



NETWERK
PALLIATIEVE ZORG
AMSTERDAM•DIEMEN

CONFERENTIE 23 JANUARI

Netwerk Palliatieve Zorg
Amsterdam|Diemen

Overzicht van de conferentie Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam | Diemen

23 JANUARI 2024



Voorwoord
Ontdekkingsmarkt
Plenaire opening - Zie de mens
Workshops
Gesprekstafels
Intermezzo's
Factsheets
Plenaire afsluiting met pitches, panel en samen zingen

“De diversiteit aan bevlogen mensen! Ruimte voor ontroerende ervaringsverhalen. Positieve sfeer! Heel gevarieerd programma!”

Elkaar vinden

“Wat me bijgebleven is, is de goede sfeer, de overduidelijke wil om van elkaar te leren, elkaar te ontmoeten en de verbinding die zichtbaar is tussen het medische en andere domeinen. Het verhaal van de ervaringsdeskundige dame was een mooi appèl om steeds bewust te zijn van alle gesprekken die je hebt, de impact die deze hebben en het gevoel dat iemand heeft die zich niet gehoord en gezien voelt in zo'n kwetsbare situatie”.



Jaap Gootjes,
bestuurder NPZA en
hospice Kuria

Voorwoord

Op reis langs de palliatieve zorg. In dit verslag vindt u de reis die we op 23 januari met elkaar hebben gemaakt. Van luisteren naar de mens tot samen met elkaar spreken over oplossingen voor vraagstukken die we ervaren in de palliatieve zorg. De pitches brachten mooie concrete oplossingen. Het panel gaf ons mee: “Laten we het nu met elkaar gaan regelen”. En... “houd ons als bestuurders erbij. Laat ons elke 3 maanden weten waar de acties nu staan.”

Deze oproep nemen we mee. U kunt binnenkort ons actieplan naar aanleiding van de conferentie verwachten. Elke drie maanden zullen wij u en de bestuurders van de zorgorganisaties een update sturen van de voortgang van deze acties.

Want met elkaar gaat dit lukken!

Bestuur

Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam | Diemen

Reis van Tamimount

Ik ben Tami Kaddouri, 40 jaar, getrouwd en moeder van de twee leukste kinderen; Abdullah 10 jaar en Dawud 8 jaar. Eind 2015 kreeg ik te horen dat ik borstkanker had. In 2016 kreeg ik de reguliere behandelingen en eind 2017 waren deze achter de rug. Ik begon mijn leven weer te leven, althans zo voelde dat. Ik ging weer aan het werk en draaide vol mee met alles. In 2019 veranderde alles. Er werden tumoren ontdekt in mijn rug, bekken en mijn heup.

Mijn oncoloog bracht mij het slechte nieuws en kwam meteen met een behandeling, namelijk opereren. Ik geloof dat mijn oncoloog dacht dat deze behandeling het beste paste bij wat zij op de scan zag; mijn ziekte. Maar niet bij mij als mens. Zij wist immers niet eens wie ik was en wat ik belangrijk vond, waar ik waarde aan hechtte en ze vroeg er ook niet naar.

Ondanks dat zij het er niet mee eens was, heb ik een second opinion aangevraagd en de orthopeed bevestigde dat bestralen ook mogelijk was. Op de foto's zag hij dat er nog genoeg bot zat en dat een acute breuk niet aan de orde was. Een heupoperatie kon altijd nog; "als zij die later niet willen uitvoeren om wat voor reden dan ook, dan bel je mij en voer ik hem uit." Hij gaf me zijn kaartje met zijn mobiele telefoonnummer. Hij nam mij en mijn wensen serieus en zag mij als mens.

Gelukkig heeft het bestralen gewerkt en heb ik enkel nog wat last van bestralingspijn, maar geen beperking in mijn mobiliteit. Het gaat nu goed met mij en ik geniet elke dag van mijn leven van mijn gezin, en zij van mij.

Mijn oproep aan jullie: elke patiënt is anders, zoals elk mens anders is. Neem dat als uitgangspunt vandaag en morgen.



