelgroep**

Patiënten met een beperkte levensverwachting voor wie de zorg na een opname in het ziekenhuis wordt overgedragen naar:

- verzorgingshuizen
- hospices
- thuiszorg
- huisartsen

**Betrokken zorgverleners**

- Agenciers
- Huisartsen
- Medisch specialisten
- Specialistisch ouderengeneeskunde
- (Otspecialiseerde) verpleegkundigen

**Waarom is een goede overdracht belangrijk?**

- 55% van alle patiënten in palliatieve fase wordt niet correct afgevoerd overgedragen in de laatste drie maanden van zijn/haar leven.\*
- 50% van de overplaatsingen is naar het ziekenhuis of vanuit het ziekenhuis.\*\*
- Meestal zijn de meest verzachtende zorgverleners in de palliatieve fase betrokken.\*
- Een goede overdracht leidt tot minder ziekteverschijnselen, minder overlijden in het ziekenhuis en zorg die beter aansluit op behoeften van de patiënt.\*\*

**Verbeserpunt vanuit patiënten en naasten**

Patiënten geven aan dat zij graag willen dat de zorgverleners informatie naar elkaar overdragen en niet zij zelf!

Nabestaanden zijn vooral niet tevreden over de kwaliteit van zorg.

*(Vragenlijstonderzoek TSPZ)*

**Verbeserpunt overdracht**

Na ontslag uit ziekenhuis geeft slechts 1 op de 3 huisartsen en 1 op de 5 specialisten ouderengeneeskunde aan: "Ik krijg bij patiënten in de palliatieve fase doorgaans informatie over wensen i.a.v. behandeling en zorg overgedragen."

*(Vragenlijstonderzoek TSPZ)*

**Verbeserpunt overdracht**

1 op de 3 verpleegkundigen mist belangrijke informatie in de overdracht.

1 op de 10 verpleegkundigen ontvangt de overdracht niet op tijd.

*(Vragenlijstonderzoek TSPZ)*

**Hoe krijgen het verbetertraject vorm?**

- Doelart in een focusgroep met betrokkenen uit de keten.
- Multidisciplinaire projectgroep werkt binnen en buiten ziekenhuis aan draagvlak en verbeterpunten.
- Ketene palliatieve zorg betrokken in een bijeenkomst.
- Aan de slag gegaan met een best practice voor een goede overdracht (Transfer Interventies Procedure)\*\*

**Zorgimpuls**

**VERBETERTRAJECT**  
**Overdracht patiënten in de palliatieve fase**

**Palliatieve zorg**

**Bouwenstenen voor succes**

- Voldoende tijd beschikbaar** voor professionals in de projectgroep om actief een bijdrage te leveren.
- Het aanstellen van een projectleider** die de projectgroep eenjaagt, bijstuurt en ondersteunt bij keuzes in het proces.
- Voldoende expertise aanwezig** op het gebied van informatiemanager (meten en monitoren).
- Voldoende basen van urgentie** in én om het ziekenhuis om verbeteringen in de overdracht van patiënten in de palliatieve fase door te voeren.

**Meten van effecten van de interventie**

Om te evalueren of de interventie tot zichtbare verbeteringen van de overdracht leidt, wordt dossieronderzoek uitgevoerd naar de overdracht van patiënten met een beperkte levensverwachting die na een ziekenhuisopname met ontslag gaan.

Er wordt gekeken naar het effect van het verbetertraject op o.a.:

- het aantal dagen tussen ontslag en versturen van de medische overdracht;
- de kwaliteit van de inhoud van de medische en verpleegkundige overdracht.

In het Maasstad Ziekenhuis wordt een voormeting uitgevoerd in dossiers uit 2017 en in 2020 wordt een nameting uitgevoerd.

**Meer weten over het onderzoek?**

Neem contact op met Marianne Engel, onderzoeker, via m.engel@eramusmc.nl of met Anemiek van der Puijten, internist hematoloog-oncoloog, via vpujten@maasstadziekenhuis.nl

**Wat is de Transfer Intervention Procedure (TIP)?**

- 1 Ontslagchecklist <48 uur na ziekenhuisopname met aandacht voor actueel medicatieoverzicht, medisch en verpleegkundig dossier. De voorlopige ontslagdatum (VOD) is bekend.
- 2 <2 dagen (48 uur) voor geplande ontslagdatum de huisarts telefonisch informeren.
- 3 <1 dag voor geplande ontslagdatum gesprek voeren met de ziekenhuispothek, inclusief het voorbereiden van medicatieoverdracht en hulpmiddelen.
- 4 Medische overdracht incl. actueel medicatieoverzicht
  - digitaal naar huisarts en
  - op papier aan patiënt op dag van ontslag.
 Verpleegkundige overdracht
  - uit HX op papier met patiënt meegeven bij ontslag en
  - digitaal via POINT-dossier.
- 5 24 uur na ontslag mogelijkheid voor directe communicatie tussen ziekenhuis (afdeling) en VG1/huisarts/hospice.

**Meer weten of zelf aan de slag met de overdracht?**

Wilt u meer weten over hoe dit verbetertraject is uitgevoerd? Wilt u graag in uw ziekenhuis aan de slag met het verbeteren van de overdracht van patiënten in de palliatieve fase?

Neem dan contact op met Ellen Vink, netwerkcoördinator Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam en omstreken via e.vink@lelzorggroep.nl

**Zorgimpuls**

[Link ► Factsheet overdracht patiënten in de palliatieve fase](#)

[Link ► Samenvatting TSPZ vragenlijstenonderzoek](#)

[Link ► Actieonderzoekers over hun ervaringen](#)

[Link ► Project Transmurale Samenwerking Palliatieve Zorg](#)

[Link ► Samenvatting project TSPZ](#)

**ZorgImpuls**

## Het Consortium Palliatieve Zorg Zuidwest Nederland

Om palliatieve zorg overal in Nederland te optimaliseren kennen we sinds 2014 het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). Doel van het programma is dat in 2020 iedere burger, als het aan de orde is, verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en met de juiste zorg en ondersteuning. Het programma is gericht op kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg door kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering. Een van de onderdelen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg was het oprichten van regionale samenwerkingsverbanden, de consortia palliatieve zorg. Landelijk worden zeven consortia palliatieve zorg opgericht. Het NPZR&o is onderdeel van het Consortium Palliatieve Zorg Zuid-West Nederland waarin regionale zorgaanbieders en diverse landelijke samenwerkingspartners nauw samenwerken.

Het consortium palliatieve zorg Zuidwest Nederland is een samenwerkingsverband tussen het expertisecentrum palliatieve zorg Erasmus, IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) en acht netwerken palliatieve zorg: Stadsgewest Breda, Midden Brabant, Waardenland, Rotterdam en omstreken, Nieuwe Waterweg Noord, Bergen op Zoom Tholen Roosendaal, Zeeland en Zuid-Hollandse Eilanden. Andere samenwerkingspartners zijn de Hogescholen Rotterdam, Breda, Zeeland, afdeling Huisartsgeneeskunde Erasmus MC, Zorgacademie Erasmus MC en Leerhuizen palliatieve zorg.

Het Consortium is het middel om de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren binnen een bovenregionale structuur. Het doel is om door middel van een programmatische en cyclische aanpak de pijlers zorg, praktijkgericht onderzoek en onderwijs met elkaar te verbinden. Het Consortium volgt de 4 thema's van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg:

1. bewustwording en cultuur,
2. organisatie en continuïteit van zorg,
3. zorginhoudelijke innovatie
4. en patiëntenparticipatie.



