



NETWERKEN

Palliatieve Zorg

UTRECHT STAD
ZUIDOOST-UTRECHT

Jaarbericht 2020



Dit jaarbericht van de Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht geeft een beeld van wat er in 2020 is gedaan en ontwikkeld op het gebied van palliatieve zorg voor de inwoners van deze regio.

2020 was een bewogen jaar door de coronapandemie. Veel mensen die besmet raakten kwamen snel in de palliatieve fase en die duurde vaak maar kort. Hoe realiseer je passende zorg als het zo plotseling gaat en een virus zo besmettelijk is? Dierbaren moesten op afstand blijven, zorgmedewerkers droegen een soort ruimtepakken. Afscheid nemen kon soms niet. In Zuidoost-Utrecht is hard gewerkt om een hospice voor coronapatiënten op te zetten. Binnen enkele dagen meldden zich meer dan 100 zorgprofessionals en vrijwilligers om mee te helpen. In beide netwerkregio's kwam samenwerking tot stand om coronapatiënten en 'gewone' patiënten gescheiden te verplegen. Er was veel verdriet en tegelijk is er ook veel moois gedaan.

Bij de landelijke kennisorganisaties is goed ingespeeld op de behoefte aan kennis. Op Palliaweb is een speciale sectie over corona ingericht. Voor onze regio's werd een routekaart voor zorgverleners gemaakt met als centrale vraag: wat is belangrijk bij corona en waar kun je terecht?

De pandemie heeft de alertheid vergroot op een aantal thema's die we in de palliatieve zorg belangrijk vinden, zoals tijdig praten over wensen rond sterfelijkheid. Die gesprekken kunnen gaan over reanimatie, wilsonbekwaamheid, zingeving, behandelbeperkingen en meer. Dit vormt de basis voor proactieve zorgplanning: inspelen op de wensen van een persoon in een toekomstscenario, en dat geregeld opnieuw toetsen.

Een kleinschalige pilot over proactieve zorgplanning voor mensen met beginnende dementie is in 2020 in Zeist met gepaste trots afgerond. We hebben een werkwijze ontwikkeld waarin hulpverleners gezamenlijk optrekken om tijdig gesprekken met patiënten en hun naasten te voeren, en de zorg daarop af te stemmen. Op vier andere plekken is inmiddels ook met deze manier van werken gestart.

Onze netwerken palliatieve zorg zelf zijn in ontwikkeling. De band met de netwerkpartners wordt versterkt de leden van de stuurgroep hebben daar een actieve rol in. In 2021 wordt een nieuw samenwerkingsconvenant opgesteld. Nog een verandering is dat de VWS-financiering van de centra voor levensvragen per 1 januari 2021 niet langer via het netwerk loopt. Wij wensen de centra in onze regio veel succes en we blijven uiteraard partners in de palliatieve zorg.

Margriet Wanders
netwerkcoördinator Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht



Colofon

Het jaarbericht 2020 is een uitgave van
NETWERKEN PALLIATIEVE ZORG UTRECHT STAD | ZUIDOOST-UTRECHT

Neckardreef 6
3562CN Utrecht
m.wanders@careyn.nl
netwerkpalliatievezorg.nl/utrechtstadenzuidoost

Redactie: Margriet Wanders en Ellen Meijer (hetschrijfwezen.nl)
Ontwerp en vormgeving: Mimi Sugarman (mstudios.nl)

© Copyright 2021. Alle rechten voorbehouden.

Een uitzonderlijk jaar door corona

Nederland was in 2020 in de ban van het coronavirus en de pandemie had ook grote impact op de palliatieve zorg. In korte tijd overleden bovengemiddeld veel ouderen en tijdens de eerste lockdown was bezoek aan een zieke dierbare vaak niet mogelijk.

PALLIAWEB.NL

Heeft u vragen over palliatieve zorg, ook in verband met het coronavirus? Kijk dan op Palliaweb.nl. Op dit kennisplatform staan alle ontwikkelingen rond de zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Palliaweb is speciaal voor zorgverleners. Voor patiënten en naasten is er Overpalliatievezorg.nl. Alle netwerken palliatieve zorg worden op Palliaweb aangesloten. In onze regio gebeurt dat in de nazomer van 2021.

Door het snelle ziekteverloop was er vaak geen tijd om aan mensen die besmet raakten te vragen of ze gereanimeerd of opgenomen wilden worden als hun toestand zou verslechteren. Hun wensen waren niet bekend. Tijdens de eerste lockdown gingen bovendien verpleeghuizen op slot, waardoor familieleden alleen op afstand of online afscheid konden nemen.

Routekaart covid

Binnen de regio is in hoog tempo van alles op touw gezet om ook in coronatijd palliatieve zorg te verlenen. Zo ontwikkelde het netwerk een routekaart voor de regio Midden-Nederland die aangeeft welke stappen nodig en mogelijk zijn na een coronabesmetting. Dit overzicht hielp patiënten, naasten en zorgverleners snel hun weg te vinden naar zorg en ondersteuning.

