

J A A R V E R S L A G

2013



**Geen toekomst
zonder verleden**

Geen toekomst zonder verleden



INLEIDING

Het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord is een regionaal samenwerkingsverband van zorginstellingen in de palliatieve zorg. Het omvat het gebied Leiden, Duin-en Bollenstreek en de Rijnstreek, een regio met zo'n 522.000 inwoners.

Wat ons bindt is onze gezamenlijke overtuiging dat iedere patiënt erop mag vertrouwen optimale palliatieve zorg te krijgen. Daarbij mag het niet uitmaken waar de zorg wordt geleverd.



In 2013 is het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord uitgegroeid tot een samenwerkingsverband waarin 21 zorgorganisaties uit de regio deelnemen en waarbij ook het IKNL en het Zorgkantoor betrokken zijn. Het netwerk kende een structuur van een Stuurgroep en een Netwerkgroep (zie bijlage). Iedere deelnemer heeft de in 2010 beschreven Regiovisie op palliatieve zorg ondertekend.

De Netwerken Palliatieve Zorg worden gefinancierd vanuit de Regeling palliatieve terminale zorg van het Ministerie van VWS. Binnen deze regeling wordt gesteld dat de coördinatie van een netwerk palliatieve zorg is gericht op een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve zorg, van verantwoorde kwaliteit in de netwerkregio.

Dit betekent dat:

1. informatie wordt verstrekt over het aanwezige aanbod van palliatieve zorg;
2. organisatorische, kwalitatieve en kwantitatieve tekortkomingen worden gesignaleerd;
3. oplossingen daarvoor worden gefaciliteerd.

Vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord zijn in 2013 in dit kader verschillende activiteiten georganiseerd. Hierna wordt een beeld gegeven van deze activiteiten.

INFORMATIE-UITWISSELING EN SAMENWERKING TUSSEN NETWERKPARTNERS

Netwerkvergaderingen

De verschillende groepen binnen het netwerk zijn in 2013 meerder malen bijeengekomen. De netwerkcoördinator heeft alle vergaderingen voorbereid en voerde het secretariaat.

De **Stuurgroep** is in 2013 driemaal bijeengekomen. In de vergaderingen is informatie tussen de netwerkpartners uitgewisseld en zijn relevante ontwikkelingen besproken.

De vier vergaderingen van de **Netwerkgroep** stonden in het teken van Een kijkje in elkaars palliatieve zorg-keuken.



Overdracht palliatieve zorg

Een belangrijk verbeterpunt dat naar voren is gekomen uit het project Netwerkgorg Op Maat in 2010 is dat de overdracht van zorg voor de palliatieve zorgvrager verbeterd kan worden. Eerder was er een regionaal overdrachtsformulier ontwikkeld met items die specifiek zijn voor problemen die de palliatieve zorgvrager kan ondervinden. Zo'n formulier dient echter in een veel bredere context te worden geplaatst. In 2012 is daarom besloten dat van 1 januari 2013 een projectmedewerker voor 8 uur per week verbonden zal zijn aan het netwerk, om zich te richten op de knelpunten in de overdracht van zorg voor palliatieve patiënten in de regio.

Capaciteitsgegevens 2013

De kwantitatieve gegevens over 2013 van de hospices, bijna-thuis-huizen en palliatieve units in de regio zijn aan de hand van een vragenlijst door de netwerkcoördinator in kaart gebracht. Het netwerk heeft een signalerende en adviseerende rol wat betreft het bewaken van de capaciteit in de regio. De gegevens zijn met de contactpersoon van het Zorgkantoor besproken en de gegevens zijn door de netwerkcoördinator gebruikt in gesprekken over initiatieven voor nieuwe hospicevoorzieningen.



VRAGENLIJST CAPACITEIT 2013
PALLIATIEVE ZORGPLAATSEN
ZUID-HOLLAND NOORD
m.b.t. Bijna-thuis huis en Palliatieve Unit

Regionale samenwerkingsafspraken rond de inzet van een specialistenteam

In september 2013 zijn door betrokken partijen regionale samenwerkingsafspraken rond de inzet van een specialistenteam ondertekend. Centraal in deze samenwerking staat het leveren van goede kwaliteit van (palliatieve) zorg in de regio. Met deze samenwerkingsafspraken streven de zorgaanbieders ernaar dat iedere cliënt altijd een beroep kan doen op gespecialiseerde verpleegkundige zorg thuis.



