

SAMEN OP WEG

naar onze

MAATSCHAPPELIJKE OPGAVE

Wat geef je mee, wat laat je achter



NETWERK
PALLIATIEVE ZORG
AMSTERDAM • DIEMEN

VOORWOORD

Een aantal woorden valt u mogelijk op wanneer u naar de omslag van dit digitale boek kijkt.

Maatschappelijke opgave, samen en op weg zijn. Dat zijn de woorden waar wij als netwerk palliatieve zorg in Amsterdam en Diemen mee bezig zijn.

Zorgbestuurders uit Amsterdam en Diemen ondertekenden de maatschappelijke opgave:

MAATSCHAPPELIJKE OPGAVE PALLIATIEVE ZORG IN AMSTERDAM 2025

Mensen in de palliatieve fase in Amsterdam en Diemen mogen rekenen op optimale palliatieve zorg waar bij 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, op de plek van voorkeur.

We maken door middel van deze opgave duidelijk waar het om gaat: de mens in de palliatieve fase en zijn/haar naaste(n). Dat is ons gemeenschappelijk uitgangspunt. Het woord opgave doet vermoeden dat het om een moeilijk karwei gaat, iets lastigs dat je moet doen. Maar het is ook doen wat nodig is om de gewenste situatie te realiseren. Niet alleen, maar samen. Een gezamenlijke inspanning vanuit diverse invalshoeken; die van zorg en samenleving.

Onze ultieme uitdaging is voor ogen houden voor wie we het doen en daarbij de schotten tussen 0^e, 1^e, 2^e en 3^e lijn, de financiering en arbeidsproblematiek niet leidend laten zijn.

Juist dat blijkt een uitdaging. Er lijkt geen sprake te zijn van urgentie of dreigende crisis. We spreken over palliatieve zorg als generalistische zorg en dat bieden we toch al? De kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland is toch goed? We vergeten echter dat deze zorg complexer is geworden en toenemend om specifieke kennis vraagt. Niet alleen in de zin van het lichamelijke aspect maar ook op het psychische, sociale en spirituele domein. We realiseren ons te weinig dat er de komende decennia een snelle stijging van de palliatieve zorgvraag zal zijn.

Willen we onze maatschappelijke opgave waarmaken, dan moeten we onder andere de volgende vragen oppakken:

- Hoe vergroten we het bewustzijn van de inwoners van Amsterdam en Diemen over dat het leven soms anders loopt en eindig blijkt? Het netwerk is niet alleen de zorg maar ook de samenleving.
- Hoe krijgen we expertise, goede gesprekken en voorlichting bij de mensen zodat ze niet door de slechte boodschap worden overvallen maar tijd krijgen om afscheid te nemen op een manier die bij hen past?
- Hoe zorgen we ervoor dat medewerkers op de werkvloer zodanig zijn opgeleid dat de inhoud van het Kwaliteitskader palliatieve zorg leidend is?
- Hoe kunnen we als één team een brug tussen de 1e, 2e en 3e lijn bouwen?

Eén ding weten we zeker. Palliatieve zorg is van ons allemaal. Dat maakt dit digitale boek zo gewoon en ook bijzonder. Zorgbestuurders en managers delen in dit boek hun persoonlijke ervaringen, hun wensen voor de toekomst binnen het thema; wat geef je mee, wat laat je achter. In een aantal verhalen mogen wij dichtbij komen. Zij delen persoonlijk waarom zij de maatschappelijke opgave hebben ondertekend.

Daarnaast zijn er woorden te lezen die terugkomen, opvallen en duidelijk maken welke weg we moeten gaan:

KOESTEREN

BETROKKEN ZIJN

DE MENS
BLIJVEN ZIEN

DRIVE

MOED

SAMENWERKEN
IS DELEN

GOED AFSCHEID NEMEN

GOEDE KENNIS EN KUNDE

BESPREEKBAAR
MAKEN

HET LEVEN; KWALITEIT & GENIETEN

BELEMMERINGEN
WEGHALEN

WAARDEVOL

We zijn op weg. We maken stappen. We zijn er nog niet.

We zijn onderweg om onze maatschappelijke opgave te realiseren. Voldoende deskundigheid van onze zorgverleners, elkaar goed leren kennen en vertrouwen zodat we met elkaar een goede basis hebben om samen te werken in de palliatieve zorg. Zo kunnen wij met mensen die in de palliatieve fase zijn en hun naaste(n), één team zijn. Dat geeft ons energie en passie om onze maatschappelijke opgave samen waar te maken.

Bart Schweitzer

Voorzitter Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam en Diemen

INHOUDSOPGAVE



PETRA VAN DAM

Vertrekkend voorzitter Raad van Bestuur Amsta

Afscheid

"Nu mijn afscheid van Amsta en daarmee ook het afscheid van ons Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam dichterbij komt, wil ik iedereen hartelijk bedanken voor de fijne samenwerking en inzet."

Gezamenlijk koesteren van onze opgave

Onze opgave, om in Amsterdam en binnen Amsta de palliatieve zorg te versterken, komt voor mij samen in het woord koesteren. Van dit mooie woord koesteren heb ik drie betekenissen gevonden: 'verwarmen', 'liefderijk verplegen' en 'in zichzelf behouden'.

Ik wens Amsta en Amsterdam voor de liefdevolle palliatieve zorg die we samen geven, dat wij:

- mensen en hun naasten die wij begeleiden in de laatste levensfase met warmte omringen;
- mensen liefderijk verplegen met alle deskundigheid en expertise die wij in huis hebben;
- er aan bijdragen dat mensen in de laatste levensfase hun eigen keuzes kunnen maken en hun eigen waarde in zichzelf behouden;
- dit alles samen koesteren en ons in het Netwerk Palliatieve Zorg in Amsterdam verder blijven ontwikkelen.



FABIANE KONING

Klantgroepmanager Amsta Herstel - tijdelijk verblijf

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Palliatieve zorg richt zich op een heel andere manier van 'heel' maken. Niet het genezen van de ziekte staat centraal, maar het welbevinden; naar lichaam, ziel en geest van de mens.

Juist in de palliatieve fase is het heel belangrijk dat er aandacht is voor alle facetten van het leven en de vragen die daarmee samenhangen. Die kunnen heel divers zijn. Aandacht voor deze vragen kunnen veel waarde aan het leven toevoegen. De wensen en keuzes van de patiënt zijn hierbij het uitgangspunt. Ik vind het belangrijk dat er in de samenleving (nog) meer aandacht komt en blijft voor palliatieve zorg. Samen kunnen we de boel aanjagen, met één stem kom je er niet.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

In de periode dat de pandemie de wereld in zijn eerste greep had, heb ik met veel overgave en samenwerking een COVID-unit opgezet en geopend om de ziekenhuizen te ontlasten en mensen verder op weg naar huis te helpen. Wat we toen nog niet wisten, is dat COVID met heel snelle pieken en grote dalen kwam. Onverwacht kwamen veel mensen te overlijden. De situatie, angst en het ongrijpbare op de afdeling bracht veel saamhorigheid en goede zorg voor de patiënten. Iedereen werkte mee en had volop aandacht voor de mens(en). Een verpleegkundige, ook acteur en zanger, schreef een lied over een situatie op de afdeling. Een lied vol herkenbaarheid, liefde en pijn bij verlies. Dit lied heeft een diepe indruk achtergelaten bij mij. Howard van Dodemont - Deken; <https://www.youtube.com/watch?v=w5OCwOQbE6E>



Daarnaast een klein gedichtje: van Toon Hermans:

*Verder van de wereld weg
elke dag een beetje
dichter naar de hemel toe
elke dag een treetje*

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Minder bureaucratie en meer oprechte aandacht. Ga eens naast een patiënt zitten, laat hem vertellen over wat hem echt bezighoudt. Ik denk dat mensen tot verrassende inzichten kunnen komen. Compassie en menselijkheid zijn belangrijk. Niet dat die er niet is, maar het mag wel wat meer aandacht krijgen. Je doet het samen, met iedereen, tot aan de mensen in de keuken toe.