[BEKIJK HIER DE ROUTEKAART](#)

Hospicezorg

Veel hospices in het land moesten noodgedwongen de deuren sluiten vanwege het risico op besmetting. In eerste instantie is de opzet van een speciaal

hospice voor de opvang van coronapatiënten verkend. Hiervoor was eerst een hotel en later een landgoed beschikbaar als locatie en na een oproep meldden meer dan 100 mensen zich aan om daar aan de slag te gaan. Mede door de snelheid van overlijden bij veel patiënten en de risico's op besmetting bij vervoer kwam het coronahospice er niet. In plaats daarvan maakten twee hospices in de regio – De Wingerd in Amerongen en Demeter in De Bilt – ruimte vrij voor opvang van coronapatiënten, waardoor mensen in hun eigen regio konden blijven. Coronapatiënten in de stad Utrecht konden terecht bij het Buurtzorgpension in de stad. Zorgorganisatie Careyn nam andere patiënten van het pension over om dit mogelijk te maken.

Consultatieteam

Voor advies over de begeleiding van coronapatiënten in de palliatieve fase waren door het hele land consultatieteams beschikbaar. Ook in deze regio is zo'n team actief: Palliatie Team Midden-Nederland. Huisartsen en andere zorgverleners kunnen daar 24/7 terecht met vragen over alle patiënten in de palliatieve fase. Het consultatieteam is bereikbaar via een landelijk telefoonnummer: **088-755 55 55**.

INTERVIEW BIJ 'BUITENHOF'

In de eerste fase van de pandemie was weinig bekend over de gevolgen van coronabesmetting voor individuele burgers en voor de samenleving. Over het coronavirus in verband met kwetsbare ouderen gaf Brenda Ott, kaderhuisarts ouderengeneeskunde in Zeist en bestuurslid bij de Landelijke Adviesgroep Eerstelijns Geneeskunde voor Ouderen (LAEGO), in maart 2020 een interview bij het tv-programma 'Buitenhof'. Daarin vertelt zij over het intense verdriet van mensen die zonder hun naasten om zich heen stierven en over eenzaamheid bij de nabestaanden. Het interview gaat ook in op de kwestie van een ic-opname voor ouderen, als zij daar zelf niet meer over hebben kunnen beslissen.



Online

In het eerste kwartaal van 2020 – tot de lockdown vanwege corona – organiseerden beide netwerken hun reguliere scholingen. Daarna viel het programma enkele maanden stil, mede vanwege de enorme druk op de zorg door de toestroom van coronapatiënten.



Saskia Teunissen

In september is het programma hervat via online-bijeenkomsten. Te beginnen met een scholing voor geestelijk verzorgers die mensen thuis begeleiden. In oktober volgde

een drieluik over palliatieve zorg in coronatijd. Deze scholingen werden gegeven door Saskia Teunissen. Zij is hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg bij het UMC Utrecht en bestuurder van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland. De bijeenkomsten hadden elk een ander thema:

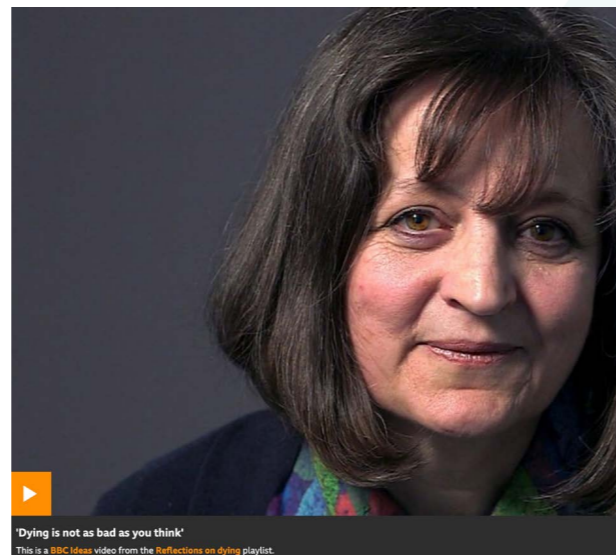
- leren van de coronacrisis voor nu en de toekomst

- communicatie en proactieve zorgplanning: omgaan met onzekerheid en angst bij ouderen, laaggeletterden en andere kwetsbare doelgroepen
- ervaringen van rouw en verlies: hoe begeleid je patiënten en hun naasten hierbij?

Voor deze scholing werkten de netwerken samen met de andere palliatieve netwerken van Septet, het consortium palliatieve zorg in Midden-Nederland.

Casuïstiekbespreking

Eind oktober is via Zoom een casuïstiekbespreking gehouden over spirituele crisis in de palliatieve fase. Ook de basiscursussen voor verpleegkundigen vonden vanaf die maand online plaats. De laatste scholing, in november, ging over pijn en pijnbestrijding in de palliatieve fase.



'Dying is not as bad as you think'
This is a BBC Ideas video from the Reflections on dying playlist.

PRATEN OVER DOODGAAN

Sterven is minder erg dan het lijkt, volgens de Britse arts en auteur Kathryn Mannix. Zij is al meer dan dertig jaar gespecialiseerd in palliatieve zorg. In de huidige tijd vermijden veel mensen praten over doodgaan, waardoor ze niet weten wat ze kunnen verwachten bij een sterfbed. In haar ogen veroorzaakt dat onnodig leed, bovenop het verdriet dat er al is om het verlies van een dierbare. Het netwerk deelde in 2020 een inspirerend filmpje waarin Kathryn Mannix pleit voor meer openheid. Ze schreef er ook een boek over met als titel 'Met het einde in gedachten'.

BEKIJK HIER HET FILMPJE



Proactieve zorgplanning

Mensen met gevorderde dementie kunnen op een gegeven moment niet meer zelf hun wensen voor de laatste levensfase kenbaar maken. Vroegtijdig praten over hun wensen rond leven en sterven met dementie helpt deze voor henzelf en hun naasten helder te krijgen. In 2019 en 2020 is een werkwijze ontwikkeld die handvatten geeft voor proactieve zorgplanning bij beginnende dementie.