© Hielco Kuipers

BEKENDHEID VERGROTEN PALLIATIEVE ZORGAANBOD BIJ ZORGVRAGERS EN ZORGVERLENERS

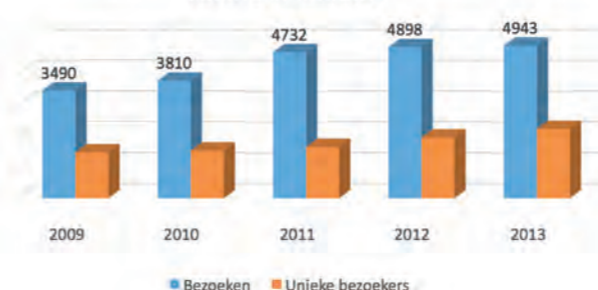
Om zowel de zorgvrager als de zorgverlener te voorzien van informatie op het gebied van palliatieve zorg, zijn verschillende middelen ingezet:

Website

De vernieuwde website biedt zowel patiënten en hun naasten, als hulpverleners duidelijke informatie



websitebezoek www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidhollandnoord



Bezoeken

3490
3810
4732
4898
4943

Unieke bezoekers

1483
1541
1660
1965
2243

Nieuwsbrief

In 2014 is viermaal een digitale nieuwsbrief verspreid.

App over palliatieve zorg

Er is een app ontwikkeld, die gratis verkrijgbaar is voor Android-telefoons, iPhone en iPad.

Magazine PAL voor U

Dit magazine wordt eenmaal per jaar vernieuwd. Het is een praktisch en informatief blad voor patiënten en hun naasten. In de regio zijn er 1000 exemplaren verspreid.

Regionale Informatiegids

Deze gids geeft een overzicht van alle palliatieve zorginstellingen in de regio.

Brochure

“Spreek op tijd over uw levenseinde”

Deze brochure helpt patiënten om tijdig in gesprek te gaan met hun dokter als het gaat over hun levenseinde. Binnen de regio voorziet deze brochure in een grote behoefte aan informatie over dit onderwerp.

Informare in ziekenhuizen

In 2013 werkten de ziekenhuizen LUMC, Diaconessenhuis (netwerk regio Leiden), HAGA (netwerk regio Haaglanden) en het Reinier de Graaf Gasthuis (netwerk regio Delft) vanuit het ZonMw Verbeterprogramma samen om ‘De Informare’ voor gebruik specifiek in het ziekenhuis verder te ontwikkelen, te digitaliseren en te implementeren. Het idee achter ‘De Informare’ is dat patiënten en naasten meer regie over hun informatievoorziening krijgen doordat zij zelf uitmaken wanneer zij informatie tot zich nemen (bijv. pas thuis) en welke informatie dit is. Tijdens het ziekteproces kunnen behoeftes immers veranderen. Door ‘De Informare’ kunnen patiënten ook doelbewuster in gesprek komen met hun hulpverleners.



Inloophuis Scarabee

In oktober 2013 heeft de Stichting Inloophuis Scarabee haar intrek genomen aan de Oude Vest in Leiden. Inloophuis Scarabee is een huis waar mensen die met kanker in aanraking komen elkaar kunnen ontmoeten en informatie kunnen krijgen.

DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING, SYMPOSIA, SCHOLING

Netwerksymposia zijn, behalve voor deskundigheidsbevordering, ook bedoeld voor zorgverleners (professionals en vrijwilligers) om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.



Het kon niet beter. Ruim 160 deelnemers bezochten het symposium Palliatieve zorg bij dementie.

Symposium Palliatieve zorg bij dementie. Wat kan er beter?”

Dementie is een ernstige ziekte met een grote belasting voor de patiënt en diens mantelzorgers. Goede voorlichting en zorgvuldige communicatie zijn van groot belang. Bij goede palliatieve zorg hoort het vroegtijdig signaleren van problemen en het voorkomen van lijden. Juist bij dementie is het vroegtijdig maken van beleidsafspraken met naasten en/of patiënt belangrijk. Vele zorg- en hulpverleners hebben te maken met patiënten met dementie. Welke zaken zijn van belang als het gaat om palliatieve zorg bij dementerenden? Tegen welke problemen loopt de cliënt en u als hulpverlener aan?

Om antwoord te krijgen op deze vragen organiseerde het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord op 13 juni 2013 een symposium met als titel: “Palliatieve zorg bij dementie. Wat kan er beter?” Rond de 160 deelnemers hebben naar de inspirerende eenakter van Ernst Buning en de lezing van Marinus van den Berg geluisterd. Na de pauze konden deelnemers kiezen uit verschillende workshops.

