

Het Netwerk voor Palliatieve Zorg Amstelland/Meerlanden en Midden- en Zuid-Kennemerland heeft als doel de kwaliteit van en samenhang in het palliatieve zorgaanbod te bevorderen in beide regio's. Daarbij gaat het om de inzet van zowel professionele zorgverleners als vrijwilligers. In onze visie sluit palliatieve zorg aan bij de wensen van patiënten en hun naasten.

NIEUWSBRIEF

Uitgave 3 - 2011

PALLIATIEVE ZORG IN HET VERPLEEGHUIS

Sinds 10 oktober 2011 heeft Zonnehuis Amstelveen een palliatieve unit. Coördinerend verpleegkundige Anne Burger vertelt hoe het verpleeghuis deze zorg vorm geeft. Aan tafel zit ook Hans van Willenswaard, manager van de behandelaars en bestuurslid van het netwerk Palliatieve Zorg Amstelland en Meerlanden.



Het interieur oogt eerder als van een hotel dan een klinische afdeling. Om de huiselijkheid te benadrukken lopen verpleegkundigen niet in uniform. Een elektrische sfeerhaard en moderne lampen geven de huiskamer sfeer. 'Er is veel gedaan om cliënten het gevoel te geven dat ze hier thuis zijn', zegt Anne

Burger. 'Onze zorg moet zo persoonlijk mogelijk zijn.' Amstelveen had nog geen palliatieve voorzieningen, vertelt Hans van Willenswaard: 'Daarom besloot het bestuur van de stichting Zonnehuisgroep Amstelland in de nieuwbouw van het verpleeghuis een palliatieve unit op te nemen.'

Hoeveel plaatsen zijn er en voor wie?

Anne: 'De unit heeft ruimte voor zes cliënten. Zij hebben ieder hun eigen kamer en badkamer. Er zijn ook gezamenlijke voorzieningen, zoals de huiskamer en een wellnessruimte met sauna. De unit is bedoeld voor cliënten met een terminale ziekte die niet thuis kunnen wonen. Als richtlijn houden we een levensverwachting aan van maximaal een jaar, in een hospice ligt die prognose meestal op drie maanden. Ons verzorgingsgebied omvat Amstelveen, Uithoorn, Ouderkerk aan de Amstel, Aalsmeer en Amsterdam.'

Hoe loopt het tot nu toe?

Anne: 'Twee dagen na de opening kwam onze eerste cliënt. Sindsdien zijn er steeds nieuwe aanvragen geweest. We hebben nog geen wachtlijst, maar de kamers zijn bijna voortdurend bezet.'

MELDT U AAN!

Met ingang van 2012 verschijnt deze nieuwsbrief digitaal. De redactie verwacht op deze manier meer zorgverleners in de regio te bereiken. Wilt u op de hoogte blijven van nieuws en ontwikkelingen over palliatieve zorg? Geef dan uw mailadres door via palliatieve-zorg-am@lindenhoek.nl. Dan ontvangt u de nieuwsbrief voortaan via email.



IN/UIT REGIO

Nieuws uit de regio Midden- en Zuid-Kennemerland en Amstelland/Meerlanden

INLOOPHUIS KENNEMERLAND IN OPRICHTING

In Alkmaar en Nieuw-Venep bestaan al langer inloophuizen voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. Om in de regio Kennemerland een plek te bie-

den waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten is ook in Haarlem een initiatief gestart. De Stichting Inloophuis Kennemerland heeft nog geen eigen pand, maar al wel een lotgenotengroep. Deze komt elke eerste vrijdag van de maand om 10.30 uur bijeen in de Mennokapel aan de Indische straat. Het inloophuis wil verder graag een koor oprichten voor kankerpatiënten en hun familie/vrienden. Voor uitbreiding van haar activiteiten zoekt de stich-

ting nog fondsen en vrijwilligers. (www.inloophuiskennemerland.nl)

THAMERTHUIS VERBOUWD

In De Kwakel (gemeente Uithoorn) heeft de Stichting ThamerThuis een kleinschalige woonvoorziening voor terminale patiënten. Het pand is in de afgelopen maanden verbouwd en uitgebreid met een derde gastenkamer. (www.thamerthuis.nl)

► Wie zitten er in het team?