Hoewel de bekendheid met palliatieve zorg de laatste jaren groeit, kan het nog altijd gebeuren dat mensen met dementie in een verpleeghuis terechtkomen en er niets vastligt over hun voorkeuren rond het levenseinde. Wil de patiënt bijvoorbeeld gereanimeerd worden bij een hartstilstand of antibiotica als hij of zij een longontsteking oploopt? Wat is of was voor hem of haar van wezenlijk belang? Het ontbreken van antwoorden op

dit soort vragen plaatst naasten en zorgverleners voor dilemma's: hoe kunnen zij iemands wensen respecteren als zij die wensen niet kennen?

Bewustwording

In 2019 en 2020 is binnen de regio een pilotproject uitgevoerd om proactieve planning bij dementie te stimuleren. Dit had een driedelig doel. Allereerst bewustwording bij ouderen en hun

naasten om te praten over leven en sterven in een stadium dat iemand nog wilsbekwaam is en die wensen vast te leggen in het medisch dossier. Het tweede doel was bewustwording bij en training voor zorgverleners, zodat ook zij het belang van deze gesprekken inzien en weten hoe je die voert. Het derde doel ging over samenwerking tussen professionals. Om wensen vast te leggen zijn meerdere gesprekken nodig. De huisarts heeft

daar meestal te weinig tijd voor. Ook andere zorgverleners kunnen er met een patiënt over praten, zolang ze elkaar op de hoogte houden van wat er is besproken.

Tijdens de pilot zijn interviews gehouden met ouderen, naasten en zorgverleners in Zeist. In plaats van zelf het wiel uit te vinden bundelden de initiatiefnemers bestaande hulpmiddelen. Ze gebruikten bijvoorbeeld een gesprekswijzer die elders in het land is ontwikkeld en een app waarmee zorgverleners gespreksnotities kunnen delen.

Kennis delen

Aan de pilot werkten zorgverleners uit verschillende disciplines mee, zoals verpleeghuisartsen, casemanagers, wijkverpleegkundigen en huisartsen. De coördinator van de Netwerken Palliatieve zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht was trekker en zij vormde het kernteam, samen met adviseurs van Raedelijc en Dementiezorg voor Elkaar, de coördinator van het Netwerk Dementie in Zeist en huisarts Brenda Ott.

De resultaten van de pilot zijn gedeeld met collega-palliatieve netwerken in de regio en via samenwerking met ouderenbonden met inwoners van Zeist. Op landelijk niveau zijn ze gepresenteerd tijdens het Memorabel-congres van het programma Deltaplan Dementie in november en op een landelijke bijeenkomst van Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) in december. Het rapport, met draaiboek en inspiratiedocument, is aan alle netwerken palliatieve zorg en dementie in het land aangeboden om zelf mee aan de slag te gaan.

Reacties van geïnterviewden:

‘Dat je dat allemaal vastlegt is belangrijk voor het moment suprême. Voor mij, maar ook voor mijn vrouw. Want dan kan ik het niet meer bedenken.’

– een man met dementie

‘Het is goed om het er op tijd over te hebben. Want je moet de dingen vóór zien te blijven. Hoe langer je wacht, hoe moeilijker het wordt om erover te beginnen. Nu kan mijn man nog meebeslissen.’

– de echtgenote van een man met dementie

MEER WETEN?

Klik hier en lees meer over de pilot proactieve zorgplanning in Zeist.

BEZINNINGSHUIS

Het Bezienshuis is er voor iedereen die met vragen zit over sterfelijkheid. Dat kunnen ouderen zijn, ongeneeslijk zieken en/of hun familieleden, maar ook zorgvrijwilligers en -professionals. Initiatiefnemers Hilda en Robin Zuidam bieden persoonlijke begeleiding bij wat sterfelijkheid moeilijk maakt, zoals angst voor doodgaan en intense rouw. Ze geven ook trainingen, workshops en lezingen aan groepen. In 2020 verhuisde Het Bezienshuis van Den Dolder naar Hollandsche Rading. Op deze locatie konden bezoekers overnachten. In 2021 gaan Hilda en Robin opnieuw op zoek naar een andere locatie. Kijk voor meer informatie en de agenda van Het Bezienshuis op bezienshuis.nl.



Goedkeuring voor drie projecten

In een nieuwe subsidieronde in het Palliatieve programma van ZonMw hebben de twee netwerken in deze regio goedkeuring gekregen voor drie projecten. Het doel van de subsidieronde is bestaande instrumenten door te ontwikkelen en te evalueren. Tijdens de uitvoering van de projecten monitoren onderzoekers of de zorg en informatievoorziening daadwerkelijk verbeteren.

In 2020 zijn voorbereidingen getroffen voor de projecten, de uitvoering volgt vanaf 2021:

In gesprek met de burger

Dit project start in beide netwerken en telt dus voor twee. In anderhalf jaar tijd worden in elk netwerk ongeveer tien bijeenkomsten voor ouderen georganiseerd over de laatste levensfase en overlijden. Deelnemers krijgen informatie over welke vragen dan spelen, bijvoorbeeld: hoe lang wil je nog behandeld worden bij een ernstige ziekte of als je heel kwetsbaar bent? En: wat is palliatieve zorg eigenlijk? De bijeenkomsten zijn bedoeld om mensen te helpen keuzes te maken

die passen bij wat zij belangrijk vinden. Huisartsenpraktijken initiëren de ene helft van de bijeenkomsten. De andere helft wordt georganiseerd door andere netwerkpartners, zoals een hospice, ouderenbond of ziekenhuis.

