



## Jaarverslag – activiteiten 2016



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



06 13 15 91 44

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

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

06 36 58 16 51

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

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave .....	2
Inleiding .....	3
1.1 Fasering van de palliatieve fase .....	3
1.2 Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) .....	4
Overzicht van de stand van zaken .....	5
2. Deskundigheidsbevordering, activiteiten, resultaten .....	5
2.1 Sedatie .....	5
2.2 Totale pijn .....	5
2.3 Symposia .....	5
2.4 Transmuraal zorgpad .....	6
2.5 Palliatief adviessteam en Palliatief consultatieteam .....	6
3. Cijfers hospices en VPTZ vrijwilligers .....	6
4. Informatievoorziening, activiteiten en resultaten .....	7
4.1 Magazine Pal voor u .....	7
4.2 Website .....	7
4.3 Café Doodgewoon .....	7
5. Wat is er verder gedaan: .....	8
6. Overige activiteiten .....	8
7. Samengevat .....	8
8. Huidige overleg en besluitvormingsstructuur .....	9
9. Deelnemende organisaties .....	10

## Inleiding

De komende jaren blijft er een toename van vraag naar palliatieve zorg. Er is berekend dat er momenteel per jaar 82.500 mensen overlijden aan niet acute aandoeningen. De verwachting is dat dit aantal in 2020 gestegen zal zijn naar 100.000<sup>1</sup>.

Het landelijk dekkend stelsel van netwerken is door het Ministerie van VWS in 2001 ingesteld met als doel verbinden en afstemmen.

De vier belangrijkste wenselijke functies van de netwerken palliatieve zorg zijn:

- Het **coördineren**, in de zin van het samenbrengen van relevante partijen rondom concrete thema's en zorg dragen voor een effectief en efficiënt zorgproces; het betreft beroepskrachten, vrijwilligers, bestuurders/managers en mantelzorgers;
- Het **informer**en van het publiek over palliatieve zorg en lokale mogelijkheden;
- Het **faciliteren** en lokaal afstemmen van deskundigheidsbevordering;
- Het **signaleren** van lokale tekortkomingen in de kwaliteit en kwantiteit van palliatieve zorg;

Palliatieve zorg vraagt om betrokken zorgverleners, die aandacht hebben voor individuele behoeften en culturele diversiteit. Palliatieve zorg is zorg voor patiënt en naasten. De 66 palliatieve netwerken in ons land ontwikkelen zich in een gezamenlijke richting en maken steeds meer gebruik van elkaars deskundigheid.

De netwerkcoördinatoren behartigen het regionaal belang, stemmen taken lokaal op elkaar af, zorgen voor verbindingen en maken deskundigheidsbevordering mogelijk. De coördinatoren zijn samen met de leden van het netwerk verantwoordelijk voor het opstellen, realiseren en bewaken van de regionale doelen m.b.t. palliatieve zorg. Hiertoe vindt regelmatig overleg plaats op niveau van netwerkgroep en werkgroepen, waarbij de coördinatoren de leden ondersteunen bij het uitvoeren van de plannen.

Het netwerk stimuleert concrete projecten bij individuele zorgaanbieders en tussen zorgaanbieders op het gebied van palliatieve zorg.

Het netwerk streeft zelf geen inhoudelijke resultaten op het gebied van de concrete patiëntenzorg na. Dat is aan de organisaties zelf. Wel wordt rondom ontwikkelingen regelmatig de vraag gesteld: 'Wat heeft de patiënt hieraan?'

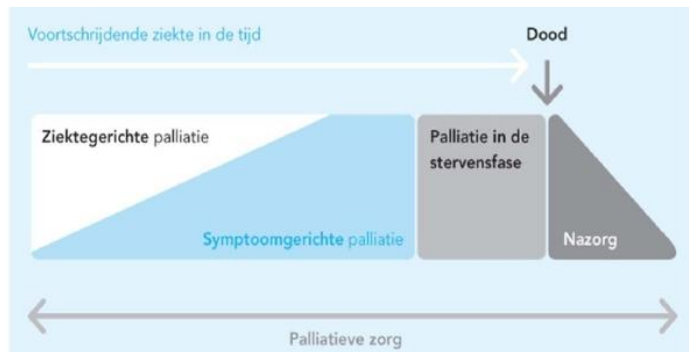
### 1.1 Fasering van de palliatieve fase

