



Kwalitatieve palliatieve zorg voor iedereen, waar dan ook.

Het moet niet uitmaken waar en in welke regio ongeneeslijk zieken wonen; iedereen moet toegang hebben tot kwalitatief goede palliatieve zorg, deskundigen hebben die naar hen luisteren en tegelijkertijd kunnen beslissen waar te overlijden waar zij dat willen. Om deze zorg goed te kunnen vormgeven, moeten zorgverleners samenwerken in netwerken vanuit de zorg voor de patiënt, aldus Patricia Appeldoorn, programmaleider Palliatieve zorg bij ZONH.

Nederland heeft een goed toegankelijke en veilige gezondheidszorg die als één van de beste ter wereld geldt. Tegelijkertijd willen we er met elkaar voor zorgen de gezondheidszorg toegankelijk en betaalbaar te houden. Medisch technisch is er steeds meer mogelijk, waardoor mensen langer leven met meer aandoeningen. “Hiermee stijgt de zorgvraag en is er dus ook

Per 1 juni gaat zij op landelijk niveau werken als adviseur bij PZNL en hoopt bij te gaan dragen in het verder ontwikkelen van de palliatieve zorg en het bouwen en bestendigen van sterke netwerken palliatieve zorg. “Het belang van het nog beter organiseren van palliatieve zorg neemt enorm toe.”

In het beter organiseren van palliatieve zorg spelen netwerken een belangrijke rol.

meer vraag naar palliatieve zorg. Tegelijkertijd zijn er door verschillende factoren minder zorgverleners, terwijl ondertussen meer ouderen komen die zorg nodig hebben. En er zijn meer zorgverleners nodig om de kwaliteit te verbeteren”, vertelt Patricia Appeldoorn, programmaleider Palliatieve zorg bij ZONH.

Afstemmen

In dit beter organiseren van palliatieve zorg spelen netwerken een belangrijke rol, vindt zij. “Voor wie bijvoorbeeld ongeneeslijke vorm van kanker heeft, maar tegelijkertijd ook een slecht sociaal netwerk en problemen met de kinderen heeft, moet veel in werking worden

gezet. Een oncoloog houdt zich niet bezig met of het oké gaat met de kinderen of financiën. Idem dito een longarts. Met de huidige complexe zorg is er meer afstemming met verschillende specialisten nodig. Dit geheel is nu nog onvoldoende georganiseerd, maar wel noodzakelijk.”

meerdere vlakken die dit allemaal op orde heeft. Het is onze rol het zo goed mogelijk te organiseren om ervoor te zorgen dat de patiënt op de beste manier bediend wordt.” Daarbij, een onafhankelijke partij faciliteert het onderlinge vertrouwen in een netwerk. “Cruciaal voor goede samenwerking”, aldus Appeldoorn.

Een oncoloog houdt zich niet bezig met of het oké gaat met de kinderen of financiën. Idem dito een longarts.

Een patiënt zit ook niet op één plek, maar beweegt zich tussen zorgorganisaties. In een netwerk ontmoeten specialisten elkaar die op welke manier dan ook zijn betrokken bij palliatieve zorg; van het centrum voor levensvragen, hospices en inloophuizen tot huisartsen, ziekenhuizen en VVT-organisaties. Appeldoorn: “Op deze manier maak je veel beter gebruik van elkaars kennis en ervaring. Door deze spelers bij elkaar te brengen en casuïstiek met elkaar te bespreken kunnen zij de knelpunten aan het licht brengen en oplossingen zoeken.”

Onafhankelijk

De programmaleider is dan ook idealiter onafhankelijk, eentje voor wie alle partijen even lief zijn. “Een regionale ondersteuningsstructuur (ROS) is een vrij neutrale, niet verdachte partij”, aldus Peter Vlaandere, directeur-bestuurder van ZONH, een ROS in Noord-Holland. “In de hele zorg staan wij tussen partijen in en gaat het nooit om onze eigen portemonnee. Terwijl een hospice, ziekenhuis of verzorging- of verpleeghuis afhankelijk is van gevulde bedden.”

“Bij netwerkcoördinatie komt veel meer kennis, kunnen en ervaring kijken dan wat je aan de buitenkant zou denken”, gaat Vlaandere verder. Kennis van verschillende subsidievormen bijvoorbeeld. Of een team dat als back-up fungeert voor de netwerkcoördinator. Maar ook de financiële administratie moet op orde zijn. “Het gaat om serieus geld. Eén coördinator kan niet alles bijhouden in een aantal uur per week. Een ROS is een professionele partij op

“Zij is niet één van de aanbieders’ hoorde ik al vroeg. Dit geeft iedereen ruimte betrokkenheid te krijgen en verantwoordelijkheid te nemen voor het gezamenlijke doel.”

Signaleren

Alle regionale netwerken palliatieve zorg werken aan kwalitatieve palliatieve zorg voor iedereen, waar dan ook. Wat de netwerkpartners signaleren in de regio, hun eigen organisatie of juist andere organisaties bepaalt de agenda. Bijeenkomsten gaan altijd over wat zou kunnen worden verbeterd. “Alles wat in de praktijk wordt gesignaleerd, wordt opgepakt en (door)ontwikkeld”, aldus Appeldoorn.

“We werken bijvoorbeeld aan patiëntenvoorlichting”, vertelt Appeldoorn. Jaren geleden startte het netwerk Café Doodgewoon en voerde het de musical Eeuwig leven zes keer op. Maar ook andere thema’s krijgen ruimte. Het netwerk paste de landelijk ontwikkelde sedatiekaart aan de regionale mogelijkheden. Deskundigheidsbevordering staat structureel op de agenda.