Hans: 'We hebben een palliatieve arts die dagelijks de patiënten bezoekt. Verder werken we met een multidisciplinair team met daarin onder andere een fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog en geestelijk verzorger. Dan zijn er natuurlijk de verpleegkundigen en we zijn nog bezig met vrijwilligers werven.'
Anne: 'In dit werk moet je je ziel en zaligheid willen leggen, daar kijken we kritisch naar bij sollicitaties voor de verpleging. Er wordt veel van je gevraagd. Je verricht niet alleen medisch-technische handelingen, je moet ook kunnen omgaan met de psychosociale kant van de palliatieve zorg. Op dat punt gaan we nog meer interne scholing organiseren.'

JE MOET
OOK KUNNEN
OMGAAN MET DE
PSYCHOSOCIALE KANT
VAN DE PALLIATIEVE
ZORG

medicijnen om zeven uur 's morgens. We kijken dan wie nog ligt te slapen en wie al klaar zit voor het ontbijt. Daar gaan we flexibel mee om. De rest van de dag hangt af van wat iemand wil. Er worden activiteiten georganiseerd, daar kunnen mensen aan meedoen. De meesten voelen zich daar te ziek voor en zijn blij met hun eigen kamer. Sommigen komen helemaal niet van bed. Wij stimuleren dat cliënten hun blikveld verbreden, maar zonder druk uit te oefenen.'

Is een palliatieve unit de toekomst voor verpleeghuizen?

Anne: 'Voorlopig blijft het bijzonder, palliatieve zorg is nog geen gemeengoed in Nederland. Ik hoop dat ook ziekenhuizen meer palliatieve zorg gaan bieden zodat meer mensen er gebruik van kunnen maken.'
Hans: 'De verblijfsduur in verpleeghuizen is de afgelopen jaren enorm teruggelopen. Vroeger woonden mensen er soms jaren. Nu komen ze pas als ze ernstig ziek en/of dement zijn en het thuis echt niet meer gaat. Gemiddeld genomen overlijden ze dan binnen twee jaar. Daardoor is een verpleeghuis voortdurend bezig met palliatieve zorg. In de nieuwe unit hebben we die kennis gebundeld voor andere doelgroepen. De cliënten die wij opnemen komen uit het ziekenhuis of vanuit de thuissituatie. Hoewel de trend is dat meer mensen tot het einde thuis blijven, denken wij dat er behoefte bestaat aan de zorg die we hier bieden.' ■

ZICHT OP DE ZORG

Nieuwe ontwikkelingen in de palliatieve zorg volgen elkaar snel op. Lees erover in deze nieuwsbrief.

EEN ONTROEREND VERHAAL en een goed gesprek

Rondom de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg heeft het netwerk drie filmavonden georganiseerd voor het algemene publiek. Dat gebeurde in samenwerking met filmhuizen en theaters in de regio. De films werden kort ingeleid en na afloop was er gelegenheid om verder te praten. Het netwerk wil met deze publieksactiviteit dood en sterven uit de taboesfeer halen. Het is ook een goede gelegenheid om informatie te geven over de mogelijkheden van palliatieve zorg in de regio. De avonden trokken gemiddeld tachtig bezoekers. Uit hun reacties blijkt dat er veel behoefte bestaat aan dialoog en informatie over ziek zijn en doodgaan. Het netwerk organiseert daarom in 2012 opnieuw publieksavonden. Wilt u meer informatie of meedenken over de voorbereiding? Neemt dan contact op met netwerkcoördinator Monique Panneman via m.panneman@lindenhoeck.nl. ■

Hoe verloopt de overdracht vanuit thuis of ziekenhuis?