De palliatieve fase begint op het moment dat genezing niet (meer) mogelijk is. Er wordt daarbij onderscheid gemaakt tussen

- Ziektegerichte palliatie; kwaliteit van leven wordt gehandhaafd/verbeterd, soms wordt het leven hierdoor verlengd;
- Symptoomgerichte palliatie; symptomen die het gevolg zijn van de ziekte of de behandeling worden verlicht;
- Palliatie in de stervensfase;
- Nazorg voor de naasten

---

<sup>1</sup><http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/139/CBS2012bevolkingprognoselangerlevenlangerwerken.pdf>



Het netwerk streeft naar bewustwording bij zorgverleners voor palliatieve zorg in meer dan uitsluitend oncologische trajecten. Bij ziektebeelden als dementie, COPD, hartfalen en Parkinson kan de palliatieve fase soms jaren duren. In steeds meer zorgstandaarden krijgt palliatieve zorg een plaats. De 'surprise question' (zou het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?) speelt een belangrijke rol in de markering van de palliatieve fase.

## 1.2 Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ)

Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg<sup>2</sup> loopt tot en met 2020. In ons land zijn 7 consortia ingericht rond de universitaire centra. Een consortium bestaat uit een Expertisecentrum Palliatieve Zorg (EPZ), IKNL en een aantal netwerken palliatieve zorg. Er kan projectmatig aanspraak gemaakt worden op de financiële middelen. Het kabinet investeert 8.5 miljoen per jaar in dit programma. Elk regionaal netwerk is aangesloten bij een consortium. Voor Oost-Veluwe is dat PalZO: **P**alliatieve zorg **Z**uid **O**ost rond het EPZ Nijmegen, dit bestaat uit 11 netwerken<sup>3</sup>. De toekomst bestendige samenwerking en inrichting is vastgelegd<sup>4</sup>.

Voor alle consortia geldt dat patiëntenvertegenwoordiging, huisartsengroepen en -kringen, thuiszorgorganisaties, verpleeghuizen, woonzorgcentra, hospices, vrijwilligers, ziekenhuizen, IKNL en de EPZ samenwerken. Zij pakken de volgende thema's op:

1. bewustwording en cultuur
2. organisatie: continuïteit van zorg
3. zorginnovaties en kwaliteit
4. patiëntenparticipatie

Het programma beoogt om in 2020 voor palliatieve patiënten en hun naasten te kunnen voorzien in optimale palliatieve zorg door een integraal multidisciplinair team van mantelzorgers, vrijwilligers en professionals, zoveel mogelijk geïntegreerd in de reguliere zorgverlening.

De beschikbare financiële middelen zijn per definitie tijdelijk, gericht op innovatie en ontwikkeling en kunnen niet ingezet worden om palliatieve zorg structureel te financieren. Binnen het programma is aandacht voor duurzame samenhang tussen praktijk, onderzoek en onderwijs.

<sup>2</sup>[http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/139/DEF\\_Programma\\_Palliatie\\_2014-2020\\_incl omslag.pdf](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/139/DEF_Programma_Palliatie_2014-2020_incl omslag.pdf)

<sup>3</sup>[www.palliatievezorgnet.nl](http://www.palliatievezorgnet.nl)

<sup>4</sup>[Op weg naar een continuüm van vertrouwen](#)

## Overzicht van de stand van zaken

Sinds 1 april 2015 zijn Berdine Koekoek en Trudy Willems werkzaam als netwerkcoördinator. Geriater Wilma te Water is als medisch adviseur aan de netwerkcoördinatie toegevoegd. Oost-Veluwe bestaat uit [30 netwerkdeelnemers](#)

De patiënt moet centraal staan en hoort (indirect) iets te merken van de inspanningen in netwerkverband. Palliatieve patiënten en hun naasten hoeven niet gepamperd te worden. Ze hebben onvoorwaardelijke aandacht nodig om de juiste keuzes te kunnen maken op het juiste moment. Daarin ondersteund door vrijwilligers en beroepskrachten.

Drie wensen staan bovenaan in de regio: geaccrediteerde casuïstiekbesprekingen voor verpleegkundigen en verzorgenden, regionale ontmoetingsmomenten voor professionals en vrijwilligers in de vorm van symposia en thematische ontmoetingen via (bijvoorbeeld) een Café Doodgewoon.