Soms wordt een regionaal signaal landelijk opgepakt. Appeldoorn: “Kwaliteitseisen en competenties voor zorgverleners in palliatieve zorg waren er bijvoorbeeld niet.” “Sommige signalen kunnen we op de schaal van regionale netwerken niet oppakken”, reageert Rob van Dam, bestuurder PZNL. “Dat kan dan landelijk of bij een consortium worden opgepakt. Of andersom, sommige uitdagingen kunnen landelijk niet worden opgepakt vanwege bijvoorbeeld een te grote afstand tot de uitvoerende zorgverleners en passen daarom beter bij de schaalgrootte van een regionaal netwerk.”

Een onafhankelijke partij faciliteert het onderlinge vertrouwen in een netwerk. Cruciaal voor goede samenwerking.

Landelijk & regionaal

Er is kruisbestuiving tussen de regionale netwerken en landelijke organisatie, aldus Van Dam. “Regionale netwerken delen alles wat zij ontwikkelen. Wij functioneren als landelijke ondersteuningsorganisatie en hebben de wens nauwer samen te werken met de regionale netwerken.”

Palliatieve zorg is wat dat betreft ook proactieve zorg, net zoals geboortezorg.

Bekostiging is een typisch thema dat landelijk moet worden uitgezocht en regionaal moet worden uitgevoerd. Niet alle palliatieve zorg past in het huidige systeem. Het accent van deze zorg verschuift van het ziekenhuis naar de thuiszorg, zegt Van Dam. “Maar een ziekenhuis heeft beter toegang tot geld. Netwerken zijn over het algemeen niet zo krachtig richting een zorgverzekeraar. Wie maakt de bekostigingsafspraken dan? Je kunt dat

slimmer doen.”

Een netwerk kan zich afvragen wie de beste ingang heeft tot de zorgverzekeraar om bepaalde zorg te betalen. “De netwerkcoördinator of een ziekenhuis? Een van de deelnemende partijen uit het netwerk, zoals een ziekenhuis of een VVT aanbieder kan een afspraak maken over bepaalde zorg en dat specialisten palliatieve zorg dit declareren bij deze partij. Zo ga je slimmer om met de mogelijkheden van een netwerk.”

Levens einde

“Met Covid-19 is palliatieve zorg echt op de kaart gezet”, besluit Appeldoorn. “Vrijwel iedereen is zich bewust van het belang van het tijdig vastleggen van (behandel)wensen en het nog beter organiseren van palliatieve zorg. Palliatieve zorg is wat dat betreft ook proactieve zorg, net zoals geboortezorg. Een zwangere vrouw denkt ook na hoe zij wil bevallen. Zo kun je ook ieder moment nadenken over het levens einde, zodat jij en je naasten niet voor verrassingen komen te staan. Netwerken dragen bij aan kwalitatieve palliatieve zorg voor iedereen, waar dan ook.”

Patricia Appeldoorn



“Palliatieve zorg is een rode draad in mijn leven. Aan het begin van mijn carrière werkte ik als wijkverpleegkundige in Haarlem. Hier kwam ik als eerste in aanraking met palliatieve zorg. Jonge, oudere, niet-Europese mensen overleden met ieder zijn eigen rituelen. Het greep mij direct. Toen mijn moeder lang ziek was, leerde ik dat iedereen op zijn eigen manier met de dood omgaat. Ik wilde me voorbereiden

op haar afscheid, zij wilde leven. In 2004 begon ik als netwerkcoördinator palliatieve zorg en was toen afwisselend in dienst bij organisaties van het netwerk. In 2008 stapte ik over naar ZONH. Ik ben altijd oprecht geïnteresseerd in mensen en hoe zij denken en handelen. Vervolgens sluit ik aan op wat zij nodig hebben. Dat doe ik niet alleen bij patiënten, maar ook bij collega's en zorgverleners. Als je kunt aansluiten bij de ander, kun je die ook verder helpen, is mijn gedachte. Als je de intrinsieke motivatie weet aan te spreken van een zorgprofessional, komen zij vanzelf in actie en nemen zij verantwoordelijkheid. Ik draag daar graag aan bij.”

Opvolger

Patricia Appeldoorn vertrekt bij ZONH en gaat werken bij Palliatieve Zorg Nederland (PZNL). Yvette Goudsblom volgt haar op. Welke taken liggen er voor haar en hoe gaat zij dat oppakken? “Aan mij de taak om de gezamenlijke opgave die we binnen het netwerk hebben voor ogen te houden. Namelijk dat mensen in hun laatste levensfase en hun naasten verzekerd zijn van goede zorg en ondersteuning, op de juiste plaats, op het juiste moment en die aansluit bij hun wensen en waarden. Voor de uitvoering van deze opgave stellen we binnen het netwerk “de reis” die de patiënt aflegt tijdens de laatste levensfase centraal. In welke fase bevindt de patiënt en diens naasten zich? Wat wenst hij en waar hecht hij waarde aan? Welke zorgverleners staan er om hem heen? Hoe hebben we de zorg met elkaar georganiseerd? Wat gaat er goed? Maar vooral, wat kan er beter en hoe geven we hier met elkaar invulling aan? Als programmaleider zal ik dit proces coördineren, patiënt en zorgverleners aan elkaar blijven verbinden en hen informeren, adviseren en ondersteunen in het realiseren van onze gezamenlijke opgave.”