Opening: Zie de mens!



Workshops

Workshops 23 januari 2024

Workshops



1 NAVIGATE

Navigators zijn getrainde vrijwilligers die ouderen met kanker helpen om hun leven zo goed mogelijk te organiseren. Dit doen ze door ouderen in contact te brengen met instanties/hulpbronnen die hen kunnen helpen.

José van Nus

2 ZIEKTE VAN HUNTINGTON

Een erfelijke aandoening met een progressief verloop. Deelnemers werden o.a. meegenomen naar de grote psychische en sociale uitdagingen waar deze mensen voor komen te staan.

Silvia Kok

3

IMMUNOTHERAPIE

Wat is precies immuuntherapie? De workshop nam deelnemers mee naar deze behandelmethode, de bijwerkingen maar ook de resultaten.

William Koevoet

“Ik was onder de indruk van de workshop over de ziekte van Huntington, de bevlogenheid van de workshopgevers en hoe mensen met deze ziekte worden bijgestaan, wat er allemaal voor symptomen spelen op de verschillende dimensies”.

Navigate

Lucy is ziek en voelt dat ze steeds verder achteruitgaat en vraagt aan de vrijwilliger om hulp. De deelnemers werd vier opties voorgelegd met de vraag om één optie te kiezen en bij de desbetreffende flap te gaan staan.

Waarom kies je voor een bepaalde optie en wat heeft dat voor consequenties voor Lucy en voor jou? Er volgden interessante gesprekken.

Maar wat zou een Navigator doen? Deelnemers werden meegenomen naar het traject van een Navigator die gekoppeld wordt aan een cliënt. Er is informatie gegeven over het project dat momenteel plaatsvindt.

Meer informatie? Bel naar 06-23026100 of mail naar: info@eunavigate.nl



Ken jij een oudere patiënt met kanker die wel wat hulp kan gebruiken? Overweeg een navigator!

Wat is een navigator?

Navigators zijn speciaal getrainde vrijwilligers die oudere mensen met kanker helpen om hun leven beter te maken. Navigators vullen het werk van de professionele zorgverleners in de gezondheidszorg aan. Navigators leren hun cliënten goed kennen en horen wat voor hen belangrijk is. Met deze kennis helpen navigators hen in contact te komen met andere mensen, hulpmiddelen en diensten in hun regio. Het hebben van een navigator is gratis. Een navigator zal gemiddeld eens per twee weken de cliënt thuis bezoeken. Navigators worden bijgestaan door organisaties Kuria en Markant. Enkele dingen die een navigator kan doen zie je hieronder. Enkele voorbeelden van ervaringen met een navigator vind je op de volgende pagina.

Voorbeelden van wat een navigator kan doen:

- Cliënten en naasten helpen diensten of hulpmiddelen te vinden die hun leven gemakkelijker maken.
- Met cliënten en naasten samen op een rijtje krijgen wat voor hen het belangrijkste is.
- Zorgen voor ondersteuning en gezelschap.
- Helpen toegang te verkrijgen tot diensten of hulpmiddelen.

Voor wie is een navigator bedoeld?

Navigators zijn bedoeld om ouderen met kanker te helpen. Thuiswonende ouderen met kanker lopen het risico op een slechte levenskwaliteit en sociaal isolement. Ouderen kunnen bijvoorbeeld moeite hebben met het vinden van informatie of toegang krijgen tot hulp. Navigators kunnen een belangrijke rol spelen om in deze behoeften te voorzien en zo de kwaliteit van leven te verbeteren. Het hebben van een navigator is gratis.

Om een navigator te kunnen krijgen, moet een cliënt aan de volgende criteria voldoen:

De cliënt...

- is 70 jaar of ouder en heeft kanker
- heeft een verslechterende gezondheid
- is thuiswonend in Amsterdam
- is niet in de terminale fase
- heeft geen ernstige psychiatrische problematiek

Voorbeelden van ervaringen met navigators

Ali

Ali had steeds meer moeite met bewegen. Het kostte hem daardoor steeds meer moeite om zijn post op te halen. Samen benaderden Ali en de navigator de buurman om te vragen of hij Ali's post kon komen brengen. Nu hebben Ali en de buurman dagelijks even contact over de post. Ali voelt zich op een nieuwe manier betrokken bij de mensen om zich heen.