Daarnaast wil men de transmurale palliatieve netwerkzorg in beeld brengen en verbeteren zodat er een heldere regionale werkwijze ontstaat waar iedereen zich in kan vinden en die met name de overdracht en continuïteit van zorg verbetert. En als laatste een actuele sociale kaart van de regio. Aan al deze wensen is gewerkt.

## 2. Deskundigheidsbevordering, activiteiten & resultaten

### 2.1 Sedatie

Het netwerk organiseerde een scholingsavond met casuïstiek over [sedatie](#), bestemd voor (huis)artsen en gespecialiseerd verpleegkundigen. De 70 aanwezigen, waarvan de helft artsen, waardeerden deze bijeenkomst met een 8. Het programma werd verzorgd door kaderhuisartsen Joke Breugem en Karel Hoffmans.

### 2.2 Totale pijn

Voor verzorgenden en verpleegkundigen was er twee keer een [scholing](#) over totale pijn. Bezocht door ruim 80 zorgverleners, die de bijeenkomsten waardeerden met een 8.2 en 8.4. De scholing is verzorgd door verpleegkundig specialist Marianne Vos en Specialist Ouderengeneeskunde en hospicearts Paul Smit. Deze bijeenkomsten vinden afwisselende plaats bij de leden, waardoor ieder om de beurt gastvrouw mag zijn.

### 2.3 Symposia

In maart waren psychotherapeut Christien de Jong en acteur Koos van der Knaap te gast in Gelre met het onderwerp '[Professionals in de knel](#)' waarin veel herkenbare casuïstiek. Bestemd voor verzorgenden, vrijwilligers en verpleegkundigen. De ruim 150 bezoekers waardeerden dit minisymposium met een 8.4.

In oktober was er ter gelegenheid van de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg (IDPZ) een symposium bij 's Heerenloo met als titel '[Goed leven goed sterven](#)'. Bestemd voor verzorgenden, vrijwilligers en verpleegkundigen. Hierin was aandacht voor kwaliteit van leven en sterven als het leven pijn doet, vanuit verschillende perspectieven. Met vier sprekers waaronder kaderhuisarts Joke Breugem en Specialist Ouderengeneeskunde Janny Jonker uit de eigen regio. Er waren ruim 150 bezoekers.

## 2.4 Transmuraal zorgpad

Er is een [Transmuraal palliatief zorgpad](#) ontwikkeld waar iedereen zich in kan vinden. Hierdoor zal er beter gemarkeerd worden en verbeterd de overdracht en continuïteit van zorg. Door deze keuze is de behoefte ontstaan aan een expertgroep bestaande uit Post HBO opgeleide verpleegkundigen. Twaalf organisaties uit het netwerk hebben verpleegkundigen uit de eigen organisatie geselecteerd. Deze regionale groep zal met in totaal 20 deelnemers incompany opgeleid worden. Zij gaan een centrale rol vervullen binnen de palliatieve zorg in de eigen organisatie en daarbuiten, in nauwe samenwerking met elkaar.

## 2.5 Palliatief adviesteam en Palliatief consultatieteam

Sinds 2002 is er een extramuraal [Palliatief Consultatie Team](#) (PCT) dat laagdrempelig beschikbaar is voor extramurale cliënten. Binnen Gelre is het [Consultatieteam Palliatieve Zorg](#) (CPZ) werkzaam. Integratie van beide teams tot één transmuraal regioteam en 24/7 bereikbaarheid is een speerpunt voor 2017. Een aantal organisaties heeft een intern palliatief adviesteam of is bezig dit in te richten.