Symposium Schokbrekers in de communicatie met ongeneeslijk zieke patiënten en hun naasten

Op 8 oktober 2013 organiseerde het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord een bijeenkomst met als thema "Schokbrekers in de communicatie met ongeneeslijk zieke patiënten en hun naasten". In een interactie met een publiek van ruim 100 professionals in de palliatieve zorg, beschreef Christien de Jong, samen met acteur Koos van der Knaap, vier 'schokbrekers' die kunnen helpen in de communicatie met patiënten en hun naasten.



STEM project in V&V huizen

Eind 2012 is een start gemaakt met het STEM project in de DSV huizen (Katwijk en Rijnsburg) en in een aantal verpleeg- en verzorgingshuizen van Topaz.

Het STEM project draagt bij aan deskundigheidsbevordering en bewustwording voor zorgprofessionals en leidinggevenden in de verpleeg- en verzorgingshuizen, zodat patiënten de zorg krijgen die is afgestemd op hun specifieke wensen, behoeften en waarden.



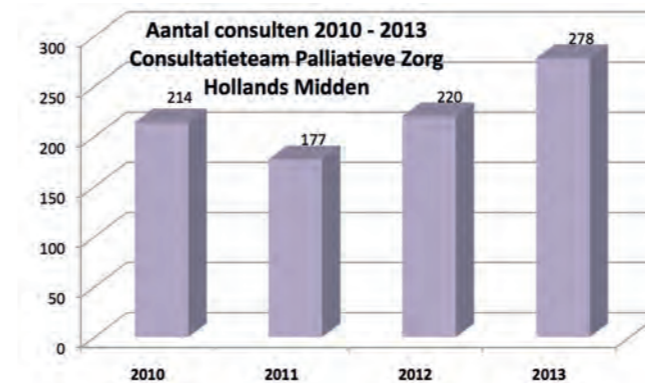
Basisscholing verpleegkundigen en verzorgenden

In samenwerking met het Directoraat Onderwijs en Opleidingen van het LUMC wordt eenmaal per jaar wordt een basisscholing aan verpleegkundigen aangeboden en eenmaal per jaar aan verzorgenden.

De scholing bestaat uit vier middagen, waarbij de volgende onderwerpen aan de orde komen:

- introductie in de palliatieve zorg en het regionale netwerk
- symptoommanagement
- communicatie bij rouw en verlies
- ethische dilemma's

Naast deskundigheidsbevordering biedt de scholing voor de deelnemers ook de gelegenheid tot het uitwisselen van ervaringen vanuit verschillende werkvelden.



Palliatief adviesteam LUMC.

©Arno Masee Fotografie



Profileren Consultatiemogelijkheden Palliatieve Zorg

Netwerkpartners worden geacht binnen de eigen organisatie bekendheid te geven aan de consultatiemogelijkheden in de regio, zodat zo optimaal mogelijk gebruik wordt gemaakt van de aanwezige kennis en expertise.

- Consultatieteam Palliatieve Zorg Hollands Midden
- Palliatieve adviesteams in LUMC, Diaconessenhuis en Rijnland Ziekenhuis
- Zorgconsulenten GGZ en VGZ
- Casemanagers palliatieve zorg
- Issoria Thuis

PaTz groepen in de gemeente Kaag en Braassem

In 2013 zijn in de gemeente Kaag en Braassem twee PaTz groepen van start gegaan.

Deskundigheid, coördinatie van zorg en communicatie tussen hulpverleners zijn essentieel in de palliatieve zorg.

Binnen het PaTz project komen huisartsen en de wijkverpleegkundigen van de thuiszorgorganisaties tweemaandelijks bij elkaar. Zij identificeren hun palliatieve patiënten en houden daarvan een palliatief zorgregister bij. Vervolgens wordt voor deze patiënten een zorgplan gemaakt en uitgevoerd, waarbij de wensen van de patiënt en zijn omgeving centraal staan.

VOORUITBLIK

Onder de paraplu van Transmuralis

In de tweede helft van 2013 zijn de eerste gesprekken gevoerd om het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord per 1 januari 2014 onder het regionale transmurale netwerk, Transmuralis, te voegen.

Onder de paraplu van Transmuralis zal het Netwerk Palliatieve Zorg zich verder professionaliseren. Om door te kunnen groeien (systematiek van verbeteren, ambities aanpassen, ketenstructuren), is het noodzakelijk dat netwerkpartners nog meer betrokken worden in de activiteiten van het netwerk. Het jaar 2014 wordt in dat opzicht een overgangsjaar. Met de overgang naar Transmuralis staat 2014 in het teken van herijking van het netwerk palliatieve zorg.