Riet

Riet was door haar kankerbehandelingen vermoeid en had weinig energie voor dagelijkse taken. De navigator luisterde en hielp haar keuzes maken. Riet waardeerde de mogelijkheid om haar hele situatie met iemand te kunnen bespreken zonder haar naasten tot last te zijn.

Jos

Het zicht en gehoor van Jos werden steeds slechter, waardoor hij minder kon genieten van dingen die hij graag deed. Zijn navigator hielp hem om hulpmiddelen te vinden voor zijn telefoon, zodat hij met zijn familie kon praten. Ook regelden ze samen een abonnement op luisterboeken. Jos ontdekte dat hij weer kon genieten van de dingen die voor hem belangrijk waren.

Wat levert het op?

EU Navigate is gebaseerd op het Canadese Nav-CARE. Ouderen die in Canada hebben deelgenomen waren zeer tevreden: ze waren positief over sociale contacten, over het meedenken over benodigde en gewenste zorg en toegang tot hulpbronnen. Ze hadden meer kennis over beschikbare services en meer vertrouwen dat ze beslissingen over gezondheid konden maken. Navigators waren tevreden over hun rol, vooral over het opbouwen van relaties met ouderen. Als je meer wil weten over Nav-CARE, dan kun je meer lezen op www.nav-care.ca.

Onderzoek

Om te onderzoeken wat EU Navigate oplevert in Nederland vindt een onderzoek plaats. Voor dit onderzoek worden cliënten ingedeeld in de interventie- of controlegroep. De interventiegroep krijgt meteen een navigator; de controlegroep na 6 maanden. Voor de controlegroep geldt dat zij wel 'care as usual' krijgen; zo kan worden overlegd of er behoefte is aan bijvoorbeeld een buddy. Zowel in de controlegroep als in de interventiegroep wordt de cliënt ongeveer iedere 12 weken bezocht door een onderzoeker om samen een vragenlijst in te vullen. Wil je meer weten over het onderzoek? Kijk dan eens naar de website www.eunavigate.com.



Wil je meer weten, of wil je een cliënt verwijzen? Of wil je even overleggen of een navigator bij iemand past? Wij helpen je graag! Bel of mail het centrale contactpunt van EU Navigate:



06 2302 6100



info@eunavigate.nl

Kuria

Markant
centrum voor mantelzorg

Amsterdam UMC

“Wat een mooi project hebben jullie en ik ga zeker cliënten bij jullie aanmelden”..

Ziekte van Huntington

Ongeneeslijke erfelijke aandoening die bepaalde delen van de hersenen aantast. De eerste symptomen uiten zich het meest rond het 35e en 50e levensjaar. De ziekte is progressief en uit zich onder andere in onwillekeurige (choreatische) bewegingen die langzaam verergeren, verstandelijke achteruitgang en een verscheidenheid aan psychische symptomen. Gemiddelde ziekteduur: ± 20 jaar.

Epidemiologie

Zeven tot tien van de 100.000 mensen.

In Nederland zijn er ongeveer 1.700 mensen die aan de ziekte lijden.

4.000-6.000 mensen in Nederland hebben een risico dat ze de ziekte krijgen.



Immuuntherapie

IMMUUNTHERAPIE

Is een therapie, die er op is gericht het immuunsysteem zo te laten functioneren dat het lichaam zich zo goed mogelijk tegen vreemde factoren verzet. Het is een geneesmiddel, dat afhankelijk van de ziekte dat het moet bestrijden, op verschillende manieren wordt toegediend.

Een aantal ziektebeelden kwam voorbij, waaronder longca, mamma, melanoom.

Double awareness; 2 sporen beleid

Het zoeken naar balans tussen verschillende gevoelens over sterven en leven: aandacht hebben voor sterven en de dood, om met comfort, waardigheid en gevoel van betekenis deze laatste levensfase in te gaan.

