



Jaarbericht 2021



NETWERK
PALLIATIEVE ZORG
AMSTERDAM • DIEMEN

JAARBERICHT 2021

VOORWOORD

2021 was wederom een bijzonder jaar. Een jaar waarin we soms even leken te worden stilgezet. Leken, want door het geleerde uit 2020 was er vooral dynamiek en flexibiliteit. We pasten ons aan. Dat aanpassen is goed gelukt. Met elkaar hebben we mooie initiatieven ontplooid en zijn er resultaten geboekt waar we trots op mogen zijn.

De poëziewedstrijd die onder de bezielende leiding van masterstudente Belle van Barendregt en Marianne Hageman van Markant een groot succes mag worden genoemd. Het eindresultaat; een gedichtenbundel met drie prijswinnaars en vierentwintig prachtige gedichten. Een gedichtenbundel die laat zien dat door middel van het spreken, het schrijven over de dood en de laatste levensfase, het leven dichterbij brengt. Ook ons nieuwe logo en brochure maar ook het minifestival in Diemen en de factsheet over kinderen en palliatieve zorg mogen niet ongenoemd blijven.

Het afgelopen jaar zat vol van dit soort mooie resultaten waaruit eigenaarschap, enthousiasme en betrokkenheid blijkt. Als bestuur van het Netwerk Palliatieve Zorg bedanken wij iedereen die een bijdrage heeft geleverd aan het netwerk.

Wij hopen dat er in 2022 opnieuw mooie stappen gezet mogen worden in onze maatschappelijke opgave; 'Mensen in de palliatieve fase in Amsterdam en Diemen mogen rekenen op optimale palliatieve zorg. Daarbij kan hij/zij zelf invloed uitoefenen op het eigen proces en op verzoek hierin ondersteund worden'.

Kortom; het is mij een genoegen u uit te nodigen voor het lezen van het jaarbericht 2021.

Bart Schweitzer

Voorzitter Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam en Diemen.

Onder de stichting vallen het Netwerk Palliatieve Zorg, Centrum voor Levensvragen Amsterdam en Diemen en diverse andere projecten die zich richten op palliatieve zorg.

JAARBERICHT 2021

HET NETWERK PALLIATIEVE ZORG

MAATSCHAPPELIJKE OPGAVE

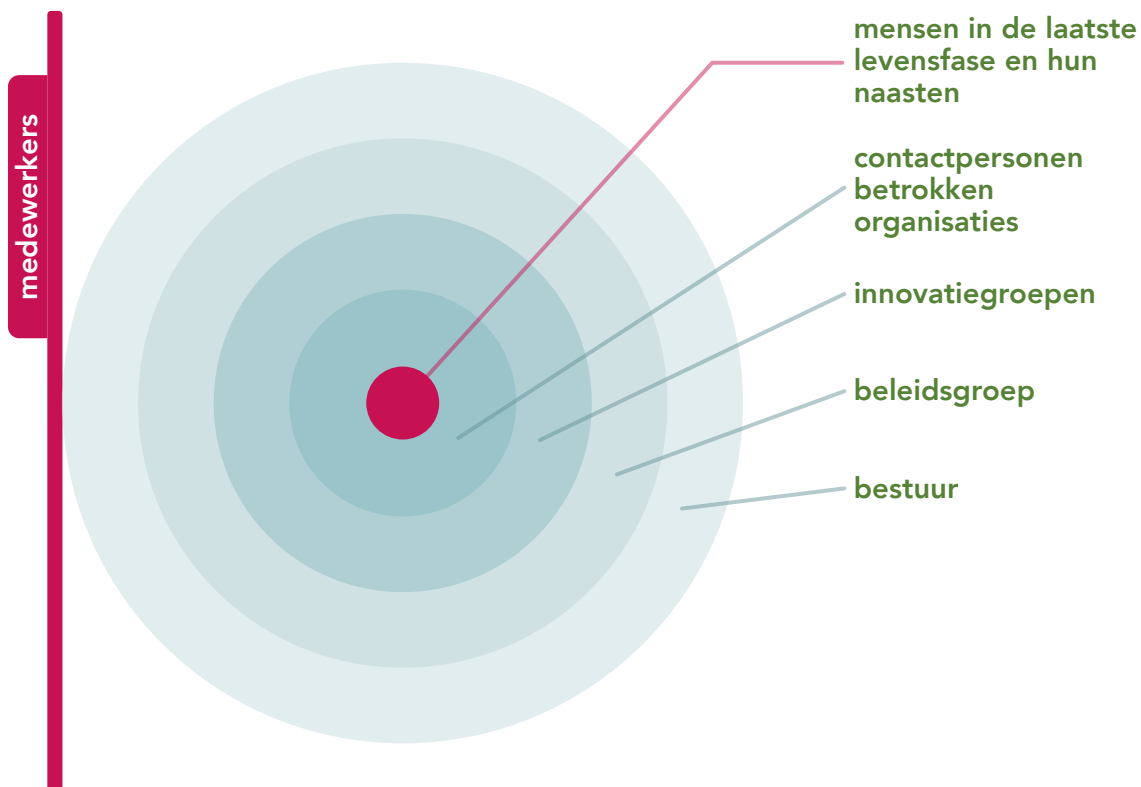
Het Netwerk Palliatieve Zorg werkt vanuit een [maatschappelijke opgave](#). Uitgangspunt is de mens in de palliatieve fase en hun naasten.