Gereedschapskist: aan de slag in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Bartiméus, een instelling voor blinden, slechtzienden en soms ook doven in Zuidoost-Utrecht, voert dit project uit op vier woonlocaties waar mensen met een verstandelijke beperking verblijven. De locaties starten met een zelfevaluatie van de geboden palliatieve zorg aan tien recent overleden bewoners. Dit dient als nulmeting. Vervolgens kiezen ze op basis van de evaluatie twee uit vijf verbeterinstrumenten om te implementeren. Voorbeelden van verbeterinstrumenten zijn dat een medewerker een opleiding tot consulent palliatieve zorg gaat volgen en de signaleringsset palliatieve zorg. Het project loopt van begin 2020 tot halverwege 2023 en wordt ook door andere netwerken in het land uitgevoerd.



Zelf erover meepraten

Om de beste zorg te kunnen bieden aan mensen in de palliatieve fase en hun naasten, moeten zij zelf kunnen meedenken en -praten over onderzoek en beleid. Zij weten immers het beste welke onderwerpen belangrijk zijn als het levenseinde in zicht komt.

De Patiënten/Naastenraad heeft in 2020 bij vier grote Palliantie-projecten meegedacht: Hopevol, InZicht, Diamand en KwaSa. De leden geven ook inbreng bij de aanvraag en uitvoering van andere onderzoeksprojecten. Daarnaast nemen ze deel aan verschillende werkgroepen van het consortium Septet en leveren ze een bijdrage aan bijeenkomsten.

Speerpunten

In het coördinatieteam van Septet zitten de netwerkcoördinatoren van de zeven netwerken in Midden-Nederland, een kaderhuisarts palliatieve zorg en vertegenwoordigers van Fibula en Raedelijf. Samen met de Patiënten/Naastenraad zijn tijdens twee digitale bijeenkomsten speerpunten voor de komende jaren benoemd. De eerste bijeenkomst was een brainstorm om ideeën te verzamelen. Daaruit kwamen in de tweede bijeenkomst zes speerpunten voort, waaronder het inrichten van een informatiepunt voor het publiek over palliatieve zorg en het normaliseren van het gesprek over de dood, het laatste ook gericht op kinderen. Voor elk van de speerpunten is een trekker aangewezen en de leden van de Patiënten/Naastenraad nemen ieder aan een speerpunt-werkgroep deel.

3 VRAGEN AAN JANNIE OSKAM lid van de Patiënten/Naastenraad



Voormalig consultant in de zorg en ooit opgeleid in de sociale wetenschappen is Jannie Oskam een van de zes leden van de Patiënten/Naastenraad. Zij schreef over haar ervaringen in de medische wereld na de diagnose borstkanker in 2015 het boek 'Zo gaan we het doen!'. Haar nieuwe boek heet 'Tussenland'. De titel verwijst naar de periode waarin ze leeft sinds ze weet dat ze niet meer beter wordt.

Waarom zit je in de Patiënten/Naastenraad?
Jannie: 'Professionals hebben de ervaringskennis van patiënten nodig om goede zorg te kunnen leveren. Voordat ik zelf patiënt werd, dacht ik dat ik wel wist hoe het is om ziek te zijn. Maar als professional kun je dat niet weten, want je voelt het niet.'

Wat vond je bijzonder in 2020?
'Toen ik drie jaar geleden bij de Patiënten/Naastenraad kwam, waren de leden alleen betrokken bij wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Met de coördinatoren van de netwerken palliatieve zorg hadden we

niets te maken, terwijl zij zich bezighouden met de praktijk van de palliatieve zorg. Dat vond ik een gemis. Begin 2020 hebben we tijdens een meeting met alle netwerkcoördinatoren en andere mensen uit het Septet-coördinatieteam kennisgemaakt en ideeën uitgewisseld. Later in het jaar hebben we onderwerpen benoemd waar we ons druk over zouden moeten maken. Die samenwerking is een mijlpaal.'

Wat inspireert jou?
'Op momenten dat ik me niet lekker voel, haal ik inspiratie en steun uit het boek "Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt" van Eveline Tromp. Zij heeft veel mensen begeleid die hetzelfde meemaken als ik, waardoor ze tal van handreikingen kan bieden. Daarnaast geeft ze woorden aan dingen die ik soms nog niet kan benoemen. Een geweldig boek. Van een heel andere orde is het fantastische initiatief van de Erasmus Universiteit: ze gaan patiëntwetenschappen invullen door systematisch ervaringen van patiënten om te zetten in kennis. Dat betekent dat ervaringskennis van patiënten – die tot nu toe verborgen bleef – kan worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. Ik heb een week lopen zingen toen ik het hoorde.'

Maak kennis met de stuurgroep

Samen werken aan de beste zorg in de laatste fase



De stuurgroepleden van de Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht werken bij verschillende organisaties. Vanuit hun eigen vakgebied delen ze hun affiniteit met en inzet voor palliatieve zorg in deze regio.



