

Nieuwsbrief Cascade

academisch samenwerkingsverband van gespecialiseerde
palliatieve zorgvoorzieningen Zuidwest Nederland

Juni 2020

Nieuws

Hierbij ontvangt u de tweede nieuwsbrief van Cascade in 2020. In deze nieuwsbrief houden we u op de hoogte van de activiteiten van Cascade en praten we u bij over ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg. De afgelopen maanden hebben vooral in het teken gestaan van het coronavirus. In meer of mindere mate hebben we hier allemaal mee te maken, zowel in werk als privé. Voor Cascade betekende het dat verschillende activiteiten niet konden doorgaan, zoals de uitwisseling van vrijwilligers en beroepskrachten en de geplande bijeenkomst voor vrijwilligers. We hopen dat deze activiteiten de komende tijd weer opgepakt kunnen worden. In deze nieuwsbrief willen we vooral stilstaan bij activiteiten die wel doorlopen. We wensen u veel leesplezier!



Onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden en zorgverleners met de zorg in de laatste levensfase tijdens de coronacrisis.

Onlangs is een groot, nationaal onderzoek gestart naar de ervaringen met zorg in de laatste levensfase van coronapatiënten. Het Erasmus MC is de trekker van dit onderzoek en verzoekt nabestaanden, maar ook artsen, verpleegkundigen, vrijwilligers en andere zorgverleners om een online vragenlijst in te vullen. *“Nu het aantal besmettingen van de eerste piek daalt, is het tijd om vast te leggen wat er is gebeurd en kunnen we lessen trekken voor de toekomst”,* zegt Agnes van der Heide, lid van de stuurgroep van Cascade en hoogleraar bij de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC.

“De meeste mensen die het virus oplopen, genezen gelukkig, maar er overlijden helaas ook mensen. Afscheid nemen van iemand die je lief is, is in de huidige situatie extra moeilijk. Dat geldt niet alleen als iemand overlijdt door het coronavirus, maar ook als mensen overlijden door andere aandoeningen. Om te kunnen begrijpen wat dit betekent, is het belangrijk om nu na te gaan hoe mensen deze situatie ervaren en wat het met ze doet.”

Onderwerpen

1. Onderzoek corona
2. Reutelen studie
3. Website Cascade
4. Palliaweb
5. Bijeenkomsten
6. Patio NIAZ jaarprijs
7. Even voorstellen..

Colofon

Redactie: Arianne Brinkman
Opmaak: Wiena Udassi
Verschijnt 4x per jaar
Jaargang 5, nummer 2

Als u als zorgverlener recent een overlijden heeft meegemaakt dan stellen wij het zeer op prijs als u uw ervaringen met ons wilt delen. Dat kan door het invullen van een vragenlijst. Klik [hier voor de vragenlijst](#) voor zorgverleners. Ook aan mensen die recent een naaste hebben verloren aan het coronavirus of aan een andere ziekte wordt gevraagd om hun ervaringen te delen. Klik [hier voor de vragenlijst](#) voor naasten.

Voor het interview dat Agnes gaf aan het Algemeen Dagblad, zie:
<https://www.ad.nl/binnenland/welk-effect-heeft-crisis-op-laatste-zorg-en-rouw~ab2ebbbd9/>

De stand van zaken rond het reutelen onderzoek

De analyse van de gegevens is nog in volle gang. De resultaten zijn deels bekend, maar voordat deze openbaar gemaakt kunnen worden is het belangrijk om de analyse helemaal af te ronden: dat betekent dat er eerst een 'peerreview' moet plaatsvinden: onafhankelijke deskundigen kijken naar de methode en de uitvoering van het onderzoek en naar de analyse van de gegevens. Dit gebeurt zodra er een artikel over het onderzoek geschreven is en aangeboden wordt aan een wetenschappelijk tijdschrift voor publicatie. Op dit moment wordt er hard gewerkt aan dit artikel. De analyse is dus nog niet helemaal afgerond, maar zodra dat is gebeurd, kunnen we de resultaten openbaar maken!

Website Cascade

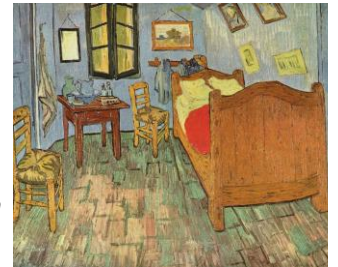
Een kleine werkgroep bestaande uit Anita Haveman (teamleider Cadenza Zuid), John Kremers (directeur Hospice Calando), Liza van Lent (onderzoeker interne oncologie Erasmus MC) en Arianne Brinkman (coördinator Cascade) is op dit moment bezig met het ontwikkelen van een website voor Cascade. Het doel van de website is Cascade te presenteren (wie zijn we, waar staan we voor, wat doen we?). De doelgroep voor de website bestaat uit alle medewerkers van de deelnemende organisaties van Cascade en overige geïnteresseerden. Overlap met andere websites zal zoveel mogelijk worden voorkomen. Heeft u aanbevelingen of wensen ten aanzien van de website? Geef dit dan door aan Arianne Brinkman.