Anne: 'Meestal komt de eerste vraag telefonisch, van een huisarts of transferverpleegkundige in het ziekenhuis. Ik vraag dan naar de situatie en het netwerk van mantelzorgers rondom de patiënt. Daarna bepalen we in overleg met de palliatieve arts of we de betreffende persoon kunnen helpen. Als we denken van wel, gaan we langs om met hem of haar kennis te maken. Daarna zetten we de opname in gang. We stimuleren mensen daarbij om eigen spullen mee te nemen zodat de kamer zo veel mogelijk van henzelf wordt.'

Hoe ziet een dag op de unit eruit?

Anne: 'We doen een eerste ronde met

HOSPICE GROEP HAARLEM WINT VRIJWILLIGERSPRIJS

In het Europees Jaar van het Vrijwilligerswerk krijgt de maatschappelijke bijdrage van mensen die belangeloos anderen helpen extra aandacht. Dat gebeurt onder andere via het uitreiken van prijzen voor bijzondere prestaties. In de gemeente Heemstede ging de Vrijwilligersprijs 2011 in de categorie 'passie' naar het Dreef-team van de Stichting Hospice Groep Haarlem

e.o. Tijdens een feestelijke bijeenkomst medio november ontving het team een beeldje en kregen alle aanwezige teamleden een roos.

BASISSCHOLING GESLAAGD

Van september tot half november 2011 heeft een groep zorgprofessionals uit de regio de basis-scholing Palliatieve Zorg gevolgd. In zes modules kwamen thema's rond palliatieve zorg aan

bod, zoals pijn, fysieke problemen, verlies en rouw. Na iedere theoretische inleiding konden de deelnemers ervaringen delen en eigen casussen voorleggen. In de praktijk lopen zorgverleners nog wel eens vast in de complexe besluitvorming rond een palliatieve patiënt. Daarom is ook besproken hoe het consultteam hen als expertgroep in de regio kan ondersteunen. ■

KNMG HANDREIKING OVER LEVENSEINDE

Artsen zijn opgeleid om patiënten beter te maken. Lukt dat niet meer, dan hebben velen het gevoel met lege handen te staan. Het brengen van een slechte boodschap is voor artsen vaak een hoge drempel, evenals omgaan met emoties van patiënten. Met als gevolg dat ze een gesprek over het naderende sterven mogelijk uitstellen of ontwijken. Daardoor krijgen patiënten niet altijd de zorg die hen in de palliatieve fase de beste kwaliteit van leven kan bieden. De KNMG heeft een handreiking gemaakt voor huisartsen en specialisten die hen helpt het naderende einde bespreekbaar te maken. Er staan concrete onderwerpen in, zoals medische mogelijkheden om pijn te verlichten en de zin(loosheid) van verdere behandeling. De handreiking 'Tijdig praten over het overlijden' is als pdf te downloaden via de website van de KNMG in de rubriek Richtlijnen > KNMG publicatie > levenseinde. (www.knmg.nl) ■

CASUIÏSTIEKBESPREKINGEN PALLIATIEVE ZORG IN 2012

In 2011 is het consultteam palliatieve zorg in samenwerking met het netwerk weer gestart met het bespreken van praktijkcases. Doel van de bijeenkomsten is het uitwisselen van kennis en ervaringen met zorgverleners in de regio Zuid-Kennemerland. Tijdens de drukbezochte bijeenkomsten kwamen uiteenlopende onderwerpen aan bod, zoals nieuwe ontwikkelingen bij doorbraakpijnmedicatie, sedatie, angst en zingeving. Het consultteam organiseert in 2012 vier nieuwe casuïstiekbesprekingen over palliatieve zorg voor zorgverleners en zorgprofessionals. De bijeenkomsten staan gepland op 16 februari, 12 april (als onderdeel van het symposium), 21 juni, 6 september en 1 november 2012. Ze worden gehouden van 16.00 tot 17.30 uur in de regentenkamer van het Kennemer Gasthuis, locatie Zuid.