De activiteitenplannen voor 2014 staan beschreven in het Jaarplan 2014. Dit Jaarplan kan worden gedownload van de website van het netwerk, of kan worden opgevraagd bij de netwerkcoördinator.

transmuralis
transmuraal netwerk zuid-holland noord



April 2014

Els van Berkel
e-mail: elsvanberkel@transmuralis.nl
www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidhollandnoord
www.transmuralis.nl

BIJLAGE 1

Stuurgroep Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord

Netwerkcoördinator	Els van Berkel
ActiVite	Susanne Rutten Directeur Gespecialiseerde Zorg
Alle@Zorg	Attiya Gamri Regiodirecteur Duin-en Bollenstreek en Oegstgeest/Leiden/Leiderdorp
Diaconessenhuis	Erwin Humer Clusterhoof Sector Zorg
Hospice Duin- en Bollenstreek	Frits Schrijver Bestuurslid
Hospicegroep Alphen Nieuwkoop	Hedwig Teeuw Manager
Hospice Issoria	Marcel Verburg Bestuursvoorzitter
Hospice Katwijk / DSV	Gerard Herbrink Directeur DSV /verzorgd leven
Huisartsenvereniging Rijnland	Helen Silvius Huisarts
Integraal Kankercentrum Nederland Locatie Leiden	Marjolein van der Pol Senior adviseur netwerken
Leids Universitair Medisch Centrum	Yvette van der Linden radiotherapeut oncoloog, afdeling klinische oncologie
Marente	Karin Strübbe Directeur Wonen met Zorg
Rijnland Zorggroep Verpleeghuis Leythenrode	Gertie van Meijel Locatiemanage
Topaz	Mirjam Hagen Programmadirecteur a.i.
Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Leiden e.o.	Jac Janssen Bestuursvoorzitter

BIJLAGE 2

Netwerkgroep Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord

Netwerkcoördinator	Els van Berkel
ActiVite	Cock Kroft Teammanager Gesp. Zorg
	Annemarie Schot Verpleegkundige, tevens verpleegkundig consulent Consultatieteam PZ Hollands Midden
Alle@zorg	Karin Augustijn Teamleider
Buurtzorg	Edith van Egmond Team Noordwijkerhout
Curadomi Katwijk	Cobie van Boven Regiomanager
Diaconessenhuis	Susan Quix Oncologieverpleegkundige
Gemiva-SVG	Trudi Weijers Praktijkverpleegkundige regio Noord
GGZ Rivierduinen	Erika van Krevel Verpleegkundig Specialist Harald Schuur Zorgconsulent Palliatieve Zorg
Groot Hoogwaak	Gerda Caspers Teamleider Thuis Support
Hospice Duin- en Bollenstreek	Evelien van Duin Manager
Hospicegroep Alphen Nieuwkoop	Anke Nagtegaal / Joke van Capel Coördinatoren
Hospice Issoria	Hans van der Graaf Coördinator
Hospice Katwijk	Joke van Beelen Manager Thuiszorg Hospice Katwijk Anneke Zeedijk Manager Hospice Katwijk

Hospice Wassenaar	Elsbeth Zonneville Coördinator
Huisartsen	Karen Verbeek Vertegenwoordiger voor regionale Huisartsenvereniging Rijnland
Integraal Kankercentrum Nederland Locatie Leiden	Joanita Post Adviseur netwerken
IZO Thuiszorg	Anjo Op 't Landt Verpleegkundige
Leids Universitair Medisch Centrum	Tanja Klos Verpleegkundig consulent Centrum Palliatieve Zorg Netty Besling Transferverpleegkundige Helen Valk Oncologieverpleegkundige
Marente	Inge van Mansom Specialist Ouderengeneeskunde St. Elisabeth Gasthuishof, Leiden Arts consulent in regionaal consultatieteam en in consultatief team palliatieve zorg in het LUMC Charles Mentink Verpleegkundig Specialist
PrivaZorg	Caroline Binnendijk zorgcoördinator
Rijnland Zorggroep / P.U. Verpleeghuis Leythenrode	Jeaneke van der Hulst Verpleegkundige met coördinerende taken
Rijnland Ziekenhuis	Miranda Heemskerk Palliatief verpleegkundige
Topaz	Ica Staal / Frederiek van der Vlist verpleegkundigen
Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Leiden e.o.	Annette Kemerink Coördinator
Zorgkantoor Zorg en Zekerheid	Daphne Schelling Beleidsmedewerker kwaliteit