Informatie over palliatieve zorg en corona op Palliaweb

Op de website <https://palliaweb.nl/corona> is veel informatie te vinden over Covid-19 en palliatieve zorg. In de afgelopen week is er met name op het gebied van deskundigheidsbevordering veel toegevoegd. Zo is er een serie (korte) basisscholingen rondom COVID-19 en palliatieve zorg beschikbaar gesteld. De serie scholingen is ontwikkeld voor artsen en verpleegkundigen en bestaat uit 7 delen.

Verwacht: "Kunst en krachtbronnen", bijeenkomsten voor vrijwilligers en beroepskrachten

In maart stond de jaarlijkse vrijwilligersbijeenkomst van Cascade gepland, met als thema *"Kijk nou! Kunst en krachtbronnen"*. Samen kijken naar kunst. Samen op ontdekkings-tocht. Wat zie ik? Wat zie jij? Wat zien we nog meer? Kijken. Onderzoeken. Ons bewust worden van onze eigen inkleuring. Kijken met andere ogen. Samen kijken naar een nachtkastje. Wat zien we? Wat vertelt het over de persoon? Over diens krachtbronnen? Over wat van waarde is? Hoe daarover in gesprek te gaan? Als jij opgenomen zou moeten worden: hoe ziet jouw nachtkastje er dan uit? Wat is voor jou belangrijk? Waar haal je kracht vandaan?



Helaas kon de bijeenkomst in maart niet doorgaan, maar zodra dit weer mogelijk is, zal er een nieuwe bijeenkomst gepland, zowel voor de vrijwilligers als voor de beroepskrachten.

De Patio is één van tien finalisten voor de NIAZ jaarprijs 2020

Zoals u in de vorige nieuwsbrief heeft kunnen lezen dingt PATIO, het patiëntinformatiecentrum oncologie van het Erasmus MC, mee naar de NIAZ jaarprijs voor beste voorbeeld voor persoonsgerichte zorg. Inmiddels is bekend dat PATIO één van de tien finalisten. Op 23 juni wordt de uitslag bekend gemaakt! Voor meer informatie zie <https://jaarprijs.niaz.nl/cases/details?id=128>

Opgerekte eenzaamheid – wat is waardig sterven? Door Marinus van den Berg

Op de publiekwebsite "De Bezieling" verscheen onlangs een artikel van Marinus van den Berg: *Door isolatie die Covid-19 met zich meebrengt sterven er dagelijks mensen in een 'opgerekte eenzaamheid'.* Marinus van den Berg vraagt aandacht voor dit leed. Pijn moet allereerst als pijn erkend worden. En hij stelt de vraag, wat is waardig sterven. *"Is dat korter leven met wel de handen, armen en wangen van zeer geliefden of langer leven en dit alles moeten missen?"* Voor het gehele artikel, zie <https://www.debezieling.nl/opgerekte-eenzaamheid/>

Even voorstellen..

In de komende nieuwsbrieven willen we telkens iemand die betrokken is bij Cascade aan u voorstellen. In deze nieuwsbrief is Renske Boogaard, verpleegkundig consulent palliatieve zorg bij Lelie Zorggroep in gesprek met Arianne Brinkman, coördinator van Cascade.

Wie ben je? Mijn naam is Arianne Brinkman. Ik ben 45 jaar en woon met man en twee dochters in Breda. Voor oorsprong ben ik verpleegkundige en gezondheidswetenschapper. Na een aantal jaren als beleidsmedewerker in de palliatieve zorg te hebben gewerkt, ben ik nu als onderzoeker werkzaam op de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC. Daar ben ik in 2018 gepromoveerd op onderzoek naar het effect van de consultatieteams palliatieve zorg in de ziekenhuizen. Sinds 2016 werk ik ook als coördinator van Cascade.



Wat houdt je werk in? Als coördinator ben ik een verbindende schakel en een aanjager van de activiteiten van Cascade. Zo ondersteun ik de stuurgroep en de werkgroepen bij de uitvoering van het jaarplan. Bijvoorbeeld door het organiseren van de refereeravonden en de vrijwilligersbijeenkomsten. Ook begeleid ik studenten bij de uitvoering van kleinschalig onderzoek binnen Cascade, bijvoorbeeld bij de 'community projecten'.

Wat vind je leuk aan Cascade en wat zijn de uitdagingen? Het mooie aan Cascade is dat we gezamenlijk, door onderzoek, maar ook door activiteiten zoals de refereeravonden en de onderlinge uitwisseling, de kwaliteit van de palliatieve zorg willen verbeteren. Door samenwerking tussen beroepskrachten, vrijwilligers en onderzoekers vanuit verschillende organisaties kijken we hoe we elkaar kunt versterken. Hoe kunnen we van elkaar leren en samen de zorg voor de patiënt in de palliatieve fase verbeteren? Helaas kon een deel van onze geplande activiteiten de afgelopen maanden niet doorgaan, maar ik kijk ernaar uit om deze, zodra het mogelijk is, weer op te pakken!

Voor vragen of opmerkingen over deze nieuwsbrief neem contact op met Arianne Brinkman: a.brinkman-stoppelenburg@erasmusmc.nl