Een proactieve houding. Met een proactieve houding bedoel ik dat iemand in kan schatten hoe iemand zich voelt en gaat voelen en daarop anticipeert. Veel medewerkers in de zorg hebben tijdens hun opleiding hierover weinig kennis opgedaan. Dit vraagt om deskundigheidsbevordering. Palliatieve zorg is een expertise of specialisatie en zou binnen de organisatie vanuit het expertiseteam naar elke individuele situatie gebracht moeten worden. Iedereen mag leren in elke situatie.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Als een persoon met een warm hart voor de zorg, die altijd teruggaat naar de inhoud: de mens voor wie we dit allemaal doen op elk moment in elke situatie. Daarbij zijn we allemaal mens met onze eigen emoties en mogen en kunnen we altijd blijven leren van en met elkaar!



JAAP-WILLEM DE WIT
Manager Amstelring

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen:

"Liefdevolle aandacht en persoonsgerichte zorg zijn cruciaal in de laatste levensfase."

Het is onze gezamenlijke opdracht om dat aan de samenleving te bieden. Daarbij is het van grote waarde dat ieder persoon die te maken krijgt met palliatieve zorg een zo goed mogelijke begeleiding krijgt. Mensen blijven steeds langer thuis wonen, ook als het sterven nabij komt. Een korter verblijf in een verpleeghuis vraagt om bewustwording bij cliënten, medewerkers en familie. De maatschappelijke opgave vanuit NPZA helpt bij die bewustwording.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlies ervaring) die ik wil delen:

Vanuit mijn verleden als verpleegkundige is mij bijgebleven dat ieder mens op een andere manier de palliatieve fase ingaat. Alleen, in nabijheid van vrienden en/of familie, rustig of gespannen en alles daartussen. Als professional daar met gevoel in kunnen meegaan, is voor de betrokkenen zeer belangrijk. Het is de kunst om te vertragen in de dagelijkse zorgpraktijk. Bijzaken verdwijnen naar de achtergrond. De rust weten te vinden en samenzijn met geliefden om je heen, dat is wat je iedereen gunt.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Als locatiemanager vind ik het belangrijk dat medewerkers, vrijwilligers en andere betrokkenen zich bewust blijven van het bijzondere werk dat we iedere dag doen in de palliatieve zorgverlening. Dat we de mens blijven zien achter de palliatieve cliënt. Wie is deze persoon, hoe was zijn of haar leven, hoe is hij/zij gevormd, wat is er belangrijk in deze laatste dagen? De ander echt willen zien en ontmoeten. Daar wordt de wereld een beetje mooier van.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Ik zou herinnerd willen worden als een betrokken en oprecht mens, dat het beste met de ander voor heeft. Een tekst die daarin raakt, is het nummer 'Sterren tellen' van zanger Stef Bos.



'Ik werd vanochtend wakker door mijn dochter
Ze vraagt: "Papa, waar slaapt de wind als hij niet waait?"
Ik zeg: "Ik denk boven in de wolken in een tent"
En ze lacht...
En opeens het besef dat ik gelukkig ben
En ik weet niet waar ik dit aan te danken heb'
.....

Het lied gaat over stilstaan en je realiseren dat we het overwegend goed hebben. Tel je zegeningen.



INGE BORGHUIS
Bestuurder Amstelring

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen:

Wat ik graag wil meegeven is dat iedereen recht heeft op een waardevolle laatste levensfase.



2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:
De nacht naast het bed van mijn overleden vader. In alle rust stil zijn en afscheid nemen.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Ik vind het van belang dat mensen in hun laatste fase liefdevol gekoesterd worden door hun naasten en de zorg. Alleen dat doen wat nog fijn en waardevol is.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:
Als betrokken en warm mens dat altijd het menselijke voorop stelt.





HENRIËTTE VAN DER HORST

Voormalig voorzitter van de Divisie Eerstelijnszorg,
Public Health & Methodologie, Amsterdam UMC

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen:

*"Jeder mens recht heeft op optimale zorg.
Dat is echt iets anders dan maximale zorg."*

Als huisarts en een van de initiatiefnemers van de Optimale Zorg-Dappere Dokters-beweging, vind ik het vanzelfsprekend dat we mensen ook tijdens hun laatste levensfase, als genezing er niet meer in zit, optimale zorg bieden, afgestemd op hun eigen behoeftes, wensen en waarden en die van hun dierbaren.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

Ruim twintig jaar geleden is mijn vader overleden nadat hij - tot verdriet van mijn moeder en ons, zijn kinderen - het laatste halfjaar van zijn leven in een verpleeghuis door had gebracht. Vlak voordat hij stierf, kwam de verpleeghuisarts zwaaiend met haar stethoscoop -dat beeld vergeet ik echt niet meer- de kamer binnen waar mijn vader lag, en zei: "laten we eens kijken wat we nog kunnen doen". Ze keek niet naar hem, ze keek niet naar mijn moeder en mij, maar wilde in haar eentje het beleid bepalen, de pijnstilling ophogen, wat vocht toedienen, terwijl dat helemaal niet nodig was, mijn vader lag er rustig bij en was al heel ver weg. Ik stak een stokje voor haar beleid terwijl ik vooral dacht: "dat kan en dat moet anders!"

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Expliciete aandacht voor palliatieve zorg in het geneeskundeonderwijs, de verpleegkunde-opleiding en de specialistische vervolgoedingen moet vanzelfsprekend en geborgd zijn. Ook de continuïteit en verdere ontwikkeling van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg dat onderdeel is van Amsterdam UMC, vind ik van groot belang. Natuurlijk moet ook het wetenschappelijk onderzoek voortgezet worden. Er zijn nog veel kennislacunes, dat weet ik maar al te goed als voorzitter van de werkgroep die de multidisciplinaire richtlijn Palliatieve sedatie herzielt.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Eerlijk gezegd vind ik het niet aan mij om daar iets over te zeggen. Mensen hebben dan vast hun eigen herinneringen aan mij en dat is prima.