Betrokkenheid bij het leven ervaren, ook met de naderende dood in het vooruitzicht (het voorkomen van 'psychologisch sterven').



FILMPJE: UITLEG IMMUUNTHERAPIE

A group of approximately 15 people are seated around a large, light-colored wooden table in a meeting room. They are engaged in a discussion, with some looking towards the center and others looking at each other. The room has a textured wall and a whiteboard in the background. The overall atmosphere is professional and collaborative.

Gesprekstafels

VAN VRAAGSTUK NAAR OPLOSSING

Expertise rond de tafel



MINDER SEH-OPNAMES

Hoe kunnen we de cijfers van opnames op de SEH/overlijden in het ziekenhuis beïnvloeden?



IN GESPREK OVER DE TOEKOMST

Gesprek voeren met patiënten/naasten over de toekomst; wat willen zij?



NACHT-/WAAKZORG

Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de waak- en nachtzorg voor de inwoners van Amsterdam, ook in de toekomst gegarandeerd is zodat mensen thuis kunnen overlijden?

“Wat mij is bijgebleven, is een blij en positief gevoel n.a.v. de conferentie. De dag was afwisselend, de activiteiten sloten goed op elkaar aan en de tijd vloog voorbij. Ik vond het heel fijn dat er vanuit verschillende hoeken mensen aanwezig waren: van ervaringsdeskundige tot directeur van het BovenIJ Ziekenhuis en alles wat er tussen zit. Waardevol en inspirerend om input van verschillende kanten aan te horen. Ook erg fijn en leerzaam om deel te nemen aan de gesprekstafel”.

Acties



WANNEER JE PRAAT OVER
HET LEVEN KOM JE
VANZELF BIJ DE DOOD

Lokaal plan m.b.t.
maatschappelijke
bewustwording met
minstens één
uitvoerbare actie.

Training gesprek voeren
door ervarings-
deskundigen.

Wensenboekje bij
mensen thuis.

Onderzoeken
mogelijkheid scenario's
boekje i.p.v. spreken
over levenseinde.

BRENG DE ZORG NAAR DE
MENSEN I.P.V. DE MENSEN
NAAR DE ZORG

Deskundigheids-
bevordering
waarneemhuisartsen.

Verpleegkundig team
beschikbaar voor
uitvoering, bijvoorbeeld
inbrengen sonde.

Afspraken maken met
patiënt en familie. Wie
kunnen ze bellen?
Behandelafspraken op
vaste plek in huis.
"message in the bottle".

SAFE NOW bekendmaken
op de SEH.

Samenwerking inbrengen
op gezamenlijke overleg
HAP/SEH.

MENSEN MOGELIJKHEID
GEVEN OM THUIS TE
BLIJVEN

Verkenning
mogelijkheid centraal
aanmeldpunt bij
vraagstuk nacht-/
waakzorg.

Verkenning inzet
vrijwilligers in de nacht
met achterwacht voor
calamiteiten.

In gesprek met de
zorgverzekeraar.





INTERMEZZO ZORGVERLEENERS, BEDANKT!

Claudia van Deudekom, ervaringsdeskundige, las een brief voor, op basis van de zeven aanbevelingen die het team van ervaringsdeskundigen heeft geformuleerd. Daarin bedankte ze de zorgverleners voor alles wat zij doen om de mens in de palliatieve fase te ondersteunen.

INTERMEZZO BEDSIDE SINGERS

De Bedside singers zongen voor de deelnemers aan de gesprekstafels en later voor de deelnemers aan de workshops. Zo mochten alle deelnemers ervaren wat het toezingen met je doet.





FACTSHEETS

Ervaringsdeskundigen en van het NPZA

Als team ervaringsdeskundigen hebben we 7 tips en verbeterpunten omschreven. Deze punten komen voort uit onze eigen ervaring en de ervaring van mensen in ons netwerk.