Angelique Hoogduin,
manager advies- en
behandelcentrum
Careyn Utrecht Stad

'Toen ik nog wijkverpleegkundige was, maakte ik van nabij mee dat mensen overleden. Dan zie je wat je in de laatste fase voor iemand kunt betekenen; hoeveel het uitmaakt als dingen goed of fout gaan in de zorg. Binnen de gespecialiseerde verpleging van Careyn hebben we de afgelopen jaren de scholing verbeterd. Dat geeft verpleegkundigen onder andere handvatten om met patiënten te praten over waar voor hen de grens ligt om nog te behandelen. In het netwerk benutten organisaties elkaars expertise. Een mooi voorbeeld van samenwerking vind ik dat oncologieverpleegkundigen in PaTz-groepen kennis toevoegen voor huisartsen en wijkzorg. Het netwerk vergroot ook de aandacht voor palliatieve zorg, bijvoorbeeld via voorlichtingsfilmmpjes voor patiënten. Dergelijke initiatieven komen minder snel van de grond als zorgorganisaties ze ieder voor zich zouden doen.'



Hanneke Smits,
kaderarts bij
Leidsche Rijn Julius
Gezondheidscentra

'Sinds twee jaar ben ik naast huisarts ook consultant palliatieve zorg en arts in een hospice. Het bijzondere aan de palliatieve fase vind ik dat het daarin gaat om de essentie van het leven op dat moment. Je kan mensen op uiteenlo-

pende vlakken helpen: de ene keer heeft iemand een vraag over pijnstilling, op een ander moment praat je samen over de zin van het leven. Huisartsen hebben qua organisatie van de zorg een spilfunctie, maar palliatieve zorg is per definitie teamwork. Bij een patiënt zijn vaak ook (wijk) verpleegkundigen, een geestelijk verzorger en/of fysiotherapeut betrokken. In het netwerk zitten meer organisaties uit de zorgketen in de regio. Via het platform kunnen we aan gezamenlijke doelen werken. Het netwerk organiseert ook onderwijs en het delen van kennis, al deze zaken brengen de palliatieve zorg verder.'



Marjon Kuiltjes,
zorgmanager bij
AxionContinu

'Sinds mijn achttiende werk ik in de ouderenzorg. Tijdens diverse opleidingen kwam palliatieve zorg terug als een onderzoek naar hoe je de laatste fase voor mensen zo fijn mogelijk kunt maken, rekening houdend met hun ongemakken en met wie zij zijn. De organisaties in het netwerk bedienen een grote groep mensen in de provincie Utrecht die zich in de palliatieve fase bevinden – met alle complexiteit die daarbij hoort. Palliatieve zorg is als een ketting: als een van onze bewoners naar het ziekenhuis gaat voor onderzoek, wil je dat de verpleeghuisarts en fysiotherapeut ook weten wat de specialist in gang heeft gezet. Zodat alle zorg aansluit op het moment dat het ertoe doet. Hoe korter de lijnen, hoe beter. Via het netwerk verstevigen we de ketting.'



Andrea Reidsma,
directeur Zorg en
Innovatie bij Valuas
Zorggroep

'Onze organisatie biedt 24-uurszorg op diverse kleinschalige woonzorglocaties en in kleinschalige zorghotels. Iedereen kent elkaar, waardoor de zorg heel persoonlijk is. Elke locatie heeft ook een palliatief verpleegkundige, maar de locaties zijn te klein voor een eigen palliatief team dat de laatste verpleegtechnische ontwikkelingen volgt. Daarin zit de meerwaarde van het netwerk: zorgverleners van verschillende organisaties kunnen er van elkaar leren. Bovendien zijn alle werkvelden vertegenwoordigd, van ziekenhuis tot thuiszorg en welzijn. In mijn ogen is palliatieve zorg de meest betekenisvolle zorg. Door mensen op een betrokken manier te begeleiden naar het levenseinde, maak je het verschil. De vraag naar deze zorg neemt toe met de groei van het aantal hulpbehoevende ouderen. We zijn er in de regio samen verantwoordelijk voor dat die zorg professioneel en toekomstbestendig is.'



Ineke Alderink,
directeur bij Proxima
Terminale Zorg
Hospice & Thuis

'Het laatste stukje van het leven op een goede manier kunnen afsluiten doet ertoe, voor de zieke en voor de naasten. Bij vrijwilligersorganisaties draait alles om warmte en aandacht bieden vanuit de menselijke kant. Professionele

Bestuur

zorgverleners doen dat ook, maar voor hen is palliatieve zorg onderdeel van het werk, bij ons is het alles wat we doen. Daarom vind ik het zinvol dat beide perspectieven vertegenwoordigd zijn in het netwerk.

Idealiter halen we binnen de zorgketen expertise bij elkaar, zorgen we dat doorplaatsingen probleemloos verlopen en vinden we elkaar snel als het nodig is. De praktijk is ingewikkelder, mede door de grote druk op de zorg. Als organisaties elkaar kennen, komen ze eerder samen tot een oplossing. Daar heeft het netwerk een verbindende rol in.'



Lydia Ketting,
kaderhuisarts
palliatieve zorg

'Palliatieve zorg is een mooi en tegelijk intensief onderdeel van huisartsenzorg. Ik vind het belangrijk dat onze beroepsgroep aangeeft welke zorg reëel is

om te verwachten van huisartsen. En op bestuurlijk niveau moet we organiseren dat er adequate ondersteuning is voor de mensen op de werkvloer. Dat ze voldoende tijd hebben voor patiënten en probleemloos medische voorzieningen kunnen regelen.

Voor huisartsen levert de samenwerking met de thuiszorg in PaTz-groepen al veel op. Door ook met andere partijen te verbinden kunnen we dingen op overkoepelend niveau uitrollen. Ondanks dat er veel kan op palliatief gebied, is iedereen ontzettend druk met de dagelijkse uitvoering, waardoor niet altijd alle opties voor een patiënt

worden benut. Het netwerk heeft hier een rol in door nieuwe ontwikkelingen onder de aandacht te brengen.'