ANNICKA VAN DER PLAS

Coördinator van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg
Amsterdam UMC

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen:

In mijn optiek zijn er twee zekerheden in het leven: geboorte en dood. Toch ontbreekt het veel zorgverleners aan goede kennis en kunde over palliatieve zorg. Zorgverleners die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg, timmeren hard aan de weg, maar goede palliatieve zorg voor alle burgers is nog lang geen gemeengoed. Dat iemand de juiste zorgverlener treft en hoe invulling wordt gegeven aan palliatieve zorg, is mijns inziens te veel afhankelijk van toeval. Het is nu te vaak een soort 'rad van fortuin', en dat vind ik een slechte zaak. Zolang dat zo is, moeten we alles op alles zetten om de maatschappelijke opgave te realiseren.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

Mijn vader had COPD en is uiteindelijk op 60-jarige leeftijd aan longkanker overleden. Daar kan ik van alles over schrijven, bijvoorbeeld over de zorg die de huisarts gaf - die was ontzettend goed! -, lastige keuzes en hoe zorgverleners daarin kunnen ondersteunen, of het belang van goede vrienden en collega's die ik gelukkig had. Graag wil ik een toelichting geven bij het beeld dat ik meestuur. Dat is van een dagje strand in 2002 (zo'n 1,5 jaar voor overlijden, hij kreeg toen nog behandelingen in het ziekenhuis). Met het gezin gaan we elk jaar naar Callantsoog, daar woont familie van mijn vader. Natuurlijk is een strandwandeling ook onderdeel van die traditie, maar door de ziekte en behandelingen was dat voor mijn vader dat jaar uitgesloten. In een van de winkels in het dorp hadden we dus een schepje, emmertje en bootje gekocht, met het plan om een zandkasteel te bouwen. Dan konden we op een vaste plek op het strand blijven (m'n vader in zijn rolstoel) en toch samen iets actiefs ondernemen. Het werd een gedrocht van een zandkasteel, 7 volwassenen zouden dat toch beter moeten kunnen, maar wat hebben we veel lol gehad!!! Op foto 2 is te zien dat mijn vader zelfs nog even meegeholpen heeft. Het geel met blauwe bootje op foto 1 heeft nog jaren op zijn graf gelegen tot het volledig verweerd en vergaan was.



3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Als coördinator en onderzoeker geef ik zelf geen zorg en ik stuur ook geen zorgverleners aan. In plaats daarvan draait mijn werk om analyseren en organiseren. Ik hoop dat ik daarmee een steentje bijdraag aan betere (palliatieve) zorg.



FIMKE WIERSMA
Bestuurder Elaa

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Het doel van Elaa is dat Amsterdammers en Almeerders en hun naasten, in hun laatste levensfase de zorg en ondersteuning krijgen die aansluit op hun wensen en behoeften. Daarom stimuleren we huisartsen deel te nemen aan een PaTz-groep. Goede palliatieve zorg begint bij proactieve zorgplanning (Advance Care Planning) bij kwetsbare patiënten. Daarnaast is palliatieve zorg bij uitstek multidisciplinaire zorg. Vanuit Elaa stimuleren wij samenwerking binnen de eerstelijnszorg, zowel transmuraal als met het sociaal domein.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen: Persoonlijk ben ik in de gelukkige omstandigheid dat ik hier in mijn nabije omgeving nog niet mee te maken heb gehad. Zo leven mijn beide ouders en schoonmoeder nog en zijn vrienden in het algemeen nog relatief in goede conditie en gezond.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn: Onze actieve bijdrage om PaTz landelijk te implementeren en ook de PaTz groepen te ondersteunen en te stimuleren in Amsterdam/Almere en Diemen. Door onze deelname aan de beleidsgroep van het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam/Diemen werken we mee aan activiteiten, die passen bij de maatschappelijke opgave.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:
*"Als iemand die liefdevol is,
van betekenis is geweest voor
de ander en waarop je kan rekenen"*



MARIJ DUIJSTERS
Senior adviseur Elaa

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Het doel van Elaa is dat Amsterdammers en Almeerders, en hun naasten, in hun laatste levensfase in samenhang de zorg en ondersteuning krijgen die aansluit op hun wensen en behoeften. Daarom stimuleren we huisartsen om deel te nemen aan een PaTz-groep. Goede palliatieve zorg begint bij proactieve zorgplanning (Advance Care Planning) bij kwetsbare patiënten. Daarnaast is palliatieve zorg bij uitstek multidisciplinaire zorg. Vanuit Elaa stimuleren wij samenwerking binnen de eerstelijnszorg, transmuraal en met het sociaal domein.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen: Als verpleegkundige ben ik jong in aanraking gekomen met overlijden in mijn werk. Die ervaringen maakten een diepe indruk op mij. Mijn beide ouders zijn overleden; mijn vader plotseling en mijn moeder na een ziekbed (kanker). Afscheid nemen was heel verschillend bij beiden. Van mijn vader nam ik afscheid na ieder hartinfarct. Toen hij overleed, was dat toch onverwacht. In hetzelfde jaar overleed ook mijn moeder. Van haar heb ik heel bewust afscheid kunnen nemen.



*Goed afscheid nemen heb ik
altijd heel belangrijk gevonden
en de verschillende perspectieven,
die in het boek van Barbara
Beukering naar voren komen,
onderstrepen dit.*

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn: Belangrijk vind ik dat o.a. door PaTz meer aandacht is voor tijdig anticiperen op palliatieve zorg, dat palliatieve zorg multidisciplinair is en men elkaar weet te vinden en kan ondersteunen bij moeilijke situaties.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden: Dat ik heb meegewerkt aan PaTz; dat ik samenwerken (twee weten er altijd meer dan één) vanzelfsprekend vind en altijd gestimuleerd heb. Ik heb ooit van ZonMw een beeldje gekregen dat samenwerking symboliseert, maar dat staat op mijn werk :-). Dit beeld geeft dat ook goed weer!





SANDRA OUD
Directeur Evean

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Vanuit Evean vinden wij het zeer belangrijk om de maatschappelijke opgave te ondertekenen. Als organisatie werkzaam in de VVT-sector realiseren wij ons maar al te goed dat het grootste gedeelte van onze cliënten palliatief is. We bezoeken cliënten thuis voor zorg, behandeling of begeleiding en cliënten komen naar onze locaties toe, voor dagbesteding, behandeling of om te komen wonen (omdat het thuis echt niet meer gaat). Samen met andere organisaties (zorg & welzijn) en de gemeente willen wij ons steentje bijdragen zodat de inwoners van de stad Amsterdam en Diemen ook in deze laatste fase van hun leven met behoud van eigen regie kunnen rekenen op onze expertise. Wij gaan er dan ook van uit dat de gemeente in belang van haar burgers hierin met ons blijft samenwerken.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

Gelukkig heb ik in mijn privé-omgeving weinig naasten verloren. De afgelopen 17 jaar bij Evean heb ik als behandelaar en als leidinggevende veel verlieservaringen van dichtbij meegemaakt. Vaak waren dit cliënten van ons, maar ook verlieservaringen van onze medewerkers of medewerkers die ons helaas zijn overleden. Het meest ingrijpende vind ik wanneer iemand plotseling komt te overlijden op een veel te jonge leeftijd. Het verlies is zo ingrijpend in ieders leven en de onuitgesproken woorden die niet meer uitgesproken kunnen worden maken het verlies vaak nog heftiger. Bij het lied: [Zeg me dat het niet zo is](#). Van Frank Boeijen krijg ik altijd kippenvel en geeft bovenstaande prachtig verwoord weer.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

De zorg voor ouderen draait voor een groot gedeelte om de laatste levensfase. Voor mij persoonlijk is het een doel dat alle cliënten en hun naasten op een waardige en persoonlijke manier afscheid nemen. Wij doen dit met gepaste afstand en begeleiden hierbij met onze professionele kennis. In onze organisatie wordt er continu gewerkt aan beleid en uitvoering op het gebied van palliatieve zorg. Dit doen we niet alleen vanuit het management, dit doen we samen met (een afvaardiging van) onze medewerkers. Zij hebben veel kennis en ervaring op dit gebied. Uiteraard vinden we het belangrijk dat dit alles goed geborgd wordt in onze organisatie. Palliatieve en terminale zorg is onderdeel van 'ons zijn' als organisatie. De kennis en expertise die we op dit gebied hebben behouden, delen wij met alle nieuwe medewerkers.