1. Individuele afstemming

Informeer ons goed over de mogelijkheden die er zijn. Dat hebben we nodig om de juiste keuzes te maken.



Vraag naar wat voor ons van belang is en of we hulp nodig hebben bij het maken van een beslissing. Geef ons de tijd om erover na te denken.

We werken graag samen om tot een gezamenlijk besloten behandel- of zorgplan te komen. We staan hierbij ook open voor het doorverwijzen naar anderen.



3. Neem je hart mee

We hebben allemaal een verhaal, en als je hiernaar vraagt en luistert, dan zullen wij ons gezien en gehoord voelen. Dan worden we als mens gezien en niet als onze ziekte. We worden graag empathisch te woord gestaan, zodat we onze zorgen en angsten met je kunnen delen.

2. Wat is palliatieve zorg?

We weten vaak niet wat palliatieve zorg inhoudt en denken vaak direct aan de stervensfase. We weten vaak niet dat iemand in de palliatieve fase nog lang zou kunnen leven, dat er verschillende fasen zijn en dat de terminale fase de laatste is. Daarom hebben we behoefte aan duidelijkheid over wat palliatieve zorg is.



4. Meer focus op de mens

Een klein gebaar, zoals een luisterend oor of meelevende opmerking, maakt voor ons een wereld van verschil. Dat creëert een gevoel van veiligheid en wederzijdse waardering.



We weten dat efficiëntie belangrijk is in de zorg. We nodigen je uit meer ruimte te geven aan het contact van mens tot mens en te investeren in onze relatie.



FACTSHEET ERVARINGSDESKUNDIGEN



FACTSHEET NPZA

Factsheet



NETWERK PALLIATIEVE ZORG

Een Netwerk Palliatieve Zorg is een samenwerkingsverband van zorg- en welzijns-organisaties in de regio. Deze organisaties willen door samen (te) werken mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk ondersteunen bij de kwaliteit van leven- en van sterven.

Maatschappelijke opgave

Mensen in de palliatieve fase en hun naasten mogen rekenen op optimale palliatieve zorg waarbij hij/zij regiehouder is van zijn/haar eigen proces en op verzoek hierin wordt ondersteund. De palliatieve zorg en ondersteuning is afgestemd op de individuele waarden en behoeften op de plek van voorkeur.

Bestaansrecht

De coördinatie van het netwerk wordt gefinancierd door het ministerie van VWS met de opdracht om de palliatieve zorg te verbeteren.

Samenwerking

Het NPZA participeert in het consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland en Flevoland waar onderzoek, onderwijs en praktijk met elkaar worden verbonden.

Wij zijn aangesloten bij de landelijke vereniging netwerken palliatieve zorg.



WAT WE DOEN

Projecten

Wij signaleren knelpunten en werken aan verbetering van de zorg door middel van inhoudelijk projecten.

Deskundigheidsbevordering

Het NPZA heeft een visie op deskundigheidsbevordering ontwikkeld. Onderdeel van deze visie is de positionering van de aandachtsveld palliatieve zorg in de organisaties.

Maatschappelijke bewustwording

In Pal in de stad verbinden wij verschillende activiteiten waarbij het spreken over het leven en dus ook het einde van het leven bespreekbaar mag zijn. We doen dit o.a. door het organiseren van publieks-bijeenkomsten.

Nieuwsbrief en website

Onze nieuwsbrief staat vol informatie over scholing, literatuur, landelijke en regionale ontwikkelingen, publicaties en nog veel meer!