Inschrijven kan online via www.netwerkpalliatievezorg.nl > aanmeldformulieren. ■

OMGAAN MET AFSCHEID IN HET GEZIN - Als in een jong gezin een ouder of kind ongeneeslijk ziek blijkt, gaat vaak alle aandacht naar die persoon. Maar ook voor de andere gezinsleden is zo'n verlies ingrijpend. Jonge kinderen kunnen vaak nog niet goed over hun gevoel vertellen. Toch is het belangrijk dat ze hun verdriet uiten zodat ze er mee leren omgaan. Het Netwerk Palliatieve Zorg Noord- en Oost-Flevoland heeft een informatiepakket ontwikkeld om gezinnen te helpen over het naderend afscheid te praten. Het pakket 'de Wereld van Verschil' bevat een landkaart die het levenspad van kinderen tot twaalf jaar verbeeldt. Aan de hand van vragenkaartjes kunnen ze praten over verdrietige momenten, maar ook over de mooie herinneringen. Meer informatie www.mccflevoland.nl ■

IN/UIT AGENDA

Activiteiten voor de netwerken Amstelland/Meerlanden en Midden- en Zuid-Kennemerland. Zet ze vast in uw agenda!

- 16 februari** Casuïstiekbespreking door het consultteam, in het Kennemer Gasthuis, locatie Zuid en ook op 12 april, 21 juni, 6 september en 1 november 2012
- 8 maart** startdatum van 6 dagdelen Basisscholing palliatieve zorg, in het Kennemer Gasthuis, locatie Noord
- 12 april** KG-symposium 'Pijnbestrijding in de palliatieve fase'

Kijk voor meer informatie onder het kopje Agenda op de website van het netwerk:

www.netwerkpalliatievezorg.nl/amstellandenmeerlanden of
www.netwerkpalliatievezorg.nl/middenenzuidkennemerland.



HOSPICE BARDO KRIJGT NIEUWE LOCATIE

Na jaren van voorbereiden verhuist hospice Bardo medio januari 2012 naar een nieuw gebouw. De nieuwe locatie ligt aan de Geniedijk in Hoofddorp. Met de verhuizing breidt het hospice uit van acht naar tien bedden. Iedere kamer heeft een eigen keuken en sanitair. Een huiselijke woonkamer is voor gezamenlijk gebruik. Behalve palliatieve zorg biedt hospice Bardo in de toekomst de mogelijkheid van dagopvang voor palliatieve patiënten. Ook de scholingsactiviteiten worden uitgebreid; Bardo wil uitgroeien tot opleidingscentrum voor palliatieve zorg in Haarlemmermeer en omstreken. ■

→ BOEKEN DVD's



Later begint vandaag | boek
auteur: dr. Manu Keirse
uitgeverij: Lannoo
(ISBN13 9789020995640)
Euthanasie is in Nederland bij wet geregeld en ook palliatieve zorg krijgt de laatste jaren steeds duidelijker vorm. Toch blijft de praktijk

weerbarstig. Veel patiënten en hun naasten worstelen met vragen rond het levens-einde. Psycholoog en hoogleraar Manu Keirse heeft jarenlang mensen begeleid op dit gebied. In het boek 'Later begint nu' beantwoordt hij vanuit die ervaring concrete vragen, zoals: hoe geef ik mijn laatste levensfase vorm en hoe zit het met een wilsverklaring als iemand niet meer over zichzelf kan beslissen? Keirse draagt bij aan helderheid over de medische en juridische kanten van overlijden zodat patiënten en hun familie kunnen kiezen wat bij hen past.

Pal voor u | tijdschrift

uitgeverij: bergenwerkt i.s.m. de Netwerken Palliatieve Zorg, aanvragen via: www.palvoor.nl

Hoe kun je er zijn voor een dementerende partner en blij je zelf ook overeind? Door een ongeneeslijke ziekte veranderen de verhoudingen in een relatie. Het ene stel maakt minder ruzie dan eerst, anderen kibelen juist vaker omdat ze moeite hebben met de situatie. In het nieuwe tijdschrift over palliatieve zorg 'Pal voor u' vertellen mensen openhartig over hun eigen ziekteproces of dat van een dierbare. Professionals, zoals huisartsen en psychotherapeuten, schrijven over wat zij meemaken met hun patiënten. Lezers krijgen ook praktische tips over zorgmogelijkheden en vergoedingen.