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

Door COVID-19 was het onmogelijk om live deze maatschappelijke opgave te ondertekenen. Dit vindt nu online plaats met een ondertekening van de maatschappelijke opgave en een persoonlijk verhaal van de bestuurder om deze maatschappelijke opgave te tekenen. Deze persoonlijke verhalen worden gebundeld in een digitaal boek die we in het najaar van 2022 hopen te lanceren en overhandigen aan o.a. de gemeenten Amsterdam en Diemen.

STRUCTUUR NETWERK PALLIATIEVE ZORG

Uitgangspunt in alles wat we doen is de mens in de laatste levensfase en hun naaste(n). Van bestuur tot en met de beleidsgroep, innovatiegroepen, netwerkbijsamenkomst en netwerkteam. Het [complete overzicht](#) vindt u op onze website.



MENU

1

HOOGTEPUNTEN
2021

2

SPEERPUNTEN
2021

3

OVERIGE
ACTIVITEITEN

5

OVERIGE
PROJECTEN

1 HOOGTEPUNTEN 2021

NIEUW LOGO: VAN..... NAAR....



Toelichting op het nieuwe logo

De achterste blauwe cirkel is onderbroken met een klein rood gedeelte: het laatste stukje van een leven en dan is de cirkel rond. Daar omheen een groene cirkel, het netwerk, de zorg. De focus ligt in het midden: het laatste stukje LEVEN, daar gaat de aandacht naar uit. De cirkels staan samen voor verbinding en samenwerken.



NIEUWE BROCHURE

De brochure 'Wij zijn er voor u' is vernieuwd. Een brochure waarin te lezen is wat de zorgmogelijkheden zijn in de laatste fase van het leven. Zowel de mogelijkheden thuis als de palliatieve zorg gespecialiseerde woon-zorgvormen worden beschreven.

[Download de brochure 'Wij zijn er voor u'](#)

KUNSTKAARTEN

Via een kunstkaart is er toegang tot de digitale brochure. Op de achterkant van de kaart staat onze QR-code en URL die naar de brochure leidt. Zorgverleners kunnen de kunstkaarten bestellen en uitdelen om mensen toegang te geven tot de brochure.





PAL IN DE STAD

Het bespreekbaar maken van het leven en dus ook van de laatste fase in het leven. Voor iedereen op verschillende manieren middenin en vanuit de samenleving; Pal in de stad! Pal in de stad steekt breed in. Van lezing en Up-gesprekken naar rouwwandelingen.

Het thema voor 2021;
'Wat geef ik mee!
Wat laat ik achter'

In 2021 vond er een aangepast programma plaats vanwege COVID-19 waaronder:

1. UP-gesprekken bij Welzijn Diemen en bij de OBA in Amsterdam
2. [Mini-festival](#) tijdens Wereld Alzheimerdag in samenwerking met de OBA en gemeente Diemen.
3. Een try-out lezing Project 'K' van Geert Broertjes en Lotte Bronsgeest
4. Lezing van Rob Bruntink over het belang van spreken over het levenseinde en de toepassingen van [de online before I Die Wall](#)
5. Alle contactpersonen van de betrokken organisaties hebben samengestelde pakketten ontvangen met onder andere Pal voor u, themaboekjes, folders van het Centrum voor Levensvragen, kunstkaarten en de gedichtenbundel 'Wat geef je mee, wat laat je achter'.
6. Tijdens de dag van de palliatieve zorg werd een slingeractie uitgezet met als titel: geef een slinger aan... Pal in de stad en dus aan het gesprek over de laatste levensfase. Ruim 30 pakketten vonden hun weg door Amsterdam en Diemen.