### Projecten van het Consortium Zuidwest Nederland:

- Transmurale palliatieve zorg in Zuidwest Nederland: een regionaal leer- en verbeterprogramma
- Markering van de laatste levensfase in het ziekenhuis: voldoet de 'Surprise question' of is een aangepast instrument nodig?
- Reutelen in de stervensfase: is profylactische behandeling zinvol?
- Deactiveren van ICD's in de laatste levensfase: een pilotstudie
- Palliatieve zorg voor daklozen (samen met consortium Amsterdam)
- Advance care planning bij kinderen (samen met consortium M Utrecht)
- Patiëntenparticipatie (samen met consortium Maastricht)
- Zorg voor mensen met dementie in de eerste lijn
- Rituelen en spirituele zorg in de eerste lijn
- Tijdig in gesprek: website voor advanced care planning
- Ondersteuning van mantelzorgers in de eerste lijn
- Ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren i.h.k.v. kwaliteitskader (landelijk)
- MUST: ontwikkeling van een strategie voor diagnostiek en behandeling van multidimensionele symptomen (landelijk)



### Nieuwe structuur van het Consortium Zuidwest Nederland:

Tijdens de consortiumraad van 15 januari 2019 is de structuur van het consortium met de veelheid aan overlegvormen kritisch bekeken. Hierop is besloten dat het DB van het consortium een coördinerende taak heeft gekregen en de jaarlijkse bijeenkomsten worden teruggebracht tot twee inhoudelijke bijeenkomsten. De doelstelling van de bijeenkomsten: elkaar ontmoeten, het opzetten van een digitale omgeving, het bewaken van het meerjarenbeleidsplan, de koppeling met de landelijke ontwikkelingen en de bovenregionale kijk. Deze nieuwe structuur wordt na een jaar geëvalueerd.

[Link ► Nieuws van het Consortium](#)

## Aanvragen ZonMw-programma 'Palliantie Meer dan zorg'

In juli 2019 is de interesse geïnventariseerd onder de leden van het NPZR&o om deel te nemen aan de ZonMw subsidie aanvragen om gebruik te maken van de subsidieoproep van het Programma 'Palliantie. Meer dan zorg' van ZonMw. Het ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg' streeft ernaar de palliatieve zorg merkbaar te verbeteren voor de patiënt en naasten.

Zorgorganisaties krijgen de mogelijkheid om met subsidie van ZonMw de palliatieve zorg te verbeteren door één of meerdere van de acht onderstaande interventies in de praktijk toe te passen. De subsidie-aanvraag verloopt via de Netwerken Palliatieve Zorg, met input van de zorgorganisaties. Voor de deadline van 15 oktober 2019 zijn de aanvragen ingediend bij ZonMw..

De Palliantieronde biedt een mooie kans om subsidie te ontvangen voor het verbeteren van palliatieve zorg. Het betreft de implementatie van bestaande interventies die in de praktijk nuttig zijn gebleken en die, afhankelijk van het project, verder ontwikkeld en/of geïmplementeerd worden. Per Netwerk Palliatieve Zorg mag een bedrag van maximaal € 75.000 worden aangevraagd per interventie. De subsidie is bedoeld om de inspanningen te vergoeden van zorgorganisaties die nodig zijn om het project uit te voeren.

### De acht interventies en de setting waar deze worden toegepast:

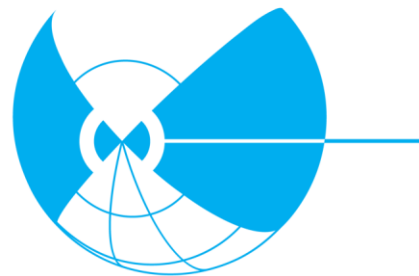
1. Interventies voor mensen met een verstandelijke beperking. Zorgorganisaties die de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking duurzaam willen verbeteren kunnen gebruik maken van de '[Gereedschapskist](#)'.
2. Oog voor Naasten en Nabestaanden (ON<sup>2</sup>): ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices en thuiszorgorganisaties die voor- en nazorg voor naasten rondom het ziekzijn en sterven van hun dierbare willen verbeteren, kunnen gebruik maken van de volledige doorontwikkelde toolkit ON<sup>2</sup>. Er is aandacht voor individuele behoeften, gezondheidsvaardigheden en cultuur sensitieve communicatie.
3. De Patient Dignity Question (PDQ) voor persoonsgerichte zorg en zingeving. Een actieonderzoek naar het implementeren van een hulpmiddel voor het verbeteren van knelpunten rond zingeving aan het levenseinde. Van toepassing voor zorgorganisaties voor langdurige palliatieve zorg: speciale units voor patiënten in de palliatieve fase met een levensverwachting van meer dan drie maanden en afdelingen somatiek van verpleeghuizen.
4. In gesprek met de burger. Het organiseren van publieksinformatiebijeenkomsten in de huisartspraktijk en andere settings, zoals Café's Doodgewoon. Doel van deze interventie is dat mensen, ook voordat ze ziek zijn, worden gestimuleerd om over hun eigen levenseinde na te denken.
5. Met de SigMa-methodiek leren verzorgenden in verpleeghuizen instrumenten te gebruiken die ondersteunen bij het tijdig en nauwkeurig signaleren van veranderingen in behoeften bij bewoners, passend bij de kenmerken van de organisatie en rekening houdend met de wensen en behoeften van de lokale stakeholders.
6. CURA biedt laagdrempelige ondersteuning aan zorgverleners in alle settings bij morele dilemma's in de palliatieve zorg: 'lastige situaties' waarin je niet direct weet wat het juiste is om te doen, of wanneer je sterk het gevoel hebt dat er geen goede zorg geleverd wordt.

7. Psychologische interventie 'Kanker en persoonlijke zingeving' voor mensen met een islamitische achtergrond. Het Ingeborg Douwes Centrum (IDC), centrum voor psycho-oncologische zorg in Amsterdam, biedt 'Kanker en persoonlijke zingeving' sinds 2017 aan. Deze interventie wordt nu in een pilot-studie door ontwikkeld voor mensen met een islamitische achtergrond. Er wordt gezocht naar potentiële aanbieders van de interventie en verwijzers van patiënten (ziekenhuizen).
8. Psychosociale behoeften, intimiteit en seksualiteit in de laatste levensfase: het invoeren van een gecombineerde gespreksinterventie door verpleegkundigen bij mensen met ongeneeslijke kanker. De setting zijn (poli) klinische afdelingen en thuiszorg teams.

**Door het NPZR&o zijn de volgende vier aanvragen ingediend:**

- In gesprek met de burger (4) samen met het Maastadziekenhuis
- De Sigma methodiek (5) samen met Lelie zorggroep
- CURA (6) samen met Lelie zorggroep en het Ikazia ziekenhuis
- Psychosociale behoeften, intimiteit en seksualiteit in de laatste levensfase (8) samen met Humanitas, Erasmuc MC en Maasstadziekenhuis

[Link ► Palliatie. Meer dan zorg](#)



**ZonMw**

## Koppelbedden

De Roparun is een estafetteloop van meer dan 500 kilometer van Parijs en Hamburg naar Rotterdam waarbij mensen, in teamverband, een sportieve prestatie leveren om op die manier geld op te halen voor mensen met kanker. Van 8 tot en met 10 juni vond de Roparun editie 2019 plaats. Een van de doelen waarvoor geld werd ingezameld was de aanschaf van koppelbedden.

Een koppelbed is een logeerbed voor mensen die graag samen willen zijn in een zorgomgeving. Een koppelbed is een speciaal op maat gemaakt bedframe met een matras die naadloos aansluit op bijvoorbeeld een ziekenhuisbed of een bed in de thuissituatie. Door middel van het bij rijden en op de juiste hoogte stellen van het koppelbed, wordt een eenpersoons zorgbed in een handomdraai een volwaardig tweepersoonsbed. Hierdoor wordt het mogelijk dat mensen in de laatste fase van het leven letterlijk elkaars warmte kunnen voelen. Geliefden kunnen intiem samen zijn, kinderen bij hun ouders of ouders bij hun kind. Een koppelbed is relatief duur om te maken -het kost al snel drieduizend euro - doordat het op maat gemaakt moeten worden.

In 2019 hebben zes hospices in Rotterdam en het Maasstad Ziekenhuis koppelbedden van de stichting Roparun mogen vanuit de opbrengst van de Roparun 2019.

- Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam
- Hospice Rijckehove in Capelle aan den IJssel
- Hospice de Reiziger in Barendrecht
- Hospice de Vier Vogels in Rotterdam
- Hospice IJsseloever in Capelle aan den IJssel
- Hospice Lansingerland in Bergschenhoek
- Palliatieve Unit Cadenza Centrum in Rotterdam



Directeur Roparun Wiljan Vloet: *"Een koppelbed, is een project wat aansluit bij het motto van Roparun, namelijk leven toevoegen aan de dagen, waar vaak geen dagen meer kunnen worden toegevoegd aan het leven..."*

Sander de Hosson: *"Het koppelbed is wat mij betreft De Uitvinding van deze Eeuw. Een uitvinding die om een heleboel redenen van de daken geschreeuwd mag worden..."*

[Link ► honorering koppelbedden Roparun 2019](#)

[Link ► de koppelbedden van de Roparun "goud" voor het Maasstad Ziekenhuis](#)



## Deskundigheidsbevordering

Deskundigheidsbevordering is een belangrijke factor in de continue verbetering van de kwaliteit en toegankelijkheid van de palliatieve zorg in de regio. Zo bevat de digitale nieuwsbrief van het NPZR&o deskundigheidsbevordering als vast item waarin het aanbod (zowel regionaal als landelijk) wordt vermeld.

Een deel van de contributiegelden van het NPZR&o wordt ingezet voor de ontwikkeling en uitvoering van deskundigheidsbevordering waarbij gekeken wordt welke lesmethoden aansluiten bij de vraag en leerbehoeften van de zorgverleners. Hierin werkt het NPZR&o nauw samen met de Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg en de afdeling scholing van het IKNL.

Bij de casuïstiekbesprekingen tijdens de ketenbijeenkomsten neemt het vergroten van de deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg een belangrijke plaats in. Regelmatig worden externe deskundigen ingeschakeld voor het bespreken van de onderwerpen (zie de samenvatting ketenbijeenkomsten op blz. 6 e.v.).

### Workshops en richtlijnbesprekingen

Ook worden voor alle ketendeelnemers workshops of richtlijnbesprekingen georganiseerd. Op 31 januari 2019 vond de workshop plaats “Wie praat er met een patiënt over seks? Over intimiteit en seksualiteit wanneer je ziek bent”. Deze workshop werd gegeven door AnneMarie Kuijs. AnneMarie heeft 30 jaar als oncologieverpleegkundige gewerkt in verschillende functies en ziekenhuizen en heeft de post hbo-opleiding consultant seksuologie gevolgd. Zij begeleidt mensen met kanker die problemen en/of vragen hebben op het gebied van seksualiteit. Daarnaast werkt zij als coach / manager ontwikkeling bij Stichting OOK (Optimale Ondersteuning bij Kanker). Met de deelnemers, (gespecialiseerd) verpleegkundigen en verzorgenden, ging AnneMarie in gesprek over mogelijkheden en moeiten bij het bespreken van intimiteit en seksualiteit in tijden van ziekte.

[Link ► Wie praat er met een patiënt over seks?](#)



### **Scholing Rouw en Nazorg**

Het bieden van nazorg is een belangrijk onderdeel van het palliatieve zorgproces. Op 11 december 2019 vond de eerste scholing Rouw en Nazorg plaats. Deelnemers werden gevraagd hoe de financiering van nazorggesprekken binnen de eigen organisatie geregeld is. Rouw en nazorg staat namelijk wel in het Kwaliteitskader PZ maar landelijk is de financiering hiervoor niet geregeld. Tijdens de scholing werd aandacht besteed aan het voeren van nazorggesprekken, werd theorie behandeld (rouwfasen, rouwtaken), was er aandacht voor bewustwording over de eigen ervaringen rondom verlies en rouw en het effect hiervan op het voeren van nazorggesprekken en werden instrumenten en hulpmiddelen aangedagen bij het voeren van een nazorggesprekken. De scholingen worden voortgezet in 2020 en er zal te zijner tijd een terugkombijeenkomst georganiseerd worden waarin praktijkervaringen worden besproken en verder geoefend wordt.

### **Implementatie Zorgpad Stervensfase**

Het Zorgpad Stervensfase, onderdeel van de richtlijn Zorg in de stervensfase, is een instrument dat helpt om de kwaliteit van zorg in de stervensfase te optimaliseren. Het is een zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument in één. Het gebruik van het zorgpad draagt bij aan het markeren van de stervensfase, het verminderen van de symptoomlast van de stervende patiënt en de communicatie met de patiënt en diens naasten. Op 6 en 20 maart 2019 werd aan zorgprofessionals van Aafje, Vierstroom, De Zellingen en Lelie zorggroep een scholing gegeven over het implementeren van het Zorgpad Stervensfase waarbij aandacht was voor de meerwaarde van het Zorgpad in de laatste levensfase. De groep deelnemers bestond uit verpleegkundigen niveau 4 en 5, verzorgenden IG, oncologie- en palliatief verpleegkundigen. Op 30 oktober is een terugkommiddag gehouden om de stand van zaken te evalueren. Hierbij werd gekeken of het lukt met de implementatie van het Zorgpad Stervensfase in de eigen organisatie, of er knelpunten zijn, wat er eventueel nodig is ter ondersteuning, er werd gekeken of het Zorgpad een realiseerbare interventie is en tips en de tops werden gedeeld.

[Link ► Tips & Tricks Zorgpad Stervensfase](#)

### **Lancering Finivita**

Op 1 september 2019 is FiniVita gelanceerd. FiniVita biedt onderwijs voor en door zorgprofessionals volgens een nieuwe, gerichte methode. Hierbij staat de borging in de dagelijkse praktijk voorop. In het Digitaal Leerhuis van FiniVita kunnen de deelnemers trainingen en workshops volgen via e-learning. FiniVita is een initiatief van zorgorganisaties Laurens, Florence, Lelie zorggroep, Sonneburgh, Aafje en de Zellingen die zich hebben verenigd in Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg.

[Link ► website FiniVita](#)

The logo for FiniVita features the word 'FiniVita' in a sans-serif font. 'Fini' is in blue and 'Vita' is in orange. The 'i' in 'Fini' has a blue dot, and the 'V' in 'Vita' has an orange dot. The letters are bold and modern.

## Bijeenkomsten - Ketenbijeenkomsten

Maximaal vier keer per jaar organiseren de ketencoördinatoren een ketenbijeenkomst voor alle zorgverleners palliatieve zorg die aangesloten zijn bij het netwerk. De ketenbijeenkomsten behandelen een specifiek thema op het gebied van palliatieve zorg. Ook brengen de ketendeelnemers zelf een casus in en bereiden dit voor. De thema's worden gekozen aan de hand van de wensen en leerbehoeften van de deelnemers en er wordt per thema gelinkt naar de domeinen in het Kwaliteitskader palliatieve zorg. Afhankelijk van het onderwerp worden externe deskundigen uitgenodigd (zie ook de Samenvatting jaarverslagen per keten op pagina 6 e.v.).

De onderstaande onderwerpen en thema's zijn in de ketenbijeenkomsten van 2019 aan de orde gekomen:

- Advance Care Planning met aandacht voor markeren
- Casuïstiek indicatiestelling palliatieve zorg
- Casuïstiek indicatie-stelling palliatieve zorg
- Complementaire Zorg
- De kracht van hoop
- Dementie en palliatieve zorg
- Dragelijk en ondragelijk lijden
- Ethiek en palliatieve zorg
- Gebruik van de term/woord palliatief
- Geluid en stilte in de palliatieve fase
- Hartfalen
- Huiselijk geweld
- Inzet van CPT in ziekenhuis
- Levensende en de rol van de Levensende kliniek
- Meetinstrumenten in de palliatieve zorg
- Mogelijkheden rond het levensende en de periode daarvoor
- Moreel beraad o.l.v. geestelijk verzorger
- Ouder worden en sterven met (oorlogs) traumatische ervaringen
- Palliatieve sedatie,
- Palliatieve zorg bij dementie
- Pijn in de palliatieve fase
- Procedure euthanasie en impact op familie
- Samenwerken en doorverwijzen.
- Stervensfase
- Wat doet lijden met jou als zorgverlener.
- Zorgen voor je zelf...hoe doe je dat?