Marc Rietveld,
vrijgevestigd
geestelijk verzorger
en geestelijk
verzorger bij UMC
Utrecht

'In hun laatste levensfase hebben mensen vaak behoefte aan nabijheid. Het is

een intense periode die ook heftig kan zijn, in de zin van rauw en eerlijk. Veel zorgverleners hebben moeite met praten over levensvragen. Ze vinden het al gauw (te) persoonlijk, terwijl omgaan met patiënten die gaan overlijden hen ook raakt als mens. Gelukkig zit palliatieve zorg tegenwoordig in de opleiding van zorgverleners. De focus ligt nog wel sterk op mensen beter maken, terwijl genezen lang niet altijd kan. Als artsen, verpleegkundigen en vrijwilligers zich daar bewust van zijn, kunnen ze nog meer open staan voor wat patiënten nodig hebben wanneer de dood in zicht komt. Het netwerk heeft een belangrijke rol in het stimuleren van die bewustwording.'



Sita Splinter,
afdelingshoofd
Oncologie St.
Antonius Ziekenhuis

'Als verpleegkundige van huis uit was ik altijd al geboeid door palliatieve zorg. Ik vind het een gemis

dat deze zorg nog geen vast onderdeel is van de reguliere zorg. Daarvoor is nodig dat de patiënt en de (huis)arts al eerder bespreken dat de palliatieve fase is aangebroken. Ook in ons ziekenhuis wordt het Palliatief Advies Team vaak pas in de terminale fase ingezet. Als dat eerder gebeurt, kunnen we de levenskwaliteit van patiënten verbeteren.

Goede palliatieve zorg is ketenzorg. Het ziekenhuis maakt deel uit van die keten, daarom is het belangrijk dat we samenwerken met huisartsen en thuiszorg vóórdat een patiënt naar huis gaat. Daarmee kan bijvoorbeeld het aantal heropnames afnemen. Samenwerking moet vanzelfsprekend zijn, maar is dat niet altijd. Het netwerk legt verbindingen tussen zorgverleners, zodat we elkaar makkelijker vinden.'



Sjanie Koedoot,
gebiedsmanager bij
thuiszorgorganisatie
Vitras (Santé
Partners)

'Het bijzondere aan palliatieve zorg vind ik dat die sterk gericht is op de persoon en zijn of haar omgeving

in de thuissituatie. Met goede zorg bereik je dat mensen met een glimlach kunnen overlijden, zoals Elisabeth Kübler-Ross het zo mooi zei. Voor ons werk in de thuiszorg en in twee hospices zijn korte lijnen met andere zorgverleners cruciaal. We hebben elkaar nodig om de beste palliatieve zorg te kunnen bieden, bijvoorbeeld dat verplaatsing van de zorg voor een patiënt van het ziekenhuis naar huis soepel verloopt. Het is goed

dat we elkaar op de werkvloer en op strategisch niveau ontmoeten. Want er zijn scheidslijnen tussen vakgebieden die samenwerking soms in de weg staan, bijvoorbeeld rond palliatieve zorg en longproblemen in de palliatieve fase.'



Toosje Valkenburg
(voorzitter stuurgroep),
huisarts/bestuurs-
voorzitter bij
Gezondheidscentrum
De Bilt, bestuurs-
voorzitter/medisch
directeur bij
Academisch Hospice
Demeter

'Na mijn opleiding tot huisarts liep ik stage in een hospice in Schotland en raakte geïnspireerd door wat daar mogelijk was. Vanuit die ervaring zet ik me in voor palliatieve zorg in de wijk en in het hospice, zodat patiënten kunnen overlijden op de plek van hun voorkeur.

Palliatieve zorg kan niet zonder huisartsen en wijkverpleegkundigen. Zij komen bij mensen thuis en ik denk dat ze het ook als dankbaar werk zien. Er zijn wel verschillen in ervaren kwaliteit, omdat er nog veel onbewuste onbekwaamheid is. Het netwerk kan bijdragen aan versnelling in leren door vakgenoten met veel ervaring in te zetten als "hulptroepen". Verrijkt met kennis en kunde herkennen huisartsen en wijkverpleegkundigen eerder wat patiënten nodig hebben en kunnen ze hen de zorg bieden die daarbij past.'



DE DAPPERE PATIËNT

In 2019 en in begin 2020 is op initiatief van het Netwerk Utrecht Zorg voor Ouderen (NUZO) in Zuidoost-Utrecht op op drie locaties 'De Dappere Patiënt' vertoond. Deze film is gemaakt door Amsterdamse huisartsen en patiënten rond het thema praten over het levenseinde. Van beide kanten bestaat vaak schroom om wensen uit te spreken dan wel gerichte vragen te stellen. Na afloop van de film gingen bezoekers in gesprek over waar hun prioriteiten liggen in de palliatieve fase.

BEKIJK HIER DE FILM



KOPPELBEDDEN VOOR THUIS

In ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices kunnen patiënten en naasten al langer gebruik maken van een koppelbed om naast elkaar te kunnen slapen. In 2020 zijn deze bedden ook beschikbaar gesteld voor thuiswonende patiënten. Elke regio heeft enkele exemplaren in depot die via de thuiszorg kunnen worden gereserveerd. Kijk voor mogelijkheden om een koppelbed te reserveren op de website van het Netwerk Palliatieve Zorg.