Het ZonMw project '[in gesprek met de burger](#)' past bij Pal in de Stad. Lees meer op pagina 8 'overige activiteiten'.

GEDICHTENBUNDEL LAAT DAADWERKELIJK IETS ACHTER

Onder het project Pal live vond de eerste editie van de poëziewedstrijd plaats. Masterstudente Belle Barendregt gaf uitvoering aan dit mooie project. In een paar weken tijd werden 90 inzendingen ontvangen waaruit 3 prijswinnaars werden gekozen door jury [Joris van Casteren](#) en 24 gedichten hun weg vonden in een dichtbundel.



*De dood brengt
Voor even
Het leven
Dichtbij*

Zomaar een paar regels uit de gedichtenbundel die op 24 september in Museum Tot zover officieel werd overhandigd.

De drie winnaars ontvangen een illustratie bij het winnende gedicht gemaakt door de illustrator Marlon Doomen.

Bekijk de [impresie van deze avond](#) of [lees het persbericht](#).

Voor diegene die de winnende gedichten nog een keer wil lezen:

[Lees hier](#) het gedicht van Judith

[Lees hier](#) het gedicht van Viviane

[Lees hier](#) het gedicht van Gerard



HET GAAT NIET OM MIJ

“Dat gevoel van geroepen voelen is er altijd. De situatie laat mantelzorgers nooit los”.

Onderzoeker Maaike Haan, Radboudumc vertelt in de filmvertaling van de tentoonstelling ‘Naasten’ en de gelijknamige graphic novel over het perspectief van naasten van iemand die levensbedreigend ziek is. Het NPZA maakte samen met Radboudumc deze filmvertaling om het perspectief van naasten meer zichtbaar te maken. Naast de teaser en vertaling van 5 minuten, is er ook een variant geschikt voor deskundigheidsbevordering. In 2022 wordt met behulp van deze filmvertaling deskundigheidsbevordering aan zowel professionals als vrijwilligers mogelijk gemaakt.

[Klik hier voor de teaser.](#)

FACTSHEET KINDEREN BETROKKEN BIJ PALLIATIEVE ZORG

Tijdens de netwerkbijeenkomst hebben de netwerkleden naast een presentatie vanuit het [NIK](#), materiaal verzameld ter ondersteuning van kinderen, betrokken bij palliatieve zorg. Dit kan gaan om de kinderen zelf of iemand uit het gezin of familie. De factsheet bevat een: literatuurlijst, sociale kaart en ondersteunende producten.

MET ACTION LEARNING DE BESTE ZORG AAN CLIËNTEN LEVEREN

“Wat ik zo fijn vind aan deze vorm van intervisie is dat er twee begeleiders bij zijn die de besproken casus naspelen. Dit maakt casussen heel inzichtelijk”. Een interview met Marlie Kok, palliatief verpleegkundige bij Cordaan, en Loes Wouterson, één van de acteurs die de intervisie begeleidt. Hoe het werkt en wat het effect is? [Lees hier het gehele interview.](#)

VISIE OP DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING EN DE ROL VAN AANDACHTSVELDER

In 2021 hebben we ons ingezet om tot een breed gedragen toekomstbestendige visie op deskundigheidsbevordering te komen. Deze dient als basis voor een plan van aanpak voor de komende jaren. Deze visie is door middel van een [schema](#) in kaart gebracht. Daarin komen we tot de conclusie dat de aandachtsvelders palliatieve zorg een cruciale rol vervullen binnen de deskundigheidsbevordering. Zij zijn diegene die de kennis op de werkvloer kunnen verspreiden, implementeren en bestendigen. Daaruit volgend is ons beleid geformuleerd en het scholingsprogramma 2022 ingericht.

Beleidsgroep onderschrijft visie

De beleidsgroep constateert dat er veel geïnvesteerd is in scholing op palliatieve zorg. Een grote organisatie heeft na inventarisatie geconcludeerd dat deze kennis niet blijvend is gebleken, dit in tegenstelling binnen een setting met aandachtsvelders waar de kennis beter is beklijfd. De beleidsgroep erkent dat de aandachtsvelder palliatieve zorg de spil is op de werkvloer waar het gaat om palliatieve zorg maar dat zij meer ondersteund moet worden zowel op inhoud als in rol/taakopvatting.