## Bijeenkomsten - Jaarbijeenkomst

De jaarbijeenkomst 2019 van het NPZR&o werd gehouden op 10 april in het Kerkelijk Centrum Pro Rege. De jaarbijeenkomsten zijn bedoeld voor de ketendeelnemers en ketenvoorzitters van het NPZR&o, de leden van het AB en DB van het NPZR&o, het Consultatief Palliatief Team en beleidsmedewerkers die het Kwaliteitskader palliatieve zorg in de portefeuille hebben.

Het onderwerp van de jaarbijeenkomst 2019 was het 'Bespreken van ethische dilemma's door middel van moreel beraad. Hoe ga je om met ethische dilemma's in de zorg? Aanleiding voor dit thema was het feit dat in de evaluaties van voorafgaande jaarbijeenkomsten het onderwerp ethische vraagstukken regelmatig genoemd werd als antwoord op de vraag "Welke kennis/deskundigheid wil je nog vergroten?".

Ethische vraagstukken waar de zorgverleners regelmatig mee te maken hebben zijn:

- Wat doe je als je cliënt een andere opvatting heeft over goede zorg dan jij als zorgprofessional of vrijwilliger?
- Waar ligt de grens tussen eigen regie en het geven van zorg?
- Welke keuze maakt de cliënt zelf over het stoppen van de behandeling en in welke mate wordt de keuze beïnvloed door naasten?

De ethische vraagstukken werden behandeld aan de hand van een Moreel Beraad onder begeleiding van Drs. Trijntje Scheeres-Feitsma, stafmedewerker bij Relief. Tevens gaf Trijntje Scheeres Feitsma een uitgebreide toelichting op onderwerpen als ethiek, moraal, geschreven en ongeschreven regels, waarden en normen en morele dilemma's.

[Link ► terugblik jaarbijeenkomst 2019](#)

*relief*  
CHRISTELIJKE VERENIGING VAN ZORGAANBIEDERS



## Bijeenkomsten - Internationale Dag van de Palliatieve Zorg

Het NPZR&o organiseerde op 17 oktober 2019 haar jaarlijkse symposium in het kader van de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg. Deze dag was bestemd voor professionals en vrijwilligers die werkzaam zijn in de palliatieve zorg of die te maken hebben met palliatieve zorg, professionals en vrijwilligers werkzaam bij organisaties voor mantelzorgondersteuning, gemeenten, CPT (Consultatief Palliatief Team) werkzaam in de eerste lijn en/of in de ziekenhuizen, alle ketendeelnemers en ketenvoorzitters van het NPZR&, leden van het Dagelijks en Algemeen Bestuur van het NPZR&oen tot slot iedereen die persoonlijk geïnteresseerd is in het onderwerp palliatieve zorg.

Het thema voor dit jaar was: "Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase, 'Via dialoog naar samenspel'. De deelnemers werden getraakteerd op de theatervoorstelling De Mantelzorgmonologen. Agora heeft het mogelijk gemaakt dat deze voorstelling op maat gemaakt is en beschikbaar is gesteld voor de palliatieve zorg. In deze voorstelling maakten de bezoekers op indringende wijze kennis met een jonge, een werkende en een oudere mantelzorger. De monologen zijn gebaseerd op verhalen van mantelzorgers waar een ongeneeslijke ziekte of naderend levenseinde een rol spelen. Het publiek kroop in de huid van de mantelzorger en ervaarde wat het betekent om mantelzorger te zijn.

De mantelzorgmonologen zijn geaccrediteerd door het accreditatiebureau Kwaliteitsregister VenV, Register Zorgprofessionals en Kwaliteitsregister Socialwork (registerplein). De deelnemers aan de mantelzorgmonologen ontvingen tevens een certificaat van deelname.



### Enkele reacties op de evaluatievraag : “Wat heeft je persoonlijk geraakt tijdens de voorstelling?”

- De enorme diversiteit van de problematiek van een mantelzorgers en het web van instanties die betrokken zijn, maar langs elkaar werken en meestal top-down.
- Dat de jonge jongen zo kwaad werd als hij medeleven kreeg, daar zat hij niet op te wachten.
- Het onbegrip wat er is voor de jonge mantelzorg.
- Dat het heel herkenbare situaties zijn die in beeld zijn gebracht.
- De drie toneelspelers lieten heel duidelijk zien mantelzorg diep ingrijpt in een mensenleven.
- De enorme drang om alleen te blijven zorgen voor de client.
- het ontbreken van begrip van instanties of anderen wat de mantelzorgers alleen nog maar meer zoekende maakt en daardoor ook machteloos voelt
- De onmacht die mantelzorgers ervaren.
- Het isolement van mantelzorgers. Veel mensen hebben adviezen waar mantelzorgers niet verder mee komen.
- Goedbedoelde adviezen van zorgverleners komen niet altijd goed aan.
- En nog steeds de wirwar van instanties en regels."
- De aannames van derden
- de bureaucratie en daaruit voortkomende onmacht waar mantelzorgers tegen aanlopen bij het aanvragen en ontvangen van zorg, ontbreken van zorg op maat
- hoe de werkelijkheid in al zijn complexiteit schijnbaar eenvoudig en heel treffend op het toneel wordt gezet, herkenbare dilemma's, spiegel die je voorgehouden wordt mbt adviezen die je naasten geeft...
- De zichtbaar uitputting van de mantelzorg
- De eenzaamheid van de mantelzorgers. Dat niemand aan hen vroeg wat zij nodig hadden om het vol te houden.
- Hoe herkenbaar de situaties zijn en hoe vaak mantelzorgers hun taken onderschatten.



[Link ► terugblik IDPZ2019](#)

## Bijeenkomsten - Samenwerking binnen het sociaal domein

In 2019 organiseerde Moetd, Deskundigheid & Trainingen in opdracht van de gemeente Rotterdam drie bijeenkomsten rond het thema Ouderenmishandeling en Ontspoorde Zorg. Ketencoördinator Sandra Post van der Burg verzorgde een bijdrage aan de bijeenkomst van het netwerk ouderenmishandeling die op 31 oktober 2019 werd gehouden in Zadkine.

Deze bijeenkomsten zijn bestemd voor professionals die werken met ouderen in de regio Rotterdam-Rijnmond (gemeenten Albrandswaard, Barendrecht, Capelle a/d IJssel, Krimpen a/d IJssel, Lansingerland, Ridderkerk en Rotterdam). De bijeenkomst werd geleid door Mw. Drs. Seaskie Verbeek, directeur van Moetd. Seaskie Verbeek geeft vanuit gemeente Rotterdam presentaties bij de verschillende ketens over huiselijk geweld (in de palliatieve zorg). Deelnemers aan deze netwerkbijeenkomst kwamen vanuit welzijn en zorg, zoals thuiszorg, Meldpunt Veilig Thuis, maatschappelijk werk, Mentorschap Rotterdam e.o., bewindvoering enz.

Die ochtend werden diverse presentaties gegeven waaronder Mentorschap Rotterdam e.o. Ketencoördinator Sandra Post v/d Burg gaf een presentatie over palliatieve thuiszorg en de rol van het NPZR&o daarin. Door de opzet van werken in kleinere groepen en aansluitend een plenaire terugkoppeling was er veel ruimte voor het uitwisselen van ervaringen en het opdoen van meer kennis van elkaars werk en mogelijkheden voor het welzijn van de kwetsbare Rotterdammers.

[Link ► Moetd](#)



## Bijeenkomsten - Project De Toekomst van de uitvaart

Ketencoördinator Renske Boogaard heeft deelgenomen aan de sessies over de Toekomst van de Uitvaart. De bijeenkomsten vonden plaats onder begeleiding van het designbureau Afdeling Buitengewone Zaken (A/BZ). In de sessies werd op een ontwerpende manier individuele uitdagingen besproken en praktisch aangepakt. Het NPZR&o was gevraagd deel te nemen naast een aantal uitvaartondernemers en de gemeente. Het NPZR&o komt namelijk al vroegtijdig met de doelgroep van de uitvaartondernemers in contact.