*Voor het kennen van de Weg
Moeten we gewoon op Weg
Je dingen doen,
Liefst met plezier,
(dat hoeft niet daar,
je kan 't ook hier)*

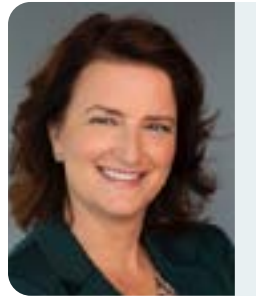
*Heel simpel op de Poeh-manier.
Maar ga niet Zoeken naar de Weg,
Want je zal zien, dan is hij weg!*

*Ik ben ik
En jij bent jij,
Dat weten we allebei;
Maar als je nu de dingen doet,
De dingen die jij kan,
Dan vind je heus de Weg vanzelf,
En de Weg komt achter je an!*

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Ik zou het enorm fijn vinden wanneer mijn naasten mij herinneren als veilige basis, zorgzaam en positief. Nog mooier zou zijn dat mijn kinderen en wellicht ook anderen zeggen, dat ik een steentje bijgedragen heb aan hun autonomie, jezelf mogen en kunnen zijn.

Dit gedicht blijft me al jaren bij over je eigen pad: Fragment uit de TAO van POEH - Benjamin Hoff.



ROSAN PITSTRA
Manager Specials / MT-lid Evean

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Persoonlijk vind ik het erg belangrijk om de maatschappelijke opgave te tekenen. Ik vind het heel goed en krachtig dat wij dit als Evean nu samen met al deze organisaties doen. Samen sterker! Ik geloof dat we hiermee de palliatieve zorg voor de inwoners van de stad Amsterdam en Diemen nog beter kunnen maken en organiseren.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

Het zal inmiddels een jaar of 20 geleden zijn dat mijn oma erg ziek werd. Heel lang werd er door opa en de kinderen en kleinkinderen voor haar gezorgd. Dit deden wij allemaal met liefde, oma had immers altijd voor ons allen klaar gestaan. Zij was echt de spil van de familie. Op een gegeven moment, ik weet niet precies meer waarom, werd oma opgenomen in het ziekenhuis. Ik werd op mijn werk gebeld. Als ik oma nog levend wilde zien, moest ik snel komen. In het ziekenhuis heb ik afscheid van oma genomen. De kinderen wisselden elkaar af. Uiteindelijk overleed oma in het bijzijn van mijn vader. Het was goed zo. Samen met mijn moeder en mijn zus heb ik oma gewassen en aangekleed. Dit wilden we echt zelf doen. Fijn dat wij dit zelf mochten doen van het ziekenhuispersoneel. Ik had dit echt niet aan een ander over willen laten.



3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Onze inzet om palliatieve zorg continu onder de aandacht te brengen en te houden bij de medewerkers en vrijwilligers van Evean. We willen onze kennis en expertise inzetten ten behoeve van de palliatieve zorg in de regio. Want palliatieve zorg doen we niet alleen, dit doen we samen met alle organisaties. We doen dit actief in de beleidsgroep van het Netwerk Palliatieve Zorg, en ook in de innovatiegroepen. Wat ik graag wil achterlaten, is de inzet om te delen om zo te vermenigvuldigen.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Het allerbelangrijkste vind ik dat mijn gezin, familie en vrienden mij zullen herinneren als een betrokken en fijn mens op wie zij konden rekenen



OLGA LACKAMP

Voorzitter bestuur hospice Veerhuis

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Goede palliatieve zorg wordt vaak thuis gegeven. Dat zou voor iedereen in alle wijken mogelijk moeten zijn. Dat vraagt om voldoende hulpverleners. Deze zouden in betaalbare woningen in Amsterdam moeten kunnen wonen. Een aandachtspunt voor de gemeente!

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

In de eerste periode dat ik als huisarts werkzaam was in Amsterdam, waren er nog maar heel weinig hospices in Nederland. Ik had een patiënte, die heel erg eenzaam was sinds ze weduwe was. Haar katten betekenden alles voor haar. Ze had veel meer contact met de dierenarts dan met mij. Ze had serieuze gezondheidsproblemen, maar wilde niet naar het ziekenhuis voor onderzoek want ze kon haar dieren niet in de steek laten. Maar het liep uit de hand, ze bleek ernstig benauwd en bij onderzoek bleek dat ze kanker had, die uitgezaaid was naar de longen. Thuis sterven was geen optie; het werd een verpleeghuis. Toen belde haar neef, die vertelde dat ze vreselijk ongelukkig was daar. Hij verzocht me mee te werken naar overplaatsing naar een hospice bij hem in de buurt. Dat lukte. Het was ver weg; ik belde haar op. Ze zei 'dokter, ik ben nog niet dood, maar wel al in de hemel'. Mijn eerste persoonlijke ervaring met een hospice... Inmiddels ben ik al heel wat jaren bestuurder van een hospice.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

"Ik zou willen dat de basisfilosofie en werkwijze, de sfeer en de samenwerking blijven bestaan. Tevens zou ik graag een open houding zien naar nieuwe mensen en nieuwe ontwikkelingen."

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Als deskundig en met veel aandacht voor de specifieke wensen en behoeften van elke patiënt.



MARIUS GORT EN MARIANNE NIEUWENHUIS

Coördinatoren hospice Veerhuis

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Palliatieve zorg is heel erg belangrijk, maar is bij veel partijen nog onvoldoende bekend. Het is goed om deze zorg onder de aandacht te brengen en zorg te dragen voor alle disciplines die ermee te maken hebben.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

Recent hadden wij in ons hospice een dakloze, aan alcohol en sigaretten verslaafde, terminale man. Wij hadden alleen onze kleinste kamer vrij. Deze vriendelijke man, zonder noemenswaardig netwerk, had de laatste maanden in een fietsenstalling geslapen. Hij zocht voor het laatste stukje van zijn leven een eigen plek



waar hij rust kon vinden en zich voor kon bereiden op zijn dood. Ons kleinste kamertje was zo'n beetje het grootste eigen plekje dat hij in zijn leven had gehad. Hij dronk een halve fles jenever per dag en keek wat tv. Op het bankje bij de voordeur rookte hij zijn sigaretje, begroette hij elke bezoeker hartelijk en keek naar de spelende kinderen. De twee maanden dat hij bij ons was, voelde hij zich gelukkig. Een eigen bijdrage betalen kon hij niet, financieel schoten we erbij in, maar we waren blij en trots dat we hem deze mogelijkheid hebben kunnen geven.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Een mooie, fijne, menselijke plek voor bewoners en alle medewerkers. Waar ieders inbreng telt en de neuzen dezelfde kant op staan. Met een goede financiële basis en een mooi netwerk eromheen.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Als positief en optimistisch ingesteld duo dat organisatorisch volgende stappen heeft kunnen zetten, maar daarbij altijd is blijven kijken naar wat er nu echt belangrijk is.