Pilot training

De eerste pilot training aandachtsvelder palliatieve zorg, vond plaats in het Amsterdam UMC locatie AMC en VU en werd eind december afgerond. Hieruit is een algemeen profiel samengesteld op basis van de gegevens van vier teamleiders uit het Amsterdam UMC, profiel vanuit Antoni van Leeuwenhoek en de deelnemers uit de pilottraining. Een profiel dat in de regio als uitgangspunt kan dienen. In 2022 wordt de training verder geëvalueerd. Vanuit de evaluatie spreekt de beleidsgroep opnieuw met elkaar over dit onderwerp.



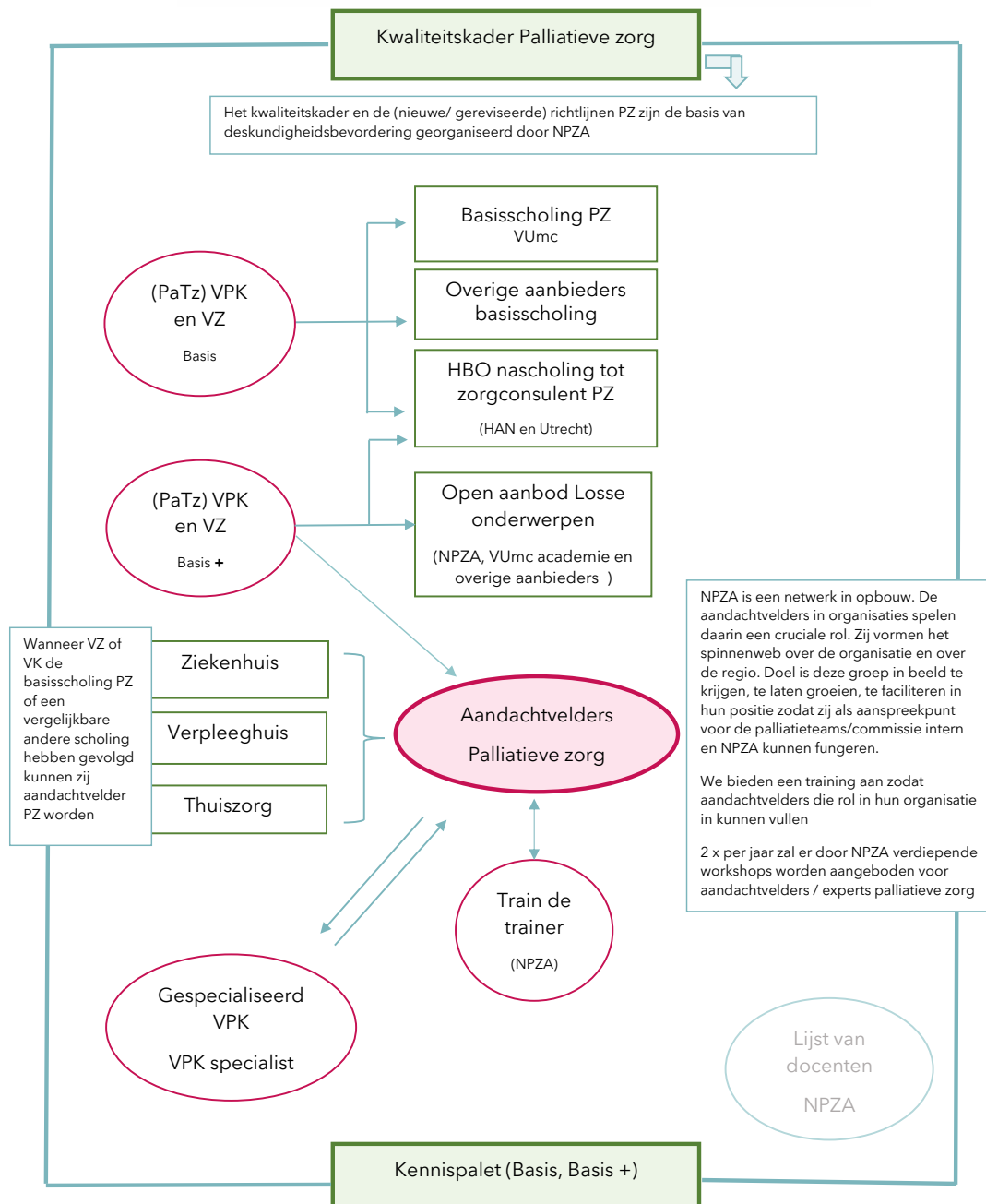
GEREALISEERDE DASHBOARDEN

In het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam en Diemen werken we met dashboards. Hierin worden de prioriteiten van het NPZA weergegeven. Het bestuur en de beleidsgroep sturen op deze dashboards.