## 3. Cijfers hospices en VPTZ vrijwilligers

10 bedden Hospice de Spreng	2015	2016
Aanvragen	-	115
Opnames	102	115
Ligdagen	2879	2703
Bezettingspercentage	79%	74%
Gem.aantal ligdagen	28,2	23,5

VPTZ: De Kap Apeldoorn	2015	2016
Aanvragen	53	60
Hulpinzetten	33	40
Aantal uren	1044	1346
Aantal nachten	65	83
Aantal dagdelen	131	178,3

5 bedden Hospice Apeldoorn	2015	2016
Aanvragen	65	71
Opnames	61	75
Ligdagen	1708	1373
Bezettingspercentage	93%	75%
Gem.aantal ligdagen	28	19,11

VPTZ: De Kruimelschaar Epe	2015	2016
Aanvragen	14	7
Hulpinzetten	14	6
Aantal uren	126	82
Aantal nachten	3	1
Aantal dagdelen	32	19

1 bed Hospice Casa Vera	2015	2016
Aanvragen	31	32
Hulpinzetten	12	9
Ligdagen	144	211,15
Bezettingspercentage	39%	58%
Gem.aantal ligdagen	12	23,5

VPTZ: Mens en Welzijn Voorst	2015	2016
Aanvragen	11	16
Hulpinzetten	8	15
Aantal uren	137	294,5

**In 2016 waren er 16 bedden voor palliatief terminale zorg beschikbaar.**

Er werd 23 x een beroep gedaan op het hospicebed van Casa Vera dat niet gehonoreerd kon worden omdat het bed al bezet was. Er is geen overzicht waar deze mensen wel geplaatst zijn. Per 18 februari 2017 zijn er drie bedden beschikbaar op de tijdelijke locatie in Oene. De Kap heeft 20 aanvragen niet ingezet vanwege verschillende redenen: al overleden voor inzet (mensen bellen laat), toch van hulp afzien, thuiszorg gaat zorg leveren, opname Hospice, opname ziekenhuis, inzet sedatie, familie geeft de zorg, geen vrijwilliger voor de nacht aanwezig. Vier inzetten 's nachts bij 's Heeren Loo en 1 keer in het Omnizorg.

## 4. Informatievoorziening, activiteiten en resultaten

### 4.1 Magazine Pal voor u

Het ministerie van VWS benoemt informatievoorziening aan cliënten en naasten in de palliatieve fase als een taak voor de netwerken. Vanaf 2010 zijn Berdine en Trudy betrokken bij de opzet en uitgave van het landelijke magazine over palliatieve zorg 'Pal voor u'. Dit tijdschrift voor palliatieve cliënten en hun naasten verschijnt eenmaal per jaar rond de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg (IDPZ). In het hart van het magazine zit een katern met informatie en adressen van aanbieders van [palliatieve zorg in onze regio](#). In 2016 zijn er 1250 exemplaren in Oost-Veluwe verspreid. Het netwerk stelt deze magazines gratis ter beschikking aan hulpverleners met als doel die aan te bieden aan patiënten en naasten.



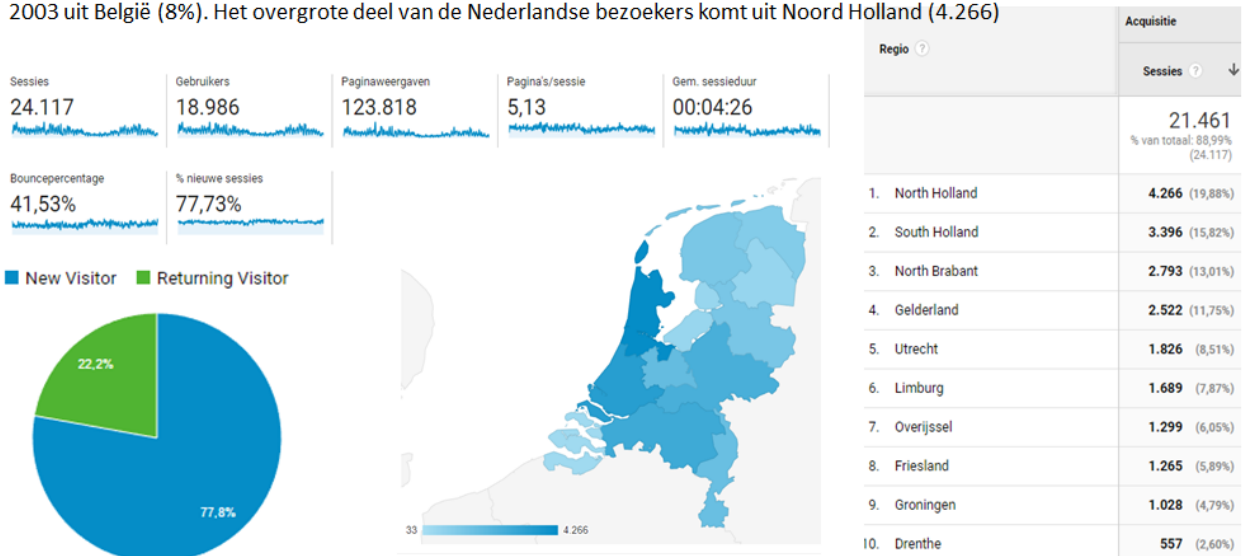
Er zijn verschillende [themaboekjes](#) uitgebracht. Het netwerk stelt per organisatie 2 à 3 exemplaren ter beschikking. Grotere hoeveelheden zijn tegen sterk gereduceerd tarief te bestellen bij de netwerkcoördinatoren.