JAAP GOOTJES
Directeur Kuria

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Palliatieve zorg moet mijns inziens voor iedereen beschikbaar zijn, zowel thuis als elders. Daarom dient palliatieve zorg bij iedereen bekend te zijn. Wenselijk zou zijn dat er op een goede manier organisaties samenwerken, zodat de patiënt, in welke fase van de palliatieve zorg hij ook zich bevindt, krijgt waar hij behoefte aan heeft en nodig heeft. Daarom is het ook belangrijk dat deze maatschappelijke opgave breed gedragen wordt.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

In de afgelopen 30 jaar waarin ik werkzaam ben in de palliatieve zorg, is er heel veel gebeurd en veel ontwikkeld. De hospicezorg heeft als een vliegwiel gefungeerd in veel van deze ontwikkelingen. Dertig jaar geleden bestond het woord palliatieve zorg in Nederland niet eens! Wat mij 30 jaar geleden erg raakte, was dat de zorg voor bijvoorbeeld het begin van het leven goed was ontwikkeld, maar dat over de zorg aan het eind van het leven weinig kennis was. De discussie beperkte zich tot een discussie over wel of geen euthanasie. Gelukkig zijn we daar veel verder in gekomen en is palliatieve zorg een wezenlijk onderdeel geworden van de reguliere zorg. Daarnaast ondersteunen specialisten de reguliere zorgverleners. Ik ben er trots op en dankbaar voor dat Kuria daar een rol in heeft mogen spelen en nog steeds speelt. Onderstaand schilderij hangt in Kuria. Het verbeeldt mooi ondersteuning, zorg, betrokkenheid en (troostende) nabijheid.



3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Belangrijk vind ik dat in de palliatieve zorg goed wordt samengewerkt. Dat de opgebouwde kennis wordt gebruikt en gedeeld, niet alleen voor de eigen organisatie, maar ook beschikbaar is voor andere zorgverleners en organisaties, zodat de patiënt, waar die ook is, optimale palliatieve zorg krijgt.

Dat de combinatie van samenwerken, deskundigheid en liefdevolle nabijheid gemeengoed is.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Het gaat niet om mij. Mijn missie is dat palliatieve zorg beschikbaar is voor iedereen die dat nodig heeft, met aandacht voor zowel het fysieke, als het psychische, sociale en spirituele. Dat kennis daarover verder wordt ontwikkeld en uitgedragen. Dat Kuria een rol heeft mogen spelen en nog steeds speelt in de ontwikkeling van de palliatieve zorg, bijvoorbeeld qua richtlijnontwikkeling, kwaliteitssystemen en deskundigheidsbevordering.

ARJAN VAN BINSBERGEN
Zorgmanager Kuria



1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Elke inwoner van Amsterdam en Diemen heeft te maken met mensen om hen heen die kunnen gaan sterven. Elke inwoner die in een ziekteproces zit waarbij behandelen niet meer mogelijk is en dus in een palliatief traject komt en die recht heeft op goede palliatieve zorg. Ook hebben de naasten van deze zieke inwoner goede begeleiding tijdens het proces nodig. In Amsterdam en Diemen zou binnen het maatschappelijk- en zorgvlak voor elke inwoner helder moeten zijn waar ze gebruik van kunnen maken wanneer men zo ziek is dat er een einde aan de behandeling komt. En vervolgens hoe hun leven op zo'n moment in goede banen geleid kan worden. Ook moet duidelijk zijn waar men aan kan kloppen voor maatschappelijke ondersteuning en zorg voor een zieke als naaste.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlies ervaring) die ik wil delen:

Ik heb een zwager met darmkanker gehad. Hij was jong en had een vrouw en 3 kleine kinderen. Hij was gelovig en haalde daar veel kracht en troost uit. Daarnaast had hij een vechtlust om zo lang mogelijk (bij bewustzijn) te leven om te genieten van zijn gezin en anderen. Dit maakte dat hij heel lang doorging met zijn behandelingen in verschillende gezondheidscentra in Nederland en Duitsland. Enkele behandelingen gaven hem veel lichamelijke klachten. Toen ik hem op zeker moment heen en terug naar een behandeling reed, had hij veel klachten. Ik vroeg of het hem dit waard was of dat hij het voor zijn omgeving deed. De rest van de autorit was hij stil. Thuisgekomen ging hij uit vermoeidheid gelijk liggen en nam ik afscheid. Een dag later heeft hij ervoor gekozen geen behandelingen meer te ondergaan die hem zoveel klachten gaven dat hij geen energie meer had voor de zaken die hij echt belangrijk vond.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Een cliënt moet mijns inziens de beste zorg krijgen in de palliatieve fase. Gericht op de wensen en behoeften van de cliënt, bij wie de naasten betrokken zijn. Dit is wenselijk vanuit somatisch, psychisch, sociaal en spiritueel oogpunt. In de zorg moet er aandacht en betrokkenheid zijn vanuit de zorgprofessionals.



4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Zelf ben ik niet zo belangrijk. Het is belangrijk dat ik zoveel mogelijk kan faciliteren dat de zorgprofessional het maximale voor een palliatieve cliënt kan doen. Eigenlijk dienend bezig zijn. Misschien een goed voorbeeld dat Jezus gaf die de voeten van zijn discipelen wast om hen te dienen.



PETRA BAKKER

Inhoudelijk specialist V&V en projectleider
Leger des Heils, Amsterdam

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Door het ondertekenen van de maatschappelijke opgave, wordt er naar mijn mening beter richting gegeven aan palliatieve zorg. Ook zorgt dit voor meer focus in de palliatieve zorg.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

Twee vriendinnen zijn helaas jong overleden. Bij de een gebeurde dat zeer plotseling zonder dat de familie op de hoogte was van de wensen van de overledene noch de vrienden die ze had. Ze stierf alleen en dat had enorm veel impact. Ze maakte kunst en gaf les in creatieve vorming. Ze schilderde graag vissen. In tegenstelling tot de vriendin die alleen stierf, heeft een andere vriendin op een bijzondere en mooie manier afscheid kunnen nemen. Met haar familie om haar heen, precies zoals ze wilde. Iedere keer als ik het nummer *'Creep' van Radiohead* hoor, moet ik aan haar denken. Liggend in de zon met een glas wijn.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Ik vind het belangrijk dat medewerkers hun vak vol passie en liefde kunnen beoefenen en zich daarbij voldoende gefaciliteerd voelen. Daarnaast is het ook van belang dat onze deelnemers ondersteund en begeleid worden in een moeilijk, soms beangstigend proces. Ze mogen en kunnen op een waardige manier sterven in de wetenschap dat ze geliefd zijn.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Als een persoon die haar naaste lief heeft en de ander laat groeien.