JAARPLAN

Hier vindt u het gerealiseerde [jaarplan 2021](#).

DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING FACTSHEET



3 OVERIGE ACTIVITEITEN

INNOVATIEGROEPEN

In 2021 waren er vijf innovatiegroepen actief.

1. Deskundigheid en evenwichtige zorgverlener

De innovatiegroep Deskundigheidsbevordering heeft de taak om de kennis van palliatieve zorg te vergroten en toepasbaar te maken voor zowel professionals als vrijwilligers. Uitgangspunt is het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland.

- Het vormgeven van visie op deskundigheidsbevordering
- [Het deskundigheidsprogramma 2021](#) heeft aanpassingen gekend vanwege COVID-19

Casuïstiekbesprekingen

Sonja Koch, verpleegkundig consulent van het supportive care team van het Antoni van Leeuwenhoek heeft een casuïstiekbespreking gehouden met als onderwerp; 'Leven met het risico op een fatale bloeding en hoe hierbij te handelen'.

Workshops

Er vonden diverse workshops plaats met een diversiteit aan onderwerpen. De (aller-)laatste zorg, euthanasie en palliatieve sedatie, nalatenschap, psychiatrie en verslaving, antroposofie en ergo, oefen -en fysiotherapie in de palliatieve fase.

Bijeenkomsten voor vrijwilligers terminale zorg

Er vond één bijeenkomst plaats op 11 mei met als thema Levend verlies, gegeven door Maria Hoefnagel, Prezens. Alle vrijwilligers ontvingen een kaart van verlieskunst begeleid met een dankwoord vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg.

Ontmoetings sessies

Er werden twee online ontmoetings sessies georganiseerd over het thema palliatieve zorg in gezinnen, georganiseerd door de Netwerken Palliatieve Zorg in samenwerking met het Netwerk Integrale Kindzorg Noord-Holland en Flevoland.

1. Een bijeenkomst waarin de zorg voor ongeneeslijk zieke kinderen en kinderen met een complexe zorgvraag centraal stond.
2. Een bijeenkomst waar de zorg voor kinderen waarvan een ouder ongeneeslijk ziek is, recent is overleden of komt te overlijden, centraal stond.

Consortium casusbesprekingen

In samenwerking met de overige netwerken in Noord Holland en Flevoland is er de mogelijkheid geboden online kennis op te doen. Tijdens casusbesprekingen kwamen dit jaar 4 onderwerpen aan bod;

- palliatieve zorg aan mensen met een vorm van dementie,
- palliatieve zorg bij mensen met chronische ziekten,
- dyspnoe en een verhoogd risico op een blow out
- delier in de palliatieve en terminale fase.

Daarnaast werden er ontmoetings sessies voor professionals georganiseerd die in hun werk in aanraking komen met gezinnen of met ernstig zieke kinderen. Hierbij was ook het Netwerk Integrale Kindzorg betrokken.



Triviant spel voor verzorgenden

Op een speelse en interactieve wijze kennis over de vele aspecten van palliatieve zorg bij zorgverleners vergroten.

Er zijn twee versies van het Triviant spel beschikbaar en te lenen bij het netwerk palliatieve zorg.

- Een versie voor artsen, arts-assistenten en verpleegkundigen.
- Een versie voor verzorgenden.

2. Hospicezorg Amsterdam

Deze innovatiegroep, ingericht met de hospicevoorzieningen in Amsterdam en Diemen, werken samen om gezamenlijke vraagstukken op te lossen. Zij werken vanuit de volgende ambitie: 'Wij staan met elkaar als hospice-organisaties in de regio Amsterdam & Diemen garant voor beschikbare en kwalitatief goede hospicezorg voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Wij dragen bij aan gezamenlijke hospicezorg en bieden passende palliatieve zorg, ongeacht verblijfsduur en/of behoeften'.