LEES HIER ONLINE MEER

Ongeneeslijk ziek, en dan?

Te horen krijgen dat je niet meer beter wordt, is moeilijk te bevatten. Vaak zitten mensen met allerlei vragen: hoe lang heb ik, hoe zal het einde zijn? Kwaliteit van leven is voor iedereen anders, daarom is het belangrijk te praten over wensen voor de palliatieve fase.

Ongeneeslijk ziek zijn betekent lang niet altijd dat iemand snel overlijdt. De palliatieve fase kan maanden, zelfs jaren duren. Het grote verschil met reguliere zorg is dat palliatieve zorg gericht is op aandacht voor kwaliteit van leven op lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel gebied voor patiënt én naasten, en niet meer op genezen of revalideren. Het kan gaan over pijn verminderen, over thuis blijven met extra hulp, over afscheid en levensvragen. Kortom, over alles wat voor een patiënt en zijn of haar dierbaren belangrijk is.

Praat over wensen
 In een vroeg stadium praten over wensen rond het levenseinde voorkomt dat naasten en zorgverleners onbedoeld beslissingen nemen die daar tegenin gaan, als de patiënt het niet meer zelf kan vertellen of als het gewoon te laat is. Dat zijn geen gemakkelijke gesprekken, maar duidelijkheid geeft vaak wel gemoedsrust.

INFORMATIE VOOR PATIËNTEN EN HUN NAASTEN

De netwerken voor palliatieve zorg bieden informatie over zorgmogelijkheden in deze regio:

- De Informatiekaart Palliatieve Zorg voor Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht zet de stappen in de palliatieve fase op een rij.

INFORMATIEKAART

- De Regiogids geeft een overzicht van de organisaties die in deze regio palliatieve zorg bieden.

REGIOGIDS

- Deze leidraad biedt handvatten voor een gesprek over wensen tussen een patiënt en (huis) arts.

LEIDRAAD

- Dit artikel geeft antwoord op vragen over reanimatie.

ARTIKEL REANIMATIE



Samenwerken in de regio

De Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht tellen bijna vijftig deelnemende organisaties. In deze regio werken zij samen aan samenhangende en passende zorg die gericht is op kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Een kort overzicht van de belangrijkste activiteiten in 2020:

- In 2020 zijn vier nieuwe PaTz-groepen gestart. PaTz staat voor de samenwerking tussen huisarts en wijkzorg in de zorg voor thuiswonende palliatieve patiënten. Zij vormen lokaal PaTz-groepen waarin ze geregeld bij elkaar komen om de situatie van patiënten te bespreken en ervaringen uit te wisselen. Met elf PaTz-groepen in Utrecht stad hebben we daar een grote dichtheid aan PaTz-groepen. In Zuidoost-Utrecht zijn nu vier groepen actief plus een Cirkelteam, een intensieve vorm van PaTz.
- Zoals in Utrecht stad al langer het geval is, heeft het netwerk Zuidoost-Utrecht sinds 1 januari 2021 ook een zelfstandig centrum voor levensvragen. Inwoners van 50+ en mensen die in de palliatieve fase zijn, plus hun naasten, kunnen daar met levensvragen en zingevingskwesties terecht bij een geestelijk verzorger. In 2019 en 2020 is hard gewerkt door de netwerken en de centra voor levensvragen om de nieuwe financieringsregeling van de overheid op een goede manier naar de praktijk te brengen. In 2020 is de website van het Centrum voor Levensvragen Zuidoost-Utrecht online gegaan. Alle centra voor levensvragen in Midden-Nederland hebben ook een gezamenlijke portal-website:
- Om de centra voor levensvragen makkelijker bereikbaar te maken is een landelijk telefoonnummer ingesteld dat bellers aan de hand van hun postcode doorverwijst naar hun eigen regio. De Utrechtse centra hebben zich hard gemaakt voor het instellen van een landelijk nummer en hiervoor hun eigen telefoonnummer beschikbaar gesteld. De centra voor levensvragen in het hele land zijn nu te bereiken via **085-0043 063** (lokaal tarief).
- Voor mensen die geestelijk vastlopen of met levensvragen zitten in coronatijd is in de zomer van 2020 een online platform vormgegeven met dagelijkse bijeenkomsten via Zoom. Iedereen was welkom en de bijeenkomsten werden geleid door een geestelijk verzorger. Initiatiefnemer van dit zogeheten 'LuisterVerbond' is Robin Zuidam. Hij is voorzitter van Het Bezinningshuis en coördinator van het Centrum voor Levensvragen in Zuidoost-Utrecht.

[GA NAAR PORTAL-WEBSITE](#)

Huisarts
Marieke Ausems



Palliatieve zorg gaat bij uitstek over mensen. Verhalen van patiënten en zorgverleners laten zien hoe aandacht en wederzijds vertrouwen kunnen bijdragen aan een laatste fase die past bij hoe iemand heeft geleefd.

NRC publiceerde op 15 mei 2020 een artikel van journalist Pim van den Dool over euthanasie in coronatijd. Het verhaal gaat over een patiënte met kanker uit deze regio die er bewust voor kiest het verdere verloop van haar ziekte niet af te wachten en over hoe haar huisarts haar in die laatste periode bijstaat. Hieronder volgt een verkorte versie van het artikel:



Verhalen uit de praktijk

'Ons vertrouwen in Marieke was onverwoestbaar'

Euthanasie verlenen is moeilijker in coronatijd, want dat vereist intensief contact tussen arts en patiënt. Margot Lee overleed begin april toch op het door haar gekozen moment.