KATIA BIEMANS-MAAS

Business Unit Manager Ambulant & Intramuraal langdurig
Leger des Heils Amsterdam

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Het Leger des Heils wil er zijn voor mensen zonder helper, dat geldt ook voor mensen in de laatste levensfase. Vooral mensen die we een groot deel van hun leven dicht bij ons hebben gehad omdat we hen ondersteunden en zorg verleenden, verzorgen we graag zelf tot het einde. Regelmatig is dit de wens van onze cliënten, en daaraan geven we graag gehoor, professioneel en vanuit ons hart.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

Tijdens de jaren waarin ik actief was voor Domus Amsterdam, heb ik regelmatig aan het bed gezeten van cliënten die na een ruw leven in de laatste fase waren beland. Om samen met mensen vredig naar het einde te gaan en hen tot het laatst toe "vast te houden", heb ik als zeer waardevol ervaren. Ik bewaar er sterke herinneringen aan. Vooral omdat de cliënten van het Leger des Heils meestal geen eigen, gezond netwerk (meer) hebben, is het zo belangrijk hier vanuit ons vak invulling aan te geven.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

"Dat kader en spelregels belangrijk zijn, maar dat er altijd buiten de lijntjes gekleurd mag worden als het gaat om zaken die zo belangrijk zijn als de laatste fase in het leven van mensen, en hoe we dat samen met hen goed invulling kunnen geven."

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Ik vind het belangrijk dat mensen mij herinneren als een integer en authentiek mens. In de tweede plaats als hardwerkende, sterke professional. Idealiter zijn deze waarden met elkaar verbonden.



WIM SCHOONHOVEN
Adviseur Raad van Bestuur Cordaan

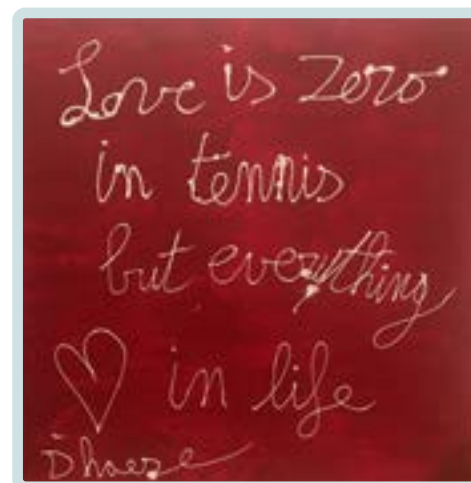
1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: De laatste fase van het leven heeft altijd weinig aandacht gekregen. Dit in tegenstelling tot de eerste fase van het leven. Het realiseren van deze maatschappelijke opgave betekent dat er heel gericht aandacht komt/is voor een waardevolle en waardige laatste fase van het leven; voor reflectie op het leven, voor goed afscheid nemen van het leven en voor eigen regie op dit proces.



2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:
Ruim twintig jaar geleden werd mijn zoon Tom levenloos (stil) geboren. Geen palliatieve fase, wel een schrijnende verlieservaring die een litteken heeft nagelaten. Een litteken dat ook nu af en toe nog voelbaar is. Een klein schilderijtje van de Rotterdamse schilder Leo de Jong, getiteld "Wohin" heeft mij zeer geraakt. Een mensfiguur, een kind nog? die van ons wegloupt, naar een onduidelijke bestemming.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn: Graag zou ik zien dat binnen de organisatie op alle niveaus de vaardigheden zouden zijn, maar ook de moed en de drive, om tijdig met cliënten en hun verwanten het gesprek aan te gaan over de laatste fase van het leven en het afscheid dat daar onlosmakelijk mee samenhangt.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:
Ik hoop altijd maar dat mijn kinderen over mij zullen denken: "wat er ook gebeurde, hij was er altijd voor ons" en dat de anderen me zullen herinneren als iemand die oprecht geïnteresseerd was in de mensen om hem heen.



STEFANIE OTTO
Beleidsadviseur Zorgontwikkeling Cordaan

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Voor mij is het belangrijk dat er in de laatste levensfase aandacht is voor de individuele waarden en behoeftes. Dit is voor mij de fundering van onze maatschappelijke opgave. Alle zorg en ondersteuning sluit hierop aan. Dit is het vertrekpunt om de laatste reis gezamenlijk vorm te geven.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:
Voor mij is muziek een bron van kracht en inspiratie. Ik wil graag 'Enjoy the Silence' van [Depeche Mode](#) delen.



3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn: Ik wil zien dat iedereen binnen Cordaan werkt vanuit de kwaliteit van leven. Laat dit het vertrekpunt zijn. Zoek het gesprek!



4. Zo zou ik herinnerd willen worden:
Als een goede vriendin, schilderij van Casper David Friedrich 'Zwei Männer in Betrachtung des Mondes'.



RONALD SCHMIDT
lid Raad van Bestuur Cordaan

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Het levenseinde is een onontkoombaar en definitief moment in ieders bestaan. De zekerheid dat goede zorg in de laatste fase beschikbaar is en blijft, geeft rust en optimaliseert de kans om ook deze fase in het bestaan als waardevol en zinvol te ervaren.



2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlies ervaring) die ik wil delen: Mijn vader overleed toen ik 14 was. Hij stierf aan longkanker. Zijn naderende dood was thuis niet bespreekbaar. Niet voor hem en zeker niet voor mijn moeder. Daarom kwam zijn overlijden als een verrassing: het was een paniekmoment. Als we dat anders hadden kunnen doen, was de herinnering eraan beter geweest. Het spreekwoord dat dit voor mij symboliseert is: "horen, zien en zwijgen".

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn: Ik vind het belangrijk een organisatie na te laten die klaar is voor de toekomst. Een toekomst waarin we met minder mensen meer zorg zullen moeten leveren. En waarin de oprechte aandacht voor de mens minstens zo belangrijk is als methodisch zorgvuldig handelen.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden: Ik hoop dat mensen van mij zeggen: hij heeft er wat van gemaakt.



SASJA MARTEL
Directeur Joods Hospice Immanuel

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Palliatieve terminale zorg is in de keten van palliatieve zorg van ongekende betekenis. Als mensen in de allerlaatste fase van hun leven komen, is het belangrijk dat ze kunnen kiezen om deze thuis of in een hospice door te brengen. Zowel thuis als in een hospice dient zorg op maat te worden gegeven. De basis voor de meeste mensen is zich veilig weten en geborgen in de mantel van goede medische zorg, warmte en aandacht met zoveel mogelijk comfort en, als het kan, pijnvrij. Ons hospice heeft een Joodse identiteit en voor onze doelgroep is veiligheid heel belangrijk. Het huis staat open voor alle gezindten. Zodoende is het een hospice geworden waar diverse tradities en culturen elkaar ontmoeten.



2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen: Een van de laatste wensen van een bewoner van ons hospice was om het Namenmonument te bezoeken. Vrijwel zijn gehele familie werd vermoord in de Tweede Wereldoorlog en hij groeide op in een liefdevol pleeggezin. Hij wilde alle namen van zijn familie zien. Dit gaf hem rust. Het was een van mijn persoonlijke ervaringen die het werk zoveel inhoud gaven: belemmeringen weghalen, een taxi instappen en het gewoon doen!

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn: Als ik geen directeur meer zou zijn, dan hoop ik dat het hospice een goed en solide fundament is waar een omgekeerde piramide qua organisatie de kern is:

"Het zijn de vrijwilligers die kleur en geur geven aan het hospice. Zij worden ondersteund door professionals."

4. Zo zou ik herinnerd willen worden: Ik zou graag herinnerd willen worden als een inspirerend iemand die voor verbinding zorgt, waardoor er dynamiek ontstaat. Mijn motto is: altijd in beweging blijven!