Een van de thema's was De Toekomst van de uitvaart. Het doel van dit project is mensen inspireren over de mogelijkheden die er zijn voor de uitvaart. Bij het overlijden van een dierbare komt er veel op de nabestaanden af. Buiten het verdriet en de rouw moeten er ook praktische zaken geregeld worden. Dan kan het lastig zijn om in de veelheid van uitvaartaanbieders een (persoonlijk) juiste keuze te maken. Ook werd vanuit de huidige wijze van organiseren gekeken naar mogelijkheden van organiseren van een uitvaart in de toekomst. Daarbij rekening houdend met toename van bevolking, de veranderende vragen en wensen rond een uitvaart en de wens om begraafplaatsen en andere plek in de samenleving te geven.

Een persoonlijke keuze maken voor een uitvaart begint met het bespreekbaar maken van sterfelijkheid en de dood. Er zijn tegenwoordig zeer veel mogelijkheden voor een uitvaart, mensen kunnen bijvoorbeeld zelf een groter aandeel hebben in de uitvaart door veel zelf te doen, maar men weet niet altijd hoe en wat de mogelijkheden zijn. Daarom is het van belang om goed geïnformeerd een keuze te kunnen maken. Hiervoor is het noodzakelijk dat alle mogelijkheden die er zijn voor een persoonlijke keuze voor een uitvaart op een transparante manier gebundeld en toegankelijk gemaakt worden.

Deze uitdaging is op praktische wijze aangepakt en heeft geleid tot een 'Uitvaart Inspirator' waarbij onderzocht werd:

- Hoe kan kennis en inspiratie elkaar versterken om mensen een goed geïnformeerde keuze te laten maken?
- Wensen vs. kennis over mogelijkheden in kaart brengen.
- Wat zijn vormen om kennis en inspiratie over te brengen?

Dit is verder uitgewerkt en heeft geleid tot een praktische zoekmachine van uitvaartvergelijker Decidee om uitvaartorganisaties te vergelijken en zo de uitvaartmarkt een stuk transparanter te maken.

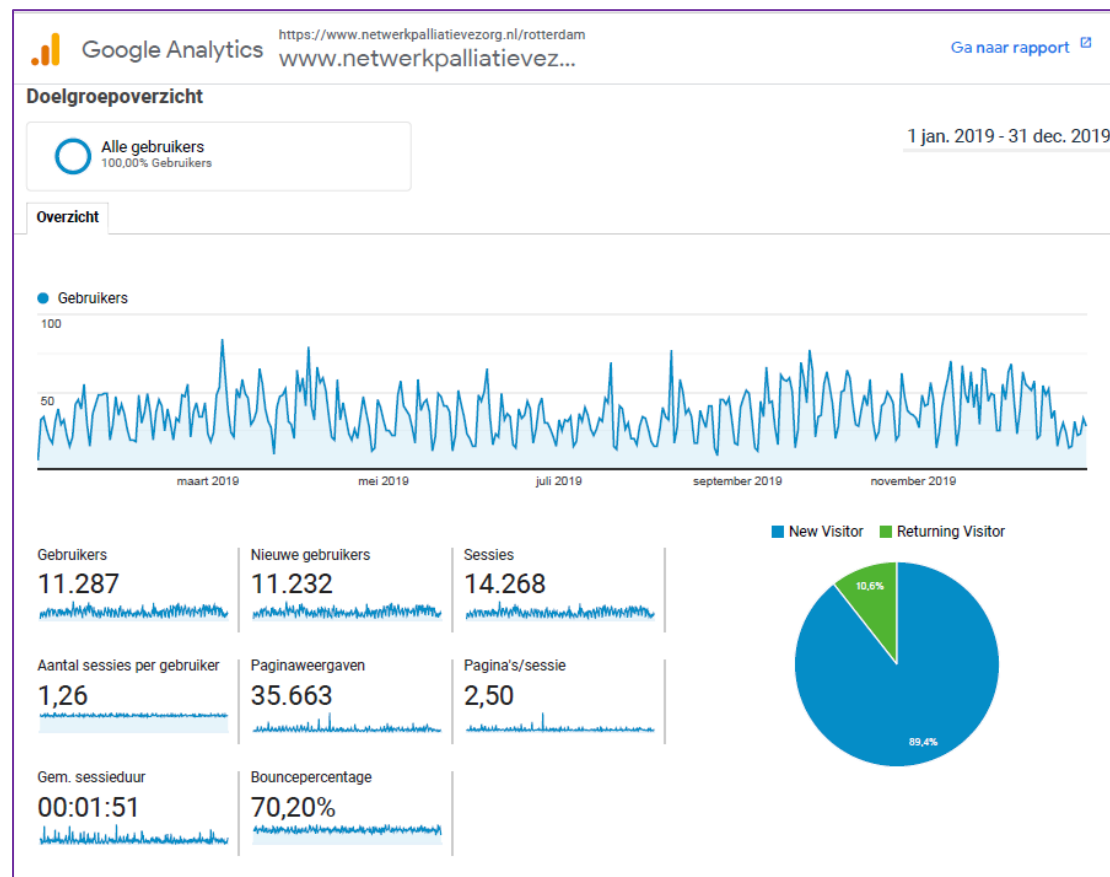


[Link ► uitvaartvergelijker](#)



## Publiciteit - website

Onze website is het centrale communicatiemiddel waar alle informatie (zowel regionaal als landelijk) is samengebracht. De site bevat onder andere informatie voor patiënten en naasten, zorgverleners, informatie over de projecten van het NPZR&o, de actuele stand van zaken van de vrije palliatieve bedden, nieuwsberichten, de agenda, nieuws van het Consortium palliatieve zorg Zuidwest Nederland, het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, alles over PaTz etc. In 2019 hebben 11.287 mensen <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam> bezocht. In totaal zijn in 2019 35.663 pagina's van de site bezocht.



De tien meest bezochte pagina's in 2019 zijn:

	Naam pagina	Aantal paginaweergaven
1	<a href="http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam">Link ► Homepage www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam</a>	3.326
2	<a href="#">Link ► SBARR-Pallzorg helpt bij communicatie tussen huisarts en (wijk) verpleegkundige</a>	1.510
3	<a href="#">Link ► Het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam &amp; omstreken</a>	1.146
4	<a href="#">Link ► Nieuws</a>	1.130
5	<a href="#">Link ► Zorgverleners</a>	1.071
6	<a href="#">Link ► Zorg in uw regio</a>	1.033
7	<a href="#">Link ► Introductie Sendolor®morfinehydrochlorideti Hydraat</a>	1.032
8	<a href="#">Link ► Zorg in uw regio &gt; Plaatsen vrij</a>	834
9	<a href="#">Link ► Informatie over PaTz methodiek</a>	684
10	<a href="#">Link ► Valt u al? Over leven met MSA</a>	666

## Publiciteit - Digitale nieuwsbrief en Social Media

Het NPZR&o brengt minimaal drie keer per jaar een digitale nieuwsbrief uit naar meer dan 500 abonnees. Dit zijn over het algemeen professionals werkzaam in de palliatieve zorg. Behalve nieuws over de activiteiten van het NPZR&o en informatie over palliatieve zorg in de regio Rotterdam & omstreken, publiceren we in de nieuwsbrief ook het landelijk nieuws, de congressenagenda, verschenen boeken op het gebied van palliatieve zorg en we vermelden links van de nieuwsbrieven palliatieve zorg van samenwerkingspartners.

[Link ► Nieuwsbrief 2019-1](#) d.d. 4 mei april 2019

[Link ► Nieuwsbrief 2019-2](#) d.d. 19 juli 2019

[Link ► Nieuwsbrief 2019-3](#) d.d. 4 december 2019

Op het gebied van social media is het NPZR&o vooral actief op Twitter: @NPZRo



## Klankbordgroep Palliaweb

Op 8 april 2019 is door PZNL een start gemaakt met de nieuwe website Palliaweb, de informatieve website voor iedereen die werkt aan palliatieve zorg: artsen, verpleegkundigen, netwerkcoördinatoren, vrijwilligers, managers en beleidsmakers. Om bij het bouwen ervan aan te sluiten op wat de toekomstige bezoekers nodig hebben, is een brede klankbordgroep met vertegenwoordigers uit die verschillende doelgroepen geformeerd. Vanuit het NPZR&o nam de communicatieadviseur deel aan de klankbordgroep om vanuit de eigen invalshoek en vakgebied mee te denken tijdens de ontwikkeling van Palliaweb.