- WhatsAppgroep voor pragmatische ondersteuning naar elkaar
- [Capaciteitsrapport 2021](#)
- Waakmand voor hospice Veerhuis



Marius Gort, coördinator hospice Veerhuis ontving Monique en Esmeralda van Monuta. Via het Netwerk Palliatieve Zorg was een aanvraag gedaan bij Monuta voor een waakmand. "Heel blij zijn we ermee. De waakmand is rijk gevuld met attributen die nabestaanden kunnen gebruiken voor henzelf of de stervende tijdens het waken. Er zit een heerlijke warme deken in, maar ook kleurplaten, boekjes, geurkaarsen, koptelefoon, etc. ...teveel om op te noemen!".

3. Pal in de stad



Meer informatie vindt u in [hoofdstuk 1](#).

4. Ziekenhuisoverleg Groot-Amsterdam

Palliatieteams in de ziekenhuizen ontmoeten elkaar online en geven met elkaar invulling aan deze innovatiegroep. Zes keer kwam deze groep bijeen met thema's waaronder Advance Care Planning vanuit verschillende settingen en best practices tot en met het bespreken van de factsheets palliatieve zorg vanuit het Nivel.

5. Rouw en nazorg

Vanuit de beleidsgroep was er de wens om te onderzoeken hoe de nazorg en rouwzorg in Amsterdam en Diemen binnen de organisaties plaatsvindt. De leden van de netwerkbijeenkomst gaan hiermee aan de slag. In begin 2022 hopen ze in de beleidsgroep een voorstel te presenteren met daarin minimale eisen voor de regio en invulling op welke wijze dit te implementeren in de diverse zorgsettingen. Vanuit elke zorgsetting is er een afvaardiging.

PR EN COMMUNICATIE

Website en nieuwsbrief

[De website van het netwerk](#) ging over naar Palliaweb en kreeg een andere uitstraling en invulling. [De nieuwsbrief](#) van het Netwerk Palliatieve Zorg is in 2021 zevenmaal uitgegeven.

Interviews:

- CURA

Voor betere patiëntenzorg heb je ruimte voor reflectie nodig. Een interview met Charlotte Kröger, onderzoeker en docent bij het Amsterdam UMC en Daniëlle van Bennekom, projectleider bij het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam-Diemen, vanaf het begin betrokken bij CURA

- Samenwerking aanleiding voor interview

Agora interviewde de gemeente Diemen en Wies Wagenaar, netwerkcoördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam en Diemen. Titel; 'Samenwerken in vitale netwerken stimuleren' over hun gezamenlijke inzet om 'moeilijke dingen op een laagdrempelige manier' bespreekbaar te maken en praten over sterven en rouw te normaliseren.

Voorlichting

"Vandaag heb ik een heel prettige eerste voorlichting meegemaakt over palliatieve zorg. We moesten een vragenronde inlassen omdat iedereen wel tientallen vragen had aan de arts". Aan het woord is Seda Turkmen, voorlichter Pharos. Samen met Ruben van Coevorden, kader- en hospicearts, werden onderwerpen zoals palliatieve sedatie en euthanasie besproken. [Lees hier](#) ervaringen van Seda.

Palliarts

[De applicatie](#) is gevuld met informatie uit de regio Amsterdam en Diemen.



Pal voor u magazine

Als je ongeneeslijk ziek bent, helpt veerkracht je voldoening uit het leven te halen, ondanks alle beperkingen. In de Pal voor u-hulpgids 'Je veerkracht vergroten' van 2021 worden ervaringen en tips voor meer veerkracht beschreven.

Pal voor u themaboekje

Wat als je zorgt voor iemand die ernstig ziek is? is het Pal voor u-themaboekje over mantelzorg voor mensen in de laatste levensfase. In Nederland zorgen ongeveer 300.000 mensen gemiddeld 25 uur per week voor iemand in de palliatieve fase, die begint zodra duidelijk wordt dat de ziekte ongeneeslijk is en iemand niet meer beter kan worden.



Overige wetenswaardigheden

- van 200 naar 500 lezers van de nieuwsbrief
- 2 nieuwe organisaties zijn toegetreden en 3 organisaties deden de zelfevaluatie
- innovatiegroepen uitgebreid
- beleidsgroep op sterkte

4

SAMENWERKINGEN MET ANDERE NETWERKEN

Fibula

De belangen van de Netwerken Palliatieve Zorg worden vertegenwoordigd door [Stichting Fibula](#). Fibula ondersteunt netwerken en netwerkcoördinatoren. Netwerkcoördinatoren kunnen elkaar ontmoeten en kennis en ervaring met elkaar uitwisselen in de bijeenkomsten die georganiseerd worden.