LYDA WESTENBRINK

Interim coördinator hospice Amsterdam Zuidoost

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen: Palliatieve terminale zorg in Amsterdam Zuidoost is meer dan alleen aandacht en liefdevolle zorg bieden. In Zuidoost wonen 130 nationaliteiten en naar schatting 150 geloofsgemeenschappen. Een culturele smeltkroes. Goede zorg betekent bij ons ook ruimte geven aan rituelen en eigen gewoonten en tradities; ons motto is dan ook 'jezelf kunnen zijn'. Naast de vier pijlers binnen de palliatieve zorg: body and mind, social and spirituality, hebben wij nog een vijfde pijler: traditions and rituals.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

In ons hospice ontvingen wij een Ghanese familie, vader, moeder en drie kinderen, van wie twee volwassen en één nog klein. De essentie van hun geloof was de verbinding met de Schepper. Vader had niet lang meer te leven en moeder nam bijna de volledige zorg op zich.



Maaltijden werden thuis gekookt en meegenomen en al at meneer nauwelijks meer, dagen kon zij aan het bed van haar man zijn en hem verzorgen. Mét natuurlijk ook haar kinderen. Helaas kon door de pandemie de verdere familie nauwelijks aanwezig zijn. Ghanezen zijn bescheiden, ze willen anderen niet tot last zijn. En als je niemand tot last bent, word je ook niet opgemerkt. Veel problemen blijven daardoor verborgen. En dus ook niet opgelost.

Het overlijden vond plaats in de vroege ochtend, mevrouw was even naar haar kinderen, naar huis. Bij binnenkomst moesten wij haar vertellen dat haar man was overleden. Haar wereld stortte in. Het duurde lang voor zij enigszins tot zichzelf kwam.

Hartverscheurend verdriet ging samen met ontkenning en niet willen horen. Wij konden er alleen maar voor haar zijn en haar in haar eigen emoties ondersteunen, maar vooral ook laten gaan. Na twee uur kon zij haar echtgenoot pas echt zien.... daarna kwamen de kinderen, broers en zusjes en tantes en ooms en herhaalde zich deze 'rituelen' van hartverscheurend fysiek verdriet. Wij lieten los en lieten het gebeuren.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Graag zouden wij een centrum voor palliatieve terminale zorg voor alle culturen achterlaten. Een informatiecentrum voor Nederland om ook juist die terminale zorg aan iedere wereldburger in Nederland te kunnen en mogen geven. 'Dying matters with dignity in different cultures'.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Als iemand die met open hart kon luisteren en kon 'vertalen'!



JACQUELINE STOUTHARD

Lid Raad van Bestuur/medisch directeur
Antoni van Leeuwenhoek

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen:

"Het zou ieder mens gegund en gegeven moeten zijn om de laatste fase van het leven op een bij hem/haar passende wijze in te vullen."

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

Het overlijden van mijn hoogbejaarde vader kondigde zich aan en mijn ouders wisten zeker dat hij dan thuis zou zijn. Een laatste ziekenhuisopname gooide roet in het eten. Door de coöperatieve houding van het ziekenhuispersoneel, kon mijn moeder de laatste 72 uur aan zijn zijde doorbrengen, met zijn hand in de hare. Voor hen beiden werd goed gezorgd, zodat zij alle aandacht voor elkaar konden hebben. Wat een zegen dat ze op dat moment niet thuis waren! Na zijn overlijden heeft mijn vader een aantal dagen in zijn werkkamer opgebaard gelegen. Toch nog thuis. Het was precies zoals het zijn moest.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Wat ik zou willen achterlaten is een organisatie waarin patiënten vinden wat ze nodig hebben, en personeel om hen dit te bieden.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Als een bevlogen arts die deskundigheid en aandacht combineerde tot maatwerk, en als een bestuurder die koers en inhoud combineerde tot ruimte voor de ander om te doen waar hij/zij goed in is.



KARIN DE ROO
Manager Markant

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen:

"Ik zou het belang willen benadrukken om goed opgeleide vrijwilligers in te zetten, die er echt voor gaan; die mensen echt willen bijstaan in de laatste levensfase."

De vrijwilligers sluiten aan bij de leefwereld van de mensen. Zij hebben trainingen gevolgd om er te zijn, om af te stemmen op de ander en zich bewust te zijn van afstand en nabijheid.



2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

Een vrouw in haar laatste levensfase werd aangemeld om bijgestaan te worden door een vrijwilliger van onze organisatie Markant. De familie was erg verdrietig en vond het moeilijk om met de situatie om te gaan. De vrouw lag het grootste deel van de dag op bed. De vrijwilligster kwam langs en ging met haar in gesprek. Tijdens de daaropvolgende bezoeken nam de vrijwilligster haar hond mee. Uiteindelijk regelde de vrijwilligster een rolstoel om met de cliënt te gaan picknicken.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Ik zou het op prijs stellen dat mensen uit de formele zorg samenwerking met mantelzorgers, naasten en vrijwilligers waarderen en vanzelfsprekend vinden. Ik vind het belangrijk dat we ons realiseren dat welzijn minstens zo belangrijk is als goede zorg. En dat er veel mensen zijn die daaraan willen bijdragen. Ook mensen die niet voor een beroep in de zorg hebben gekozen.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Sommige mensen noemen mij een omdenker en dat vind ik heel leuk. Ik denk het liefst in mogelijkheden en buiten de gebaande paden.



BART SCHWEITZER
Voorzitter Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam en Diemen

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen:

Moderne palliatieve zorg bestaat pas zo'n 50 jaar en komt voort uit de hospicezorg. De belangrijkste les die we geleerd hebben, is dat je alleen samen goede palliatieve zorg kunt geven. Goede zorg betekent aandacht voor fysieke, psychologische, sociale en spirituele zaken. Daarbij is de beschikbaarheid van hulp uit de zorg, de geestelijke verzorging en de gemeentes nodig. Aan de samenwerking tussen deze partijen valt nog veel te verbeteren.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

In mijn huisartsenpraktijk overleden kort na elkaar twee mensen. De eerste was een muzikant die na een leven met veel alcohol, nu doodging aan een falende lever. Hij kwam thuis, wilde al zijn vrienden spreken en gaf een feestje waarop hij zittend in de zon in de deuropening nog gitaar speelde. Hij raakte in coma en overleed te midden van zijn familie. Iedereen was diepbedroefd maar tegelijk blij dat het zo had kunnen gaan. De tweede was een succesvolle zakenvrouw die longkanker kreeg zonder veel behandelopties. Ze verloor het vertrouwen in de medische wereld, gebruikte sapkuren, helende stenen en Bachbloesemtherapie. Ze wees alle reguliere hulp af. Ze maakte ruzie met haar familie die wanhopig probeerde haar te bereiken. Uiteindelijk overleed ze pijnlijk en eenzaam en alleen in haar slaapkamer terwijl de familie beneden verslagen rond de tafel zat. Deze schokkende tegenstelling zorgde ervoor dat ik in de palliatieve zorg ging werken. Je kunt het maar één keer doen en dan moet je het goed doen.

En als ik nog een tip mag geven: 'Mijn dinsdagen met Morrie' van Mitch Albom.