In diverse fases van de ontwikkeling werd de klankbordgroep via de mail gevraagd om feedback. De eerste fase werd gevraagd mee te denken over de structuur van de site: de wijze van informatie ordenen. Hierna werd gestart met de daadwerkelijke bouw en volgde de vragenronde over de vormgeving en de toonzetting van de teksten: wordt de bezoeker van de site met u of met jij aangesproken.

Begin oktober was de demoversie klaar en ontvingen de klankbordleden een link met een vragenlijst. Er werd gevraagd naar de algemene indruk van de site, of er informatie mist, of de teksten professionals in de palliatieve zorg aanspreken. Om het gebruikersgemak te testen, werden vier zoekopdrachten gegeven en er werd gevraagd welke weg werd bewandeld om het resultaat te behalen.

Op 31 oktober stond Palliaweb online, kennisplatform met informatie over palliatieve zorg en een platform waar zorgverleners worden gestimuleerd om zelf kennis aan te dragen en deze beschikbaar te stellen voor het veld. De leden van de klankbordgroep ontvingen van team Palliaweg een leuke attentie als dank.

[Link ► Palliaweb](#)

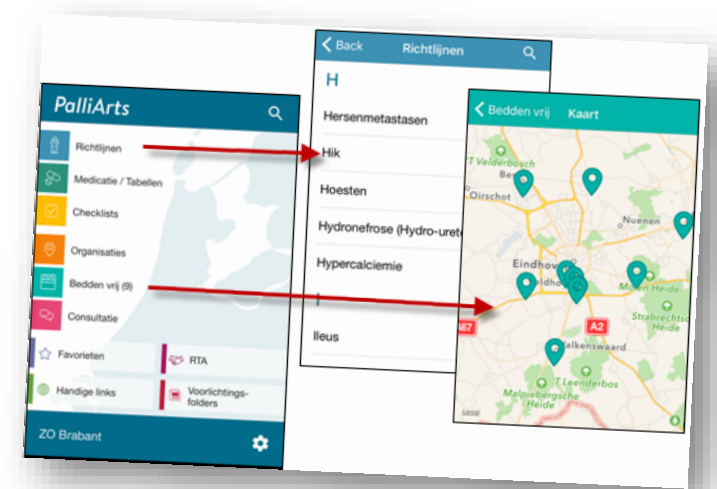


## PalliArts app

PalliArts is een app voor mobiele telefoon of tablet die zorgverleners op een gebruiksvriendelijke manier praktische (landelijke en regionale) informatie geeft over en voor palliatieve zorgverlening. De app ondersteunt de (huis)arts en andere zorgverleners bij het verlenen van goede palliatieve zorg, afgestemd op de wensen van de patiënt en zijn naasten. Het aantal gebruikers (89.000) van PalliArts neemt nog steeds toe. Er waren in 2019 meer dan 180.000 sessies: bezoeken van de app. Daarin keken de bezoekers het meest naar de items: Bedden vrij, Richtlijnen (palliatieve sedatie, pijn en delier) en het Formularium.

In PalliArts vindt men onder meer:

- samenvattingen van richtlijnen palliatieve zorg
- een overzicht van alle medicatie uit de richtlijnen inclusief toedieningsvormen, doseringen, bijwerkingen en andere informatie
- een omreken tabel voor opioïden
- checklists, onder meer over besluitvorming in de palliatieve fase en een probleemanalyse pijn
- voorlichtingsfolders over onder meer angst, delier en palliatieve sedatie
- voor veel regio's de actuele beschikbaarheid van vrije bedden in hospices en palliatieve units
- informatie over het zorgaanbod in de regio
- de contactgegevens van de consultatieteams palliatieve zorg



De app is continu in ontwikkeling, zo is PalliArts eind 2018 uitgebreid met het palliatief formularium. Dit formularium gaat in op medicamenteuze behandeling van veelvoorkomende klachten in de palliatieve fase. In september 2019 is dit formularium geëvalueerd d.m.v. een pop-up enquête. Dat leverde ruim 1.600 reacties op waarvan 94% het formularium een 7 of hoger geeft. Maar liefst 53% van de respondenten gaf het formularium een 8. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het toevoegen van het Formularium aan de app een goede en zeer bruikbare aanvulling was.

Landelijke informatie over richtlijnen en consultatie wordt door het NPZR&o aangevuld met regionale informatie. Zo wordt de pagina Bedden vrij iedere werkdag geactualiseerd. Door een koppeling tussen de module Zorg Zoeken en PalliArts wordt de pagina bedden vrij zowel op de website van het NPZR&o als op de PalliArts app bijgewerkt.

[Link ► download PalliArts voor Android](#)

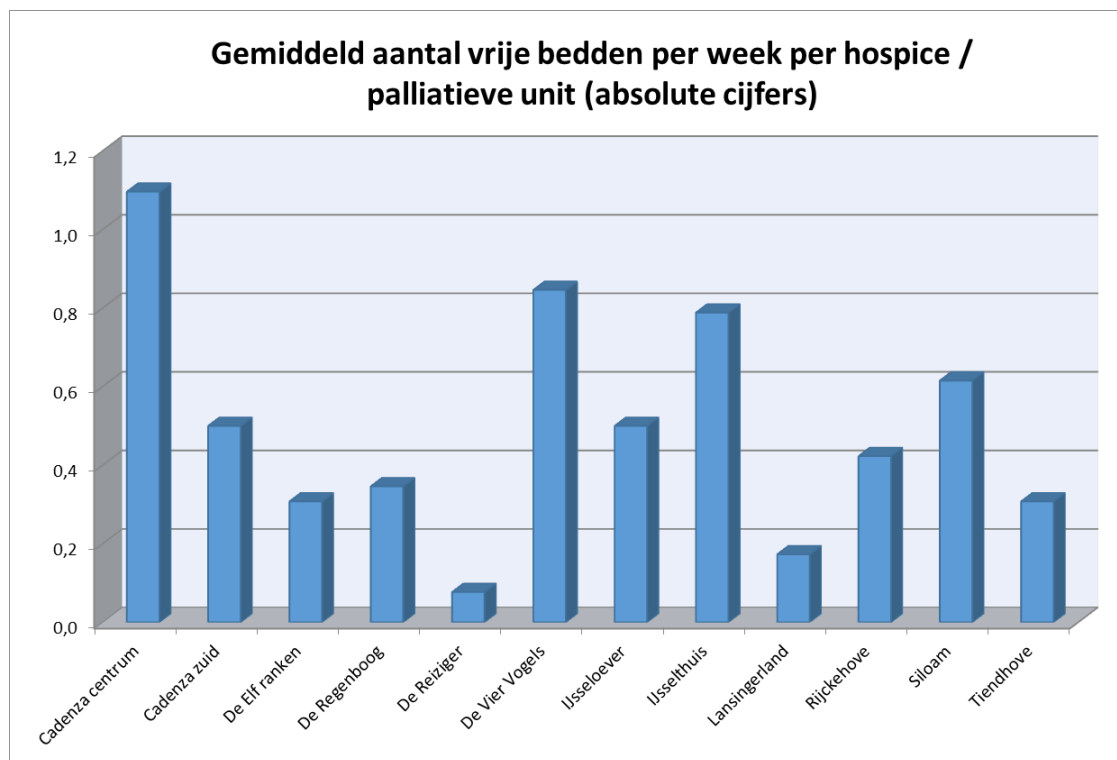
[Link ► download PalliArts voor iOS](#)