### 4.2 Website

Alle netwerken in ons land hebben een [website](#) met dezelfde vorm en indeling, voor zowel patiënten als hulpverleners. De regionale site wordt voor actuele, regionale onderwerpen bijgehouden door de desbetreffende netwerkcoördinator en is gekoppeld aan de nieuwsbrief. Via de website worden tevens inschrijfprocedures voor scholingen en symposia geregeld.

#### Jaaroverzicht websitebezoek

Volgens Google Analytics hebben in 2016 meer dan 24.000 bezoekers de website bezocht (=66 bezoekers per dag). Hiervan is 77,8 % een nieuwe bezoeker en keert 22,2 % vaker terug. 21.461 bezoekers komen uit Nederland (89%) en 2003 uit België (8%). Het overgrote deel van de Nederlandse bezoekers komt uit Noord Holland (4.266)



### 4.3 Café Doodgewoon

In september is bij Leef in Ugchelen gestart met een [Café Doodgewoon](#). Dit wordt eens per twee maanden georganiseerd door een enthousiaste werkgroep. Het is een ontmoetingsplaats voor mensen met een ongeneeslijke ziekte, hun naasten en andere belangstellenden. Op een laagdrempelige manier worden lastige onderwerpen bespreekbaar gemaakt. Hanos en de TB stichting financieren de eerst vijf avonden. De eerste twee avonden trokken 15-20 bezoekers, die de avonden positief evalueerden.

## 5. Wat is er verder gedaan

- er verschenen vier digitale [nieuwsbrieven](#)
- er is een [regionale sociale kaart](#) gemaakt
- met het ROC is gezocht naar mogelijkheden voor het structureel aanbieden van bijscholingen voor verzorgenden
- de landelijke app [PalliArts](#) is uitgekomen met daarin de richtlijnen en mogelijkheid tot toevoegen van regionale informatie
- er is informatiemateriaal beschikbaar gesteld aan de netwerkleden: Pal voor u, themaboekjes over het levenseinde en intimiteit, KNMG brochures, samenvattingen van richtlijnen, morfine brochure enz.
- er waren twee bijeenkomsten met het regioteam, waarin vertegenwoordigers van de aangesloten organisaties zitting hebben
- een [missie/visie](#) is opgesteld, samen met het netwerk dementie/geriatrie
- VGZ kenniskring palliatieve zorg Oost Nederland is van start gegaan, Zozijn en 's Heerenloo zijn hierbij betrokken
- de regio maakt onderdeel uit van een onderwijs samenwerkingsverband Oost Nederland om met hogescholen, ROC's en netwerken uit Gelderland en Overijssel te komen tot een overzicht van beschikbare scholingen, waar die te volgen zijn en wat er nog ontwikkeld moet worden om een compleet aanbod beschikbaar te hebben voor niveau 2 t/m 5

## 6. Overige activiteiten

[Stichting Fibula](#) is de naam waaronder de samenwerkende landelijke netwerken deelnemen aan de [Kerngroep Palliatieve Zorg](#). Deze zit bij VWS aan tafel om het belang van netwerkzorg te behartigen. Jaarlijks is er vier keer een overleg op landelijk niveau met alle netwerken om zo goed mogelijk af te stemmen.

Trudy maakt deel uit van de stuurgroep van consortium PalZO.