Huisarts Marieke Ausems was al ver met de voorbereiding van de euthanasie toen ze

zelf begon te hoesten. Ze kon haar patiënt, de 70-jarige Margot Lee, hierdoor een paar dagen niet bezoeken. Ze liet zich testen en maakte zich zorgen over de gevolgen voor de euthanasie bij een positieve test. Ze bleek geen corona te hebben. Margots echtgenoot Neil was opgelucht: 'Margot had oneindig veel vertrouwen in Marieke.'

Verhalen uit de praktijk

‘Normaal geef je bij ieder gesprek een hand, ga je aan de rand van het bed zitten.’ Vanwege corona houdt ze afstand en draagt ze soms een mondkapje.

Spil van de familie

Al ver voor de coronacrisis besloot Margot dat ze euthanasie wilde als haar ziekte, een agressieve vorm van longkanker, zou verergeren. Dat paste bij haar, zegt Neil: ‘Margot was doodsbang dat ze de controle zou verliezen.’ Met haar huisarts besprak Margot Lee haar wens al snel na de diagnose in augustus 2018. Ze was de spil in haar familie en wilde volgens Ausems geen ontluistering.

In maart 2019 kwam de kanker uitgezaaid terug. Nieuwe bestralingen en chemo’s hadden te weinig effect. De verwachting was dat Margot Kerst niet zou halen. Dat gebeurde wel en ze maakte zelfs de geboorte van haar nieuwste kleinkind mee, begin maart. Huisarts Ausems regelde dat Margot met Stichting Ambulancewens naar het ziekenhuis kon om het jongetje vast te houden. ‘Het was magisch’, zegt Neil. ‘Twee dagen later was zo’n bezoek wegens corona onmogelijk geweest.’

Onnatuurlijk op afstand

In de weken erna gaat Margot Lee’s gezond-

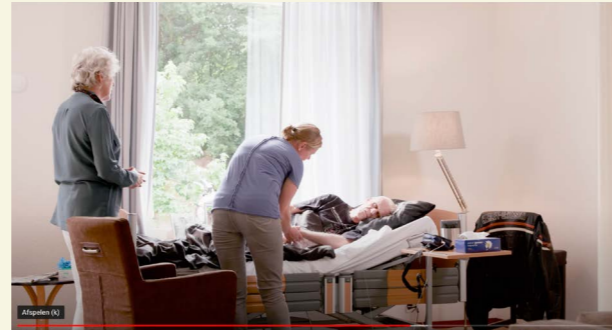
heid snel achteruit en vraagt ze haar huisarts de euthanasie te plannen. Ausems bezoekt haar enkele keren. ‘Normaal geef je bij ieder gesprek een hand, ga je aan de rand van het bed zitten.’ Vanwege corona houdt ze afstand en draagt ze soms een mondkapje. ‘Dat was moeilijk. Je ziet je patiënt als een soort toeschouwer op een afstandje lijden. Dat je iemand niet even kan aanraken voelt onnatuurlijk. Ik probeerde meer met mijn ogen te doen, door haar zo zacht mogelijk aan te kijken.’ Ausems herinnert zich de vreugde bij Margot toen ze haar pasgeboren kleinkind had gezien. ‘Dat was een ontlasting, normaal zou ik haar misschien wel hebben omhelsd. Dat kon helaas niet.’

Afscheid

De dag voor de euthanasie komt de huisarts voor een laatste bevestiging dat Margot dit wil. Ze spreken af dat ze vrijdagavond terugkomt. ‘Dan gaan we niet meer een heel gesprek aan’, legt ze uit. ‘Ik kom binnen, we kijken elkaar nog even aan en dan beginnen we.’ De volgende avond brengt de familie Margot naar beneden. Vanuit de huiskamer heeft ze vrij uitzicht over een natuurgebied. In de middag komen haar kleinkinderen. Margot houdt ze nog even vast, ze spelen op haar bed. Rond acht uur staan de drie zoons en hun gezinnen vanwege de coronaregels apart van elkaar in de huiskamer opgesteld. Margot ligt in bed, Neil houdt haar hand vast, ze blazen een zoen naar elkaar. Huisarts Marieke dient de euthanatica toe, Margot glijdt weg. Dan komen de emoties. De huisarts omhelst Neil, die overmand is door

verdriet. ‘Dat had officieel niet gemogen, maar ik heb het toch gedaan.’ Ook zijn jongste zoon kiest ervoor de coronaregels te negeren en geeft zijn vader een knuffel.

LEES HIER HET GEHELE NRC ARTIKEL



FILM ROND HET LEVENSEINDE

‘Ik blijf een poosje bij je zitten’ gaat over Ton, een man met acute leukemie die aan deze ziekte gaat overlijden. De film laat zijn zien hoe zijn moeder en Gerla, een verzorgende in de thuiszorg, er voor hem zijn. De werkgroep deskundigheid van de Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht bedacht het concept, onder andere als middel voor scholing. In 2020 is de film landelijk beschikbaar gemaakt en staat hij als onderwijsmateriaal op Palliaweb.

BEKIJK HIER DE FILM



NETWERKEN
Palliatieve Zorg

UTRECHT STAD
ZUIDOOST-UTRECHT

NETWERKEN PALLIATIEVE ZORG
UTRECHT STAD | ZUIDOOST-UTRECHT

Neckardreef 6
3562CN Utrecht
m.wanders@careyn.nl
netwerkpalliatievezorg.nl/utrechtstadenzuidoost