Kijken naar het einde | boek
auteur: Hans Bomhof en Marga Berkhout
uitgeverij: Buijten & Schipperheijn Motie

(ISBN 978-90-5881-590-3)

Ieder mens heeft wel eens moment waarop de eindigheid van het leven doordringt, zonder dat je er per se verdrietig van wordt. Een wandeling langs het strand kan bijvoorbeeld dat gevoel naar boven halen, maar ook een aangrijpende film of een ervaring van intens geluk. Het boek 'Kijken naar einde' laat zien hoe je op die manier naar afscheid kunt kijken. Dichters en fotografen verbeelden op hun manier het geheim van de dood. Dat maakt het afscheid niet minder definitief, maar kunst en gedeeld verdriet kunnen wel troost geven.

→ BLIKVANGERS

In deze rubriek vertellen zorgprofessionals over een knelpunt of ontwikkeling in de palliatieve zorg. Francis Koopen werkt als casemanager bij Draagnet DOC team. Deze organisatie ondersteunt mensen, hun naasten en mantelzorgers wanneer een vermoeden van dementie bestaat of de diagnose dementie is gesteld.

'Tien jaar geleden was het onderwerp dementie nog moeilijk bespreekbaar. Veel mensen die ermee te maken kregen, schaamden zich ervoor. Tegenwoordig is het geen taboe meer. We hebben meer kennis over het ziektebeeld en het komt steeds vaker voor dat cliënten met dementie tot hun overlijden thuis blijven wonen. De ondersteuning voor mantelzorgers en zorgverleners is zo ver verbeterd dat dat mogelijk is. Ik zie het als een positieve ontwikkeling dat mensen in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven. Een aandachtspunt is de zorg tijdens de palliatieve fase. Mensen met dementie hebben bijvoorbeeld een andere beleving van pijn en kunnen vaak moeilijk aangeven wat hun pijnscore is. Dat vraagt om een andere benadering. De scheidslijn tussen cure en care is bij deze cliënten diffuser dan bij mensen van wie de verstandelijke vermogens intact zijn. Ook op psychosociaal gebied zijn er dilemma's. Cliënten en familieleden komen met vragen over euthanasie, bijvoorbeeld als iemand echt niet naar een verpleeghuis wil. Als zorgverlener hoef je niet altijd met antwoorden te komen. Het



is wel van belang dat je mensen gericht kunt doorverwijzen.

Veel van de zorg thuis gebeurt door verzorgenden. Soms is voor hen moeilijk vast te stellen wanneer een dementerende patiënt in de palliatieve fase komt. En hoewel we bij Draagnet DOC team veel

weten van dementie, hebben ook wij meer kennis nodig over palliatieve zorg. Er is dus nog deskundigheidsbevordering nodig. Los daarvan kunnen we al samen werken aan betere zorg. Bijvoorbeeld door de wijkverpleegkundige regelmatig op huisbezoek te laten gaan bij dementerende cliënten en door vanuit de thuiszorgorganisaties het bewustzijn over palliatieve

zorg bij verzorgenden te stimuleren. Ook het inschakelen van een gespecialiseerd verpleegkundige of het raadplegen van het palliatief consultteam in de regio kan uitkomst bieden. We zijn op de goede weg, maar het kan nog beter.' ■

ABONNEE WORDEN?

Ontvangt u deze nieuwsbrief niet zelf, maar wilt u dat wel? Stuur dan een mailtje naar palliatievezorg-am@lindenhoek.nl

COLOFON



Tekst en redactie Monique Panneman, Het Schrijfwezen (Ellen Meijer)

Ontwerp en productie www.mstudioos.nl (Mimi Sugarman)

Aan dit nummer werkte mee Jan Kramer