Berdine en Trudy verzorgen gastlessen over palliatieve zorg voor ROC en Saxion

## 7. Samengevat

In de regio zijn veel bouwstenen aanwezig om palliatieve (transmurale) netwerkzorg vorm te geven. Het afgelopen jaar is hard gewerkt aan het laten ontstaan van zoveel mogelijk samenwerking in de regio. Deze samenwerking rond symposia, scholingen, kenniskringen en in werkgroepen heeft ertoe geleid dat steeds meer mensen elkaar kennen en weten te vinden. De stem van de patiënt/naaste wordt nog onvoldoende gehoord, met Zorgbelang en anderen wordt gezocht naar toegankelijke mogelijkheden hiervoor. Bij alle gezamenlijke inspanningen stellen we steeds de vraag: 'Wat heeft de patiënt hieraan?'

Schaalgrootte van het netwerk en het aantal deelnemende organisaties en afgevaardigden blijven een punt van aandacht. Vergadermomenten en besluitvormingsprocessen van de tweevervallende netwerken zijn iets beter op elkaar afgestemd maar hier is nog het nodige te doen. Hoe zorgen we dat iedereen zich voldoende gekend en erkend weet en er een gedragen besluitvormingsmodel en voldoende bestuurlijke facilitering van operationele inhoudelijke verbeterprocessen plaatsvindt? Dit proces loopt.

Er is veel enthousiasme en betrokkenheid in de regio.

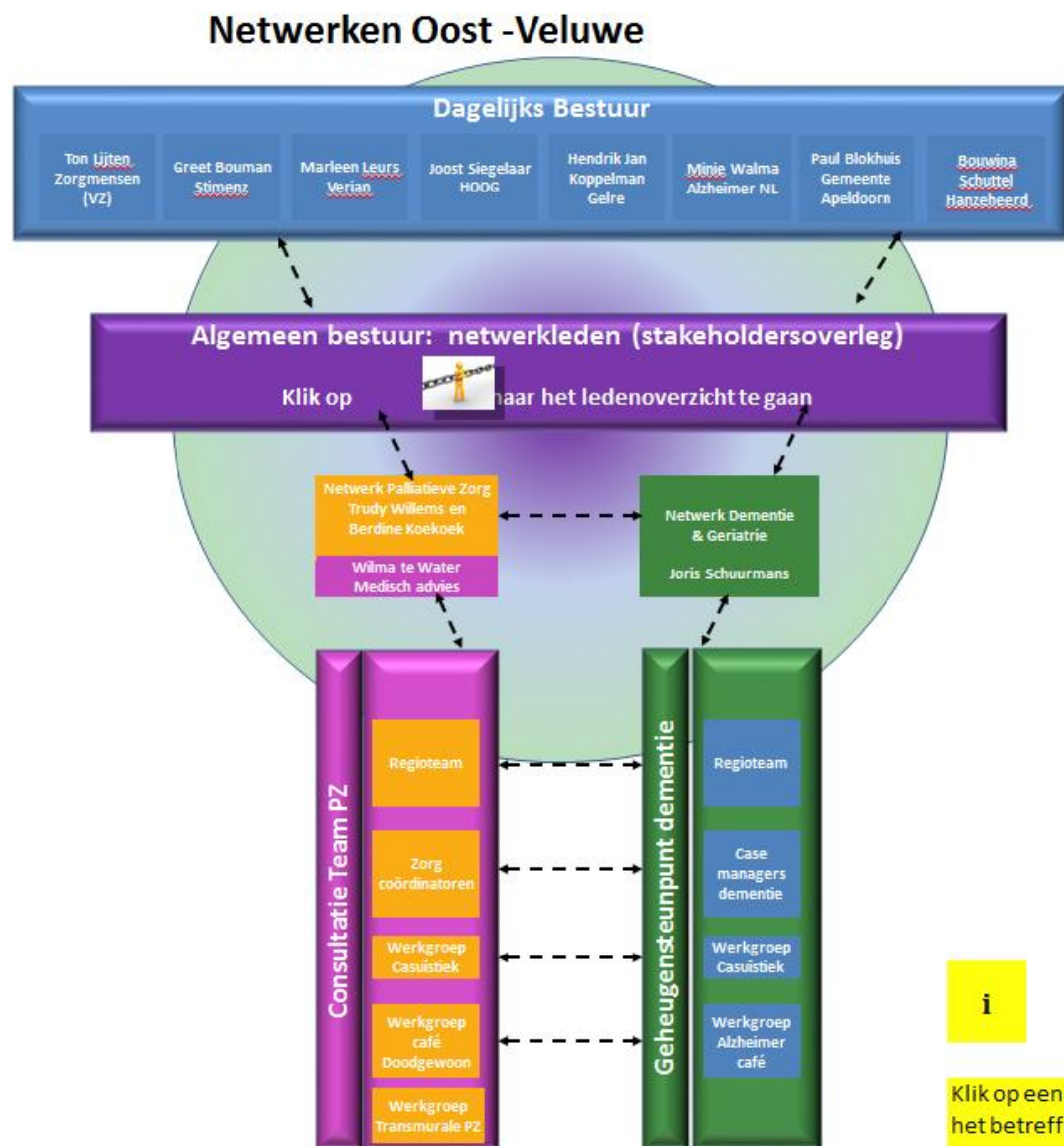
### 'Samenwerken is het nieuwe concurreren'

