

Wijknetwerken Amsterdam Oost

Verslag/impressie wijktafelbijeenkomst Indische Buurt

Datum bijeenkomst: 11 januari 2024

In samenwerking met het [Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam/Diemen](#)

“Palliatieve zorg is zorg die gaat over een zo’n goed mogelijk leven. Wat dat is, kan van mens tot mens heel verschillend zijn”.

Aanwezigen (25 personen; 23 deelnemers + 2 organisatie) vanuit:

Assadaaka community, HvO-Querido, Gemeente Amsterdam vanuit Stadsdeel Oost en afdeling onderwijs/jeugd/zorg/diversiteit centrale stad, Buurtteam, Ouder- en Kindteams, Dynamo Welzijn, Diversiteitsland, Buurthulp Oost, Clientenbelang, De Tussenruimte, Mantelaar, Bewindskantoor, Eltethokerk, Regenboog groep, diverse maatjesprojecten, Wijknetwerken en Netwerk Palliatieve Zorg.

Voorstelrondje waarbij aanwezigen deelden wat hun ervaring is rondom het onderwerp. Onder meer de ervaring dat het slecht geregeld is om de weg te kunnen vinden of dingen voor elkaar te krijgen als je vanuit sociale zorg (professional) mensen ondersteunt in de palliatieve fase. Meerdere aanwezigen hebben ervaringen in de privé sfeer. Een professioneel die betrokken is bij rouw en verlies heeft eigenlijk nooit stilgestaan bij de periode die eraan vooraf gaat, wil daar meer over weten. Een aantal aanwezigen hebben er nooit mee te maken gehad maar vinden het een mooi onderwerp om hun kennis hierover te vergroten.



Na introductie over palliatieve zorg, wat houdt het in, een film bekeken over Peter en Anita. Aansluitend een groepsgesprek over wat we gezien hebben.

De druk op naasten (familie/vrienden) wordt steeds groter voor een langere periode. Belangrijk is ook aandacht voor de naasten te hebben. Daarbij de vraag concretiseren, bijvoorbeeld niet: “Als ik wat voor je kan doen, weet je me te vinden.” De drempel voor naasten om hulp te vragen zo veel mogelijk verkleinen. Vaak weten ze niet wat te vragen. Mantelzorgers hebben de neiging zichzelf weg te cijferen vs hebben er behoefte aan dat iemand ook aan hen vraagt hoe het gaat.

Hoe gaat het met je = de basisvraag.

Er zijn hulpvragen in vier verschillende domeinen:

- 1) Fysiek – medisch, middelen, pijnbestrijding
- 2) Psychisch
- 3) Sociaal (hulp vragen, familie/vrienden moeten ook eens 'nee' kunnen zeggen, niet de verwachting hebben dat ze alles en altijd kunnen, telkens opnieuw vragen (voor de hulpvrager ook lastig).
- 4) Spiritueel

Cliëntenbelang: iemand is meer dan ziek, gaat om menselijkheid, naasten niet alleen voor zorg inzetten maar belangrijk om met naasten gewone en leuke dingen te blijven doen, onderdeel van het leven. Mensen lopen op hun tenen, gesprek aangaan, vaker hebben over zorg en ziek zijn.

Assadaaka: voor lotgenoten taboe doorbreken. Assadaaka ziet veel alleenstaanden met een migratieachtergrond. Voor 30 mannen en vrouwen is het zwaar maar Assadaaka probeert deze groep bij te staan, te laten participeren ook al zijn ze ziek. Migranten zijn ook mensen, geliefden die moeten stoppen met werken, te maken krijgen met armoede en zijn daarom niet anders dan anderen die hetzelfde ondergaan.

Diversiteitsland: niet voor alle culturen is het makkelijk, voorbeeld bij een eerste diagnose niet veel aan de hand, later ineens binnen een week enorme achteruitgang, Nederlandse taal ineens niet meer machtig, moedertaal die geen enkele professional sprak, duurde half jaar voor de juiste hulpverlener gevonden werd en daarbij moesten de kinderen overal bij zijn wegens taalbarrière en cultuurverschillen qua beleving van ziekte. "Je hebt het er niet over, neemt aan wat de arts zegt".

Belangrijk: mensen met ervaringsdeskundigheid die iemand in de eigen taal kan begeleiden/ondersteunen. Voorbeeld: van een koppel met een migratieachtergrond, een van hen was al drie jaar in de palliatieve fase, partners spraken er niet over met elkaar. Psycholoog kwam bij hen op huisbezoek. Vroeg niet alleen hoe het ging maar vroeg zowel aan de zieke als aan de mantelzorger "Wat doet het met je?", bracht dit koppel bijeen waardoor ze met elkaar in gesprek gingen.

Buurtteam: voorbeeld van iemand die alle zorg meed tot iemand die in een kort tijdsbestek huilend in bed lag en alle zorg nodig had. Dat raakte deze medewerker enorm, is niet core business, ging onder de huid zitten. Als taak is er als mens te zijn, je kunt niet weglopen, gaat handelen maar kennis ontbreekt. Wist niet wie in te schakelen. Het werk veranderde, werd door deze ene persoon totaal opgeslokt. Waar liggen de grenzen?

Vraag van Jurriaan, ervaringsdeskundige: "Is er binnen de eigen organisatie ruimte voor intervisie en/of steun als het je als professioneel persoonlijk raakt wanneer iemand die je ondersteunt in de palliatieve fase zit en/of overlijdt?"

Conclusie: wel met collega's erover maar organisatorisch niet specifiek iets voor ingericht behalve intervisie, mag meer aandacht voor komen.

Daarbij van belang: route(s) en netwerk in kaart brengen, moet helder zijn, korter en directer. Via de huisarts is vaak omslachtig.

Tip: boekjes van het netwerk palliatieve zorg en een spel om dit onderwerp bespreekbaar te maken.

Een aantal reacties na afloop van de bijeenkomst:

“Wat ontzettend leerzaam, mooi en inspirerend was het.”

“Ik had geen idee dat er een verschil was in de palliatieve fase van een periode van ziek zijn die jaren kan duren tot terminaal.”

“Het was energiek en verfrissend gebracht. Heb er van geleerd.”

“Mijn ogen en oren zijn geopend, ik was eerder betrokken bij sterven, rouw en verlies maar nooit erbij stil gestaan dat er nog een lange periode ervoor is waarin we iets kunnen betekenen.”

“Het was supergeslaagd qua inhoud, uitwisseling, gesprek en opkomst.”

“De ervaringsdeskundige maakte het persoonlijk, concreet, informatief, interactief met een bepaalde luchtigheid en fijne energie. Tegelijk was er erkenning en aandacht voor de zwaardere kant, hoe daarmee om te gaan.”

Nieuws: Er start een driejarig samenwerkingsproject tussen Wijknetwerken, Buurtteam en het netwerk palliatieve zorg om de kloof tussen het medische en het sociale domein te verkleinen rondom mensen die ernstig en langdurig ziek zijn. In Oost start een van de proeftuinen dit voorjaar.

Wil je meer weten en/of eraan meewerken? Contact: Charissa Maduro, Netwerkmanager Oost, cmaduro@buurtteamamsterdamoost.nl