3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Een netwerk is een platte organisatie die wordt gevormd door de mensen en organisaties die er aan deelnemen. Een top-down benadering werkt niet. Wat ik achter zou willen laten, is een enthousiaste groep mensen die vanuit hun ervaring op de werkvloer het netwerk inspireren en stimuleren tot meer samenwerking.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

Hopelijk als een enthousiaste en betrokken medewerker in de palliatieve zorg! De foto boven van Morrie Schwarz met zijn leerling Mitch Albom zegt het allemaal.



MARIKE DE MEIJ

Huisarts. Voorzitter Team Ondersteunende en Palliatieve Zorg
OLVG

1. Dit wil ik meegeven en daarom vind ik het belangrijk om deze maatschappelijke opgave te ondertekenen:

Het OLVG is een topklinisch, ambitieus ziekenhuis dat veel (kwetsbare) patiënten behandelt aan een ernstige aandoening. Daar hoort goede palliatieve zorg bij. Dat kan het ziekenhuis niet alleen. Graag werken wij hierin samen met andere hulpverleners, zoals de huisarts en thuiszorg, maatschappelijke organisaties en de gemeente. Het is belangrijk om hierover ook een gezamenlijk standpunt in te nemen.

2. Een persoonlijke ervaring over palliatieve zorg (verlieservaring) die ik wil delen:

Mijn goede vriend Simon werd vorig jaar ziek. Hij was nog zo jong, midden in de vijftig. Binnen een paar maanden kwam hij te overlijden. Ik mocht hem begeleiden. Uren hebben we zitten praten. Ik vroeg hem vaak "hoe is je gemoed?" Simon kon alles goed verwoorden en antwoordde "tussen hoop en realisme zijn de dagen goed." Mooier kan het niet omschreven worden. En zolang hij dit dacht en wij het voor hem konden regelen, was het goed.

Onderstaand gedicht is van mijn vriendin Remke Westerhof. Zij verloor haar zus op 34-jarige leeftijd aan ovariumcarcinoom. Dit gedicht helpt mij te beseffen dat er altijd veel mensen om de patiënt heen zijn die herinneringen overhouden aan het ziekbed. En dat na het overlijden vaak het verlies pas begint.

*Het doek viel
en toen begon de voorstelling*

*van het gemis
bij het zien van je foto
van de herinnering
aan hoe mooi je was
van de liefde
en de levens die we deelden
van het onwerkelijke
besef dat je er niet meer bent*

*van de voorstelling
die nooit eindigde*

Mijn patiënt uit de Watergraafsmeer verwoordde het ook heel goed; Er is koud en warm verdriet. Koud verdriet is naar en bitter, zoals het verliezen van je kind of een geliefde die omkomt in Auschwitz. Warm verdriet heb je bij iemand die op hoge leeftijd, na een mooi leven in vrede, overlijdt.

Het is aan ons om door goede palliatieve zorg:

1. te zorgen dat de dagen tussen hoop en realisme goed zijn;
2. dat de voorstelling die begint voor nabestaanden een mooie integere voorstelling is;
3. dat nabestaanden met warm verdriet terugkijken op het leven van hun geliefden.

3. Dit vind ik belangrijk en wil ik achterlaten in mijn organisatie als ik geen bestuurder meer zou zijn:

Een tweesporenbeleid:

Ambitieus zijn in het zoeken naar mogelijkheden om iemand te genezen van een ernstige, vaak complexe aandoening. Maar daarnaast openstaan voor optimale ondersteuning in de situatie waarin die genezing niet meer mogelijk is. Het OLVG is het aan zijn stand verplicht om in beide te excelleren.

4. Zo zou ik herinnerd willen worden:

In deze context hoop ik vooral dat ik word gerespecteerd vanwege de rol die ik heb in het Team Ondersteunende en Palliatieve Zorg, en dat ik een zinnige bijdrage lever aan het verbeteren en doorontwikkelen van palliatieve zorg in het OLVG.

MAATSCHAPPELIJKE OPGAVE

NETWERK PALLIATIEVE ZORG AMSTERDAM & DIEMEN



MAATSCHAPPELIJKE OPGAVE PALLIATIEVE ZORG IN AMSTERDAM 2025

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, op de plek van voorkeur.



UITGANGSPUNTEN

De mens in de palliatieve fase:

- Heeft het recht om te worden geïnformeerd;
- Is vrij in het maken van keuzes en wordt hierin gefaciliteerd;
- Heeft gemakkelijk toegang tot een inzichtelijk ondersteunings- en zorgaanbod dat aansluit bij behoeften;
- Mag erop rekenen dat de continuïteit van ondersteuning en zorg is gewaarborgd;
- Ervaart dat zorgaanbieders gezamenlijk de verantwoordelijkheid nemen om optimale palliatieve zorg te leveren;
- Mag erop rekenen dat, wanneer de situatie erom vraagt, de aanwezige kennis en expertise palliatieve zorg laagdrempelig in de regio ingezet kan worden;
- Mag erop rekenen dat 'het netwerk' voorwaarden creëert zodat kennis verspreid, benut en uitgewisseld wordt om de kwaliteit van zorg te blijven verbeteren;
- Ervaart dat 'het netwerk' gericht is op het signaleren en gezamenlijk zoeken naar oplossingen voor knelpunten in de ondersteuning en zorg aan mensen in de palliatieve fase.



MIJN ORGANISATIE DRAAGT ACTIEF BIJ AAN BOVENSTAANDE MAATSCHAPPELIJKE OPGAVE EN ONDERSCHRIJFT DE GENOEMDE UITGANGSPUNTEN DOOR:

- 1 Actief bij te dragen zodat het gezamenlijke vastgestelde meerjarenplan vanuit de maatschappelijke opgave in Amsterdam en Diemen wordt gerealiseerd;
- 2 Gemandateerde afvaardiging te hebben in de beleidsgroep;
- 3 Menskracht vanuit de organisatie te leveren voor deelname in innovatiegroepen die oplossingen zoeken en deze concreet en implementeerbaar maken waarbij de inzet is dat de resultaten van alle innovatiegroepen wordt gedeeld.

naam en handtekening



DE ONDERTEKENAARS:

Fimke Wiersma, bestuurder Elaa
Henriëtte van der Horst, voorzitter van de Divisie Eerstelijnszorg, Public Health & Methodologie van Amsterdam UMC
Jaap Gootjes, algemeen directeur Kuria
Jacqueline Stouthard, lid Raad van Bestuur / medisch directeur bij Antoni van Leeuwenhoek
Karin de Roo, manager Markant
Katia Maas, business unit manager Leger des Heils Amsterdam
Lyda Westenbrink, interim coördinator hospice Amsterdam Zuidoost
Maurice van den Bosch, voorzitter Raad van Bestuur OLVG
Petra van Dam, voorzitter Raad van Bestuur Amsta
Ronald Schmidt, lid Raad van Bestuur Cordaan
Sasja Martel, directeur Joods Hospice Immanuel
Sandra Oud, directeur Eevan
Edwin van der Meer, voorzitter Raad van Bestuur BovenIJ ziekenhuis
Olga Lackamp, voorzitter bestuur hospice het Veerhuis
Inge Borghuis bestuurder Amstelring

SAMEN OP WEG
naar onze
MAATSCHAPPELIJKE
OPGAVE

Wat geef je mee, wat laat je achter