Contact met het team

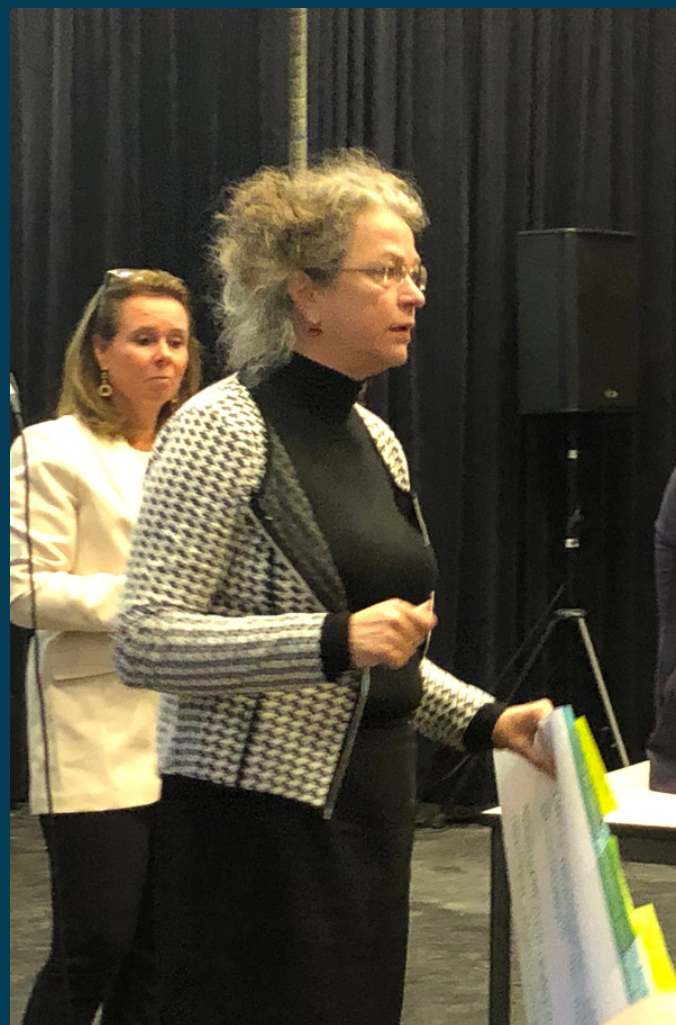
Netwerkcoördinator Wies Wagenaar:
Wieswagenaar@npza.nl
en
projectleider Daniëlle van Bennekom
Daniëllevanbennekom@npza.nl

Afsluiting

PITCHES OPLOSSINGEN

PANELGESPREK

"Het was een mooie dag, ik heb veel indrukken opgedaan en fijne mensen gesproken. Wat me het meest is bijgebleven, is het gesprek met de bestuurders. Met name de nachtzorg die niet meer wordt vergoed en de drempels waar de mensen in het werkveld (al jaren) tegenaan lopen".