Consortium palliatieve zorg Noord-Holland en Flevoland

Het [Consortium Noord-Holland en Flevoland](#) is een samenwerkingsverband tussen de 10 regionale Netwerken Palliatieve Zorg, IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Amsterdam) en de expertisecentra palliatieve zorg van Amsterdam UMC. Het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam & Diemen is hierbij aangesloten.

[Netwerk Integrale Kindzorg NIK](#)

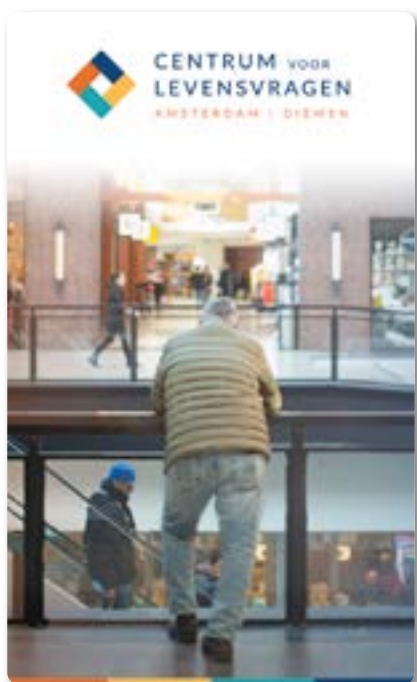
[Parkinsonnet](#)

Samenwerking grote stedelijke netwerken

Met de netwerken Rotterdam, Den Haag, Utrecht en Zuid-Oost Brabant is er sinds 2019 een samenwerking. Met elkaar wordt verkend welke uitdagingen grootstedelijke netwerken kennen en hoe wij elkaar hierin kunnen ondersteunen.

Netwerken Dementie Amsterdam en Diemen

Er is in 2021 een start gemaakt inzicht te krijgen hoe de dementienetwerken in Amsterdam vorm hebben gekregen. Er is contact gelegd en er zijn oriënterende gesprekken gevoerd met casemanagers Dementie en met coördinatoren van de netwerken om te kunnen bespreken waar samenwerking mogelijk is.



Centrum voor Levensvragen Amsterdam en Diemen

Onder de stichting Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam en Diemen valt het Centrum voor Levensvragen.

[Hier kunt u meer lezen](#) over de resultaten van het Centrum voor Levensvragen in 2021.

5 OVERIGE PROJECTEN

Binnen de stichting Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam en Diemen vindt nog een aantal andere projecten plaats met raakvlakken palliatieve zorg.

Palliantieprojecten

Het netwerk doet actief mee aan diverse palliantieprojecten

[Overzicht](#) welke organisaties meedoen

[Overzichtspagina](#) van de palliantieprojecten, omschrijving en voortgang



Project Pal live

Onder Pal in de Stad is een apart project opgestart in de stichting Netwerk Palliatieve Zorg waarvoor aparte financiering is aangevraagd; Pal live. Waar Pal in de stad breed insteekt, wil Pal live via kunst en cultuur de laatste levensfase bespreekbaar maken. Groot succes was de [Poëziewedstrijd](#) met als resultaat een prachtige gedichtenbundel.



TER AFSLUITING

*Wat geef je mee
Wat laat je achter*

Het thema voor 2021 van Pal in de stad! Het jaarbericht staat vol met dit thema!

Wat geven wij mee:

Breng palliatieve zorg dichtbij huis en houd het simpel. Want hoe ingewikkeld alles rond palliatieve zorg is, of het nu gaat over structuren, deskundigheid, kwaliteitskaders etc.; uiteindelijk komt het terecht bij mensen in de palliatieve fase en hun naasten. Daar moet het goed gaan!

Wat laten wij achter

De inzet, het vertrouwen in elkaar, willen en kunnen delen, elkaar vooruit helpen, tijd investeren omdat we ons realiseren dat we met elkaar zoveel kunnen bereiken. Niet voor onszelf maar voor de mensen die op onze zorg en ondersteuning mogen rekenen.

Daarvoor willen wij jullie bedanken!

Team Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam en Diemen

*Daniëlle van Bennekom, projectleider
Inge de Boer, secretariële ondersteuning
Wies Wagenaar, netwerkcoördinator*

Jaarbericht 2021