Berdine Koekoek - Trudy Willems, maart 2017



## 8. Huidige overleg- en besluitvormingsstructuur

De overlegstructuur is in beeld gebracht in onderstaand schema. Bestuur en regioteam hebben afspraken gemaakt over een eenduidige en volgordelijke overleg- en besluitvormingsstructuur voor de netwerken in een jaarplanning. Vanuit het regioteam PZ is gevraagd om de doelen per gremium helder te omschrijven. In het voorjaar 2016 is een voorstel voorgelegd aan het bestuur. Dit heeft geleid tot een compacter DB. De samenstelling van het DB is ook gewijzigd vanwege het vertrek van diverse deelnemers. De wens naar meer duidelijkheid over welke taken er van de afgevaardigde leden worden gevraagd en hoe de betrokkenen in onderstaande gelaagdheid zich tot elkaar verhouden heeft nog niet tot besluitvorming geleid. Zodra dit gezamenlijk is vastgesteld kunnen de juiste afgevaardigden worden ingezet en de relaties tussen de verschillende netwerken beter vorm gaan krijgen.



i

Klik op een va  
het betreffen  
B. Koekoek V

## 9. Deelnemende organisaties

In het huidige stakeholdersoverleg participeren inmiddels alle onderstaande organisaties/partijen. De organisaties die alleen bij het netwerk geriatric en dementie zijn aangesloten zijn groen gearceerd. De 13 organisaties die alleen bij het netwerk palliatieve zorg zijn aangesloten (blauw) zijn geen lid van de netwerken geriatric en dementie, ze participeren wel in het stakeholdersoverleg maar zijn niet vertegenwoordigd in het dagelijks bestuur.

	Deelnemende organisaties	Geriatric/dementie	Palliatieve zorg
	Atlant Zorggroep	x	x
	Buurtzorg	x	x
	Caranscoop	x	x
	De Goede Zorg	x	x
	Gelre Ziekenhuizen	x	x
	GGnet	x	x
	Hanzeheerd	x	x
	HOOG- HRA	x	x
	Nusantara	x	x
	RIWIS, zorg en welzijn	x	x
	Stichting de Kap	x	x
	Talma Borgh	x	x
	Verian	x	x
	Viattence	x	x
	Woonzorg Unie Veluwe (WZU)	x	x
	Zorggroep Apeldoorn/Hospice de Spreng	x	x
	Zorgmensen	x	x
	Alzheimer Nederland afdeling Oost Veluwe <sup>5</sup>	x	
	Samenwerkende Ouderenbonden Apeldoorn	x	
	Gemeente Apeldoorn	x	
	Gemeente Brummen, Epe, Heerde <sup>6</sup>	x	
	GGD Noord Oost Gelderland	x	
	Stimenz	x	
	Stichting Welzijn Brummen	x	
	Attend		x
	's Heeren Loo		x
	Hospice Apeldoorn		x
	Iriszorg		x
	'k Leef inloophuis		x
	Kruimelschaar Epe en hospice Casa Vera		x
	Meerzorg de Wending		x
	Palliaterm		x
	Privazorg		x
	Stichting Nabij		x
	Thuiszorg Beers		x
	TSN		x
	Zozijn		x

<sup>5</sup> Alzheimer Nederland betaalt geen contributie maar financiert het Alzheimercafé.

<sup>6</sup> Deze drie gemeenten betalen geen contributie maar betalen de geheugensteunpunten  
Jaarverslag Oost Veluwe. Definitief mei 2017