PITCHES

SEH

In gesprek

Nacht-/waakzorg



PANELGESPREK

Edwin van der Meer - BovenIJ

Ronald van Weegen - Cordaan

Raymond Hamar de La Bretonière

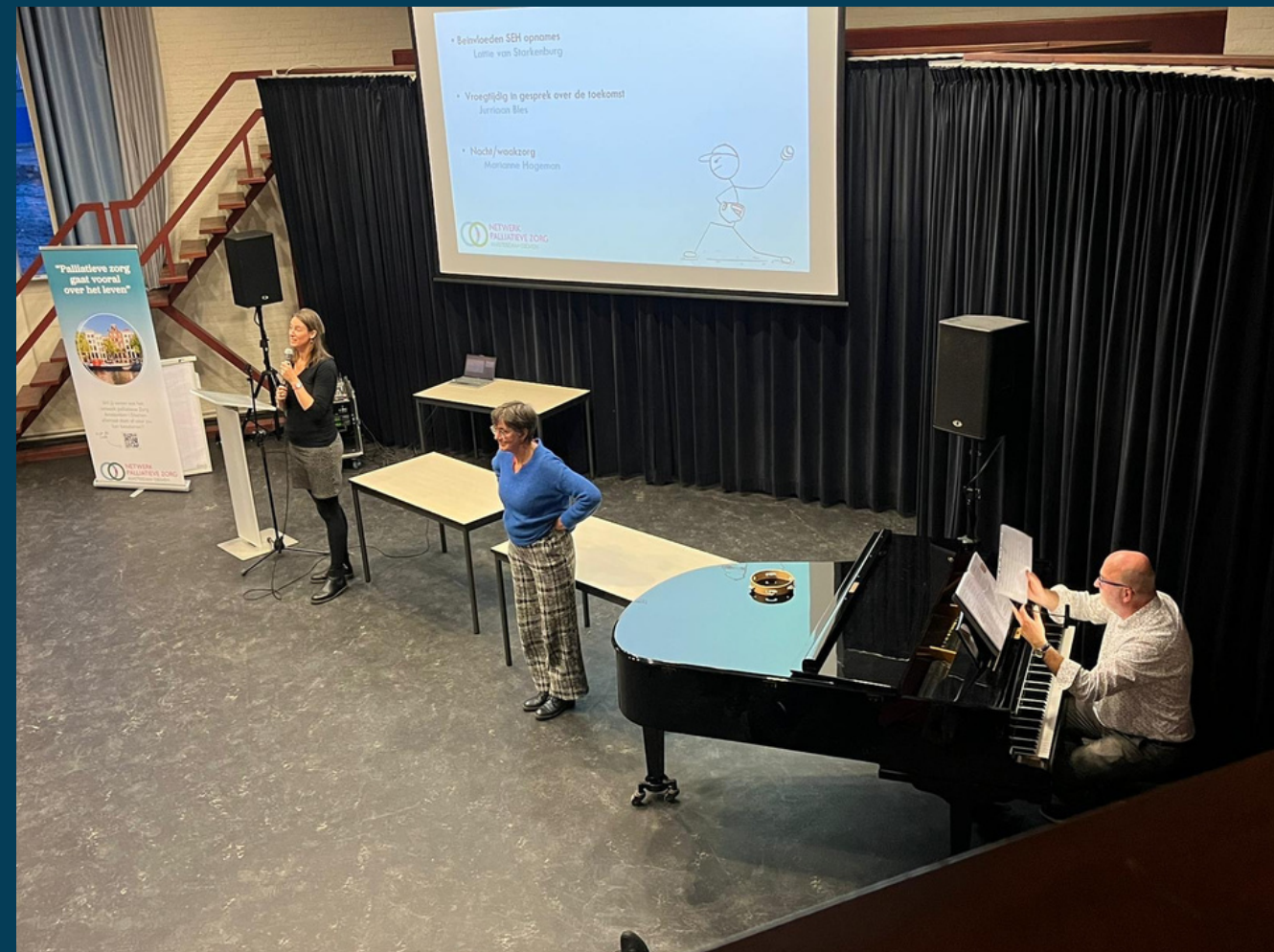
- gemeente Amsterdam

Panelgesprek onder leiding van Fimke Wiersma,
bestuurder NPZA

SAMEN ZINGEN MET DE ZORGZANGERESSEN

Met elkaar breng je meer tot stand. Meer beweging, meer plezier en krijgt het omvang.

Het lied 'ik ben blij dat ik je niet vergeten ben' had een op maat gemaakt couplet.

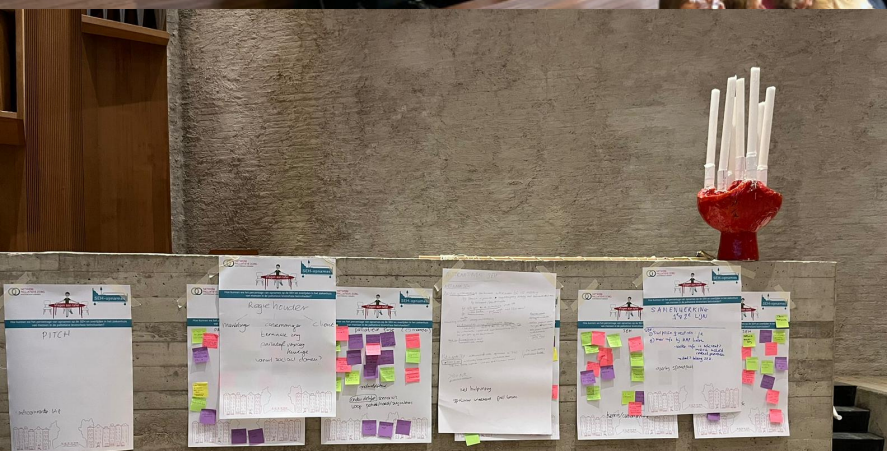


Couplet

Een mooie dag vol inspiratie, over zorgen voor elkaar.
Denken met het hart, niet met het hoofd.
Wij streven tot het einde kwaliteit van leven na.
Omdat ieder hier in goede zorg gelooft!