## Registratie vrije palliatieve bedden - statistieken

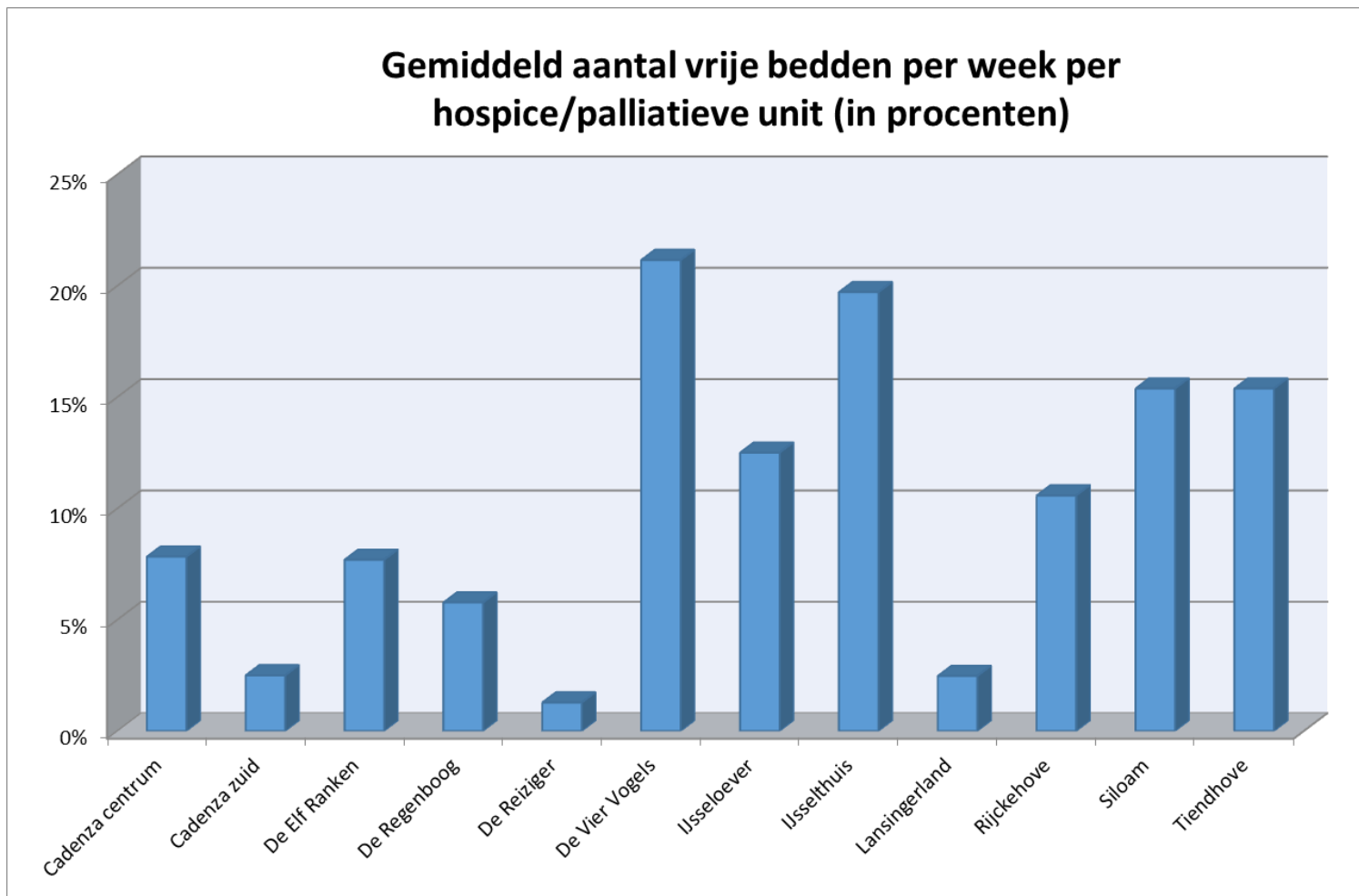
Het aantal vrije palliatieve bedden in Rotterdam en omstreken wordt iedere werkdag geactualiseerd in PalliApp. Een keer per week wordt het aantal vrije bedden per hospice/palliatieve unit geregistreerd. Deze registratie geeft inzicht in het verloop van het aantal vrije bedden in de regio en de piekperioden.

Het NPZR&o vangt signalen op dat er in het gebied van het NPZR&o plannen zijn voor nieuwe hospicesvoorzieningen. Vaak is de achterliggende gedachte om een hospice op te richten is dat hospices vaak nee moeten zeggen tegen hun lokale burgers. Ook wordt vaak een hospice opgericht vanuit de persoonlijke drive/behoefte van de bestuurders. De bezettingsgraad 2019 (eventals de bezettingsgraad 2018) laat echter zien dat er in het gebied Rotterdam en omstreken geen tekort is aan hospicesvoorzieningen.

De onderstaande grafiek laat het gemiddelde aantal vrij bedden zien per hospice/palliatieve unit uitgedrukt in *absolute aantallen*.

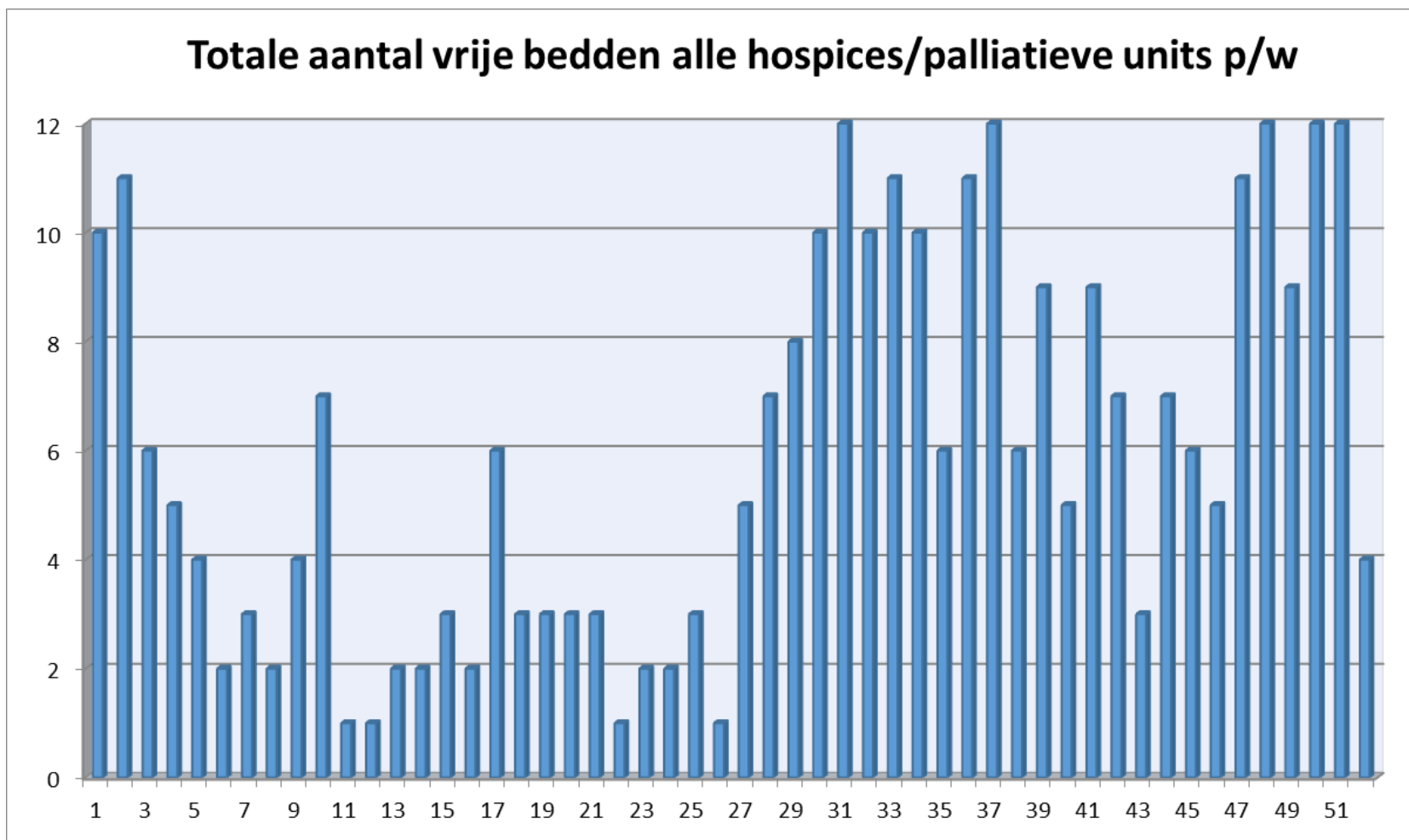


Aangezien iedere voorziening verschillend in grootte is dus ook een verschillend aantal palliatieve bedden beschikbaar heeft (dat varieert van 20 tot 2 beschikbare bedden), toont de onderstaande grafiek het gemiddelde *percentage* vrije bedden.

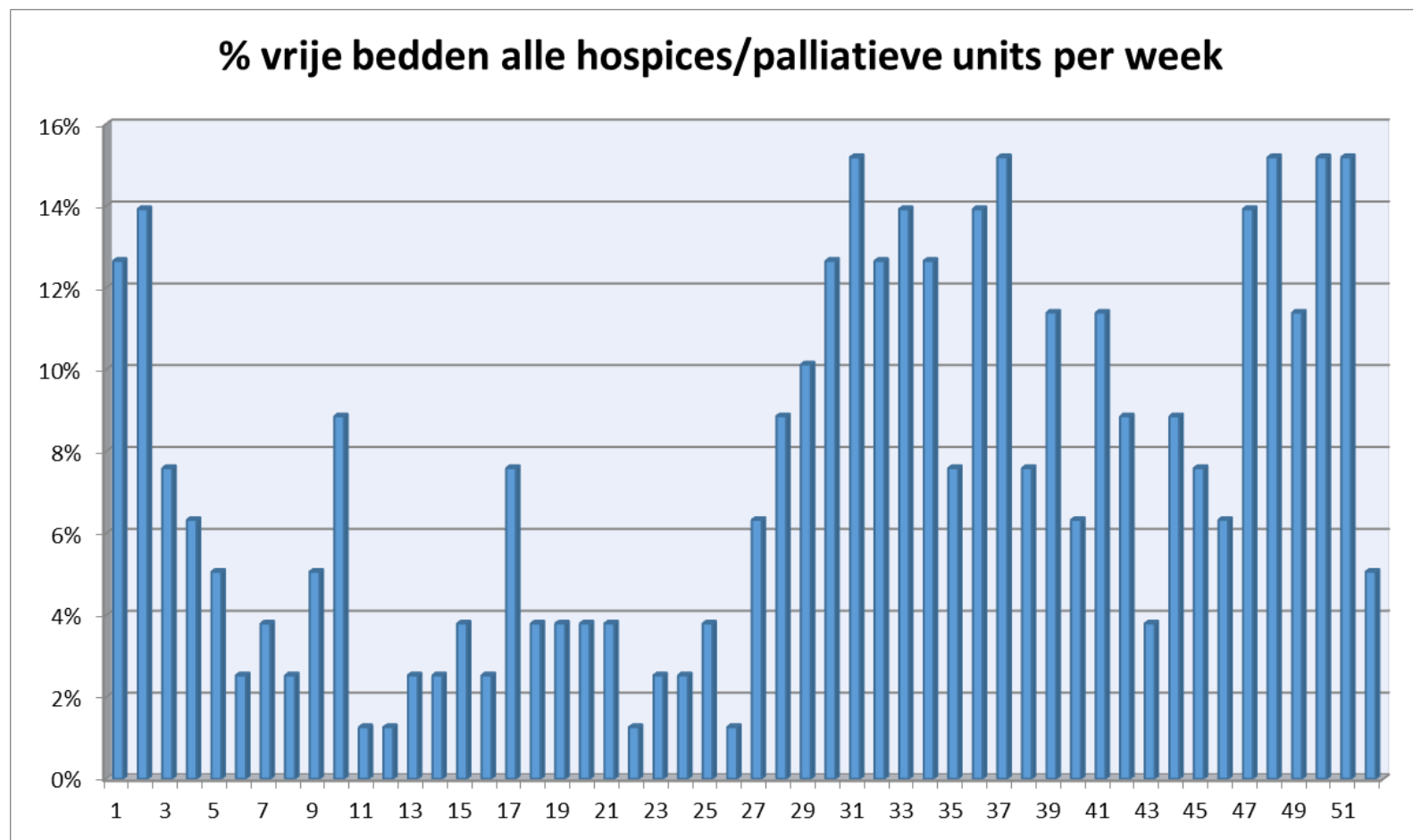




Om een beeld te krijgen van de totale bezetting van de palliatieve bedden in het werkgebied van het NPZR&o, geeft deze grafiek een totaalstelling weer van alle vrije bedden. Het laat zien in welke weken de meeste palliatieve bedden vrij waren.



Tot slot geeft deze laatste grafiek weer hoe hoog het percentage vrije bedden in het werkgebied van het NPZR&o is geweest gedurende het jaar 2019. De grafiek geeft het percentage van de vrije bedden weer, afgezet tegen de totale beddencapaciteit van alle hospices/palliatieve units.



Op grond van deze cijfers kunnen wij constateren dat de capaciteit in Rotterdam ruim voldoende is.

## Contact

### NPZR&o

p/a verpleeghuis Pniel

Oudedijk 15

3062 AB Rotterdam

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

Netwerkcoördinator - Ellen Vink: 010-2726416 of 06-19470824

[e.vink@leliezorggroep.nl](mailto:e.vink@leliezorggroep.nl)

- Ketencoördinator Prins Alexander - Babs Rikkelman: 06 - 47 82 69 15
- Ketencoördinator Capelle en Krimpen a/d IJssel - Babs Rikkelman: 06 - 47 82 69 15
- Ketencoördinator Kralingen/Crooswijk - Renske Boogaard: 06 - 53 29 84 26
- Ketencoördinator Overschie/Schiebroek/Hilleegersberg/Berkel en Rodenrijs/Bergschenhoek - Sandra Post-v/d Burg: 06 - 46 64 22 00
- Ketencoördinator Delfshaven/Centrum/Noord - Sandra Post-v/d Burg: 06 - 46 64 22 00
- Ketencoördinator Zuid: Renske Boogaard : 06 - 53 29 84 26
- Ketencoördinator Hoogvliet - Alejandra Arias Mesa: 06 - 11 71 22 18
- Ketencoördinator Barendrecht/Rhoon/Poortugaal - Alejandra Arias Mesa: 06-11 71 22 18

PR en Communicatie 06-36103344

[e.sintnicolaas@leliezorggroep.nl](mailto:e.sintnicolaas@leliezorggroep.nl)

Projectleider Geestelijke Verzorging thuis:

Anne Stael: 06 - 46 20 02 81

[GeestelijkeverzorgingRotterdam@gmail.com](mailto:GeestelijkeverzorgingRotterdam@gmail.com)



*“You matter because you are, and you matter until the last moment of life;  
and we will do all that we can, not only to help you die peacefully,  
but to live until you die.”*

*“How people die, remains in the memories of those who live on.”*

Dame Cicely Saunders

### **Over Dame Cicely Saunders:**

Cicely Saunders was een Engels arts, sociaalwerker en verpleegster. Samen met Elisabeth Kübler-Ross wordt ze gerekend tot de oprichters van de moderne hospicebeweging en de palliatieve zorg.

Saunders verspreidde haar overtuiging dat het mogelijk is de laatste dagen van een mensenleven aangenaam vorm te geven, waardoor de ontwikkeling van de palliatieve zorg en de hospices voor een wezenlijk deel aan haar inzet te danken is. Ze was verder medeoprichter van de liefdadigheidsorganisatie Cicely Saunders International. Het doel van de organisatie was het doen van onderzoek naar het verbeteren van de zorg en behandeling van alle patiënten met een progressieve ziekte, en het beschikbaar stellen van palliatieve zorg aan iedereen die daar behoefte aan heeft, of het nu in een hospice, in een ziekenhuis of thuis is.