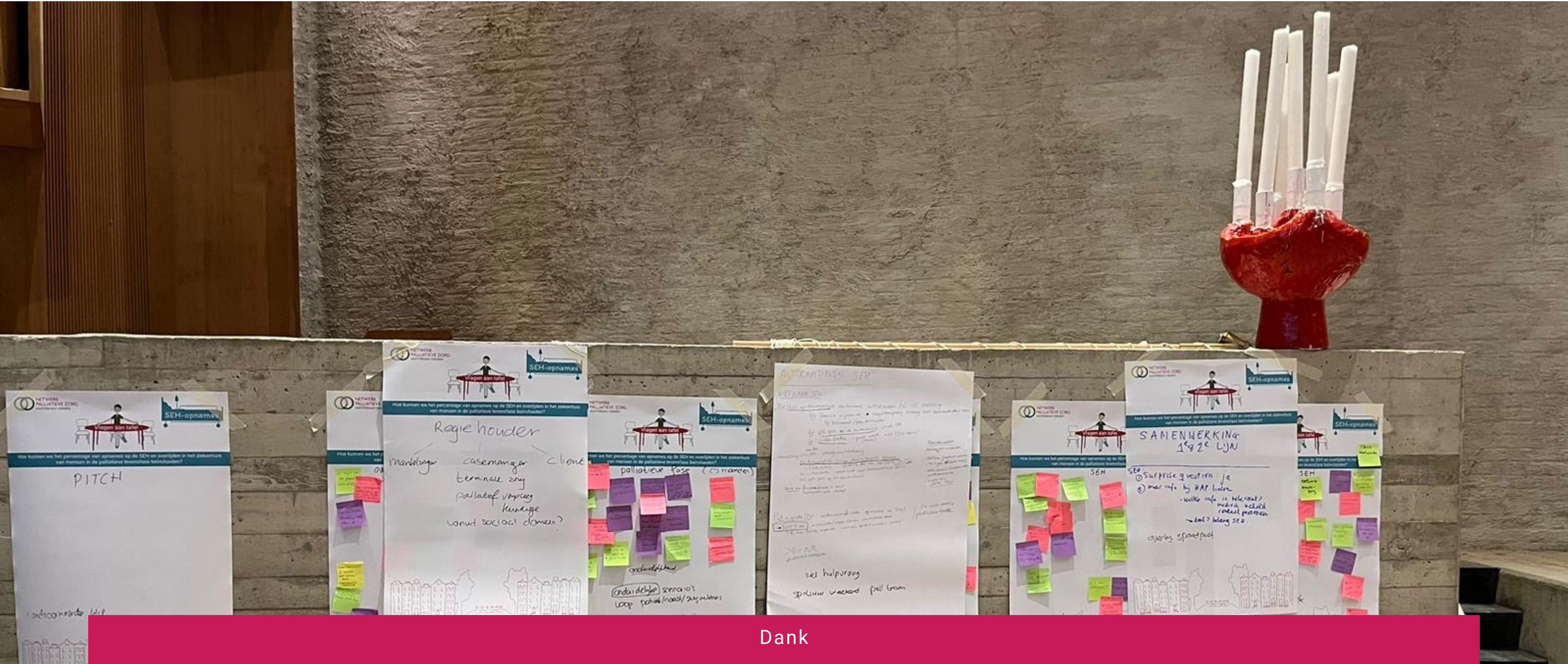


COMPILATIE



Onze dank

GAAT UIT NAAR IEDEREEN
DIE ONDERDEEL UITMAAKTE
VAN DEZE CONFERENTIE!



Dank