



Verslag activiteiten NOOM

zomer 2017- zomer 2020

NOOM
Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten

Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten



Tijdig spreken over het levenseinde

ikwilmetspreken.nu is een initiatief van

Van Betekenis
tot het Einde

Inhoudsopgave

1. Het eerste projectjaar

- 1.1. Inleiding
- 1.2. Voorbereidende activiteiten (tot april 2017)
- 1.3. Het eerste projectjaar (tot zomer 2018)
 - 1.3.1. Sessie met externe deskundigen en projectleider
 - 1.3.2. Werving gespreksbegeleiders
 - 1.3.3. Ontwikkelen van een aanpak die past bij oudere migranten
 - 1.3.4. Uitvoering trainingen
 - Overzicht materialen in trainingsmap
 - 1.3.5. Eerste 18 (dialoog)bijeenkomsten (zie ook bijlage 1)
 - 1.3.6. Terugkomdag 7 juli 2018
- 1.4. Communicatie en andere activiteiten
- 1.5. Overzicht overige activiteiten

2. Het tweede en derde projectjaar: brede uitrol en verdiepingsbijeenkomsten (zomer 2018 – voorjaar 2020)

- 2.3. Aanpassing werkvormen en materialen
- 2.4. Werving en training bredere groep gespreksbegeleiders (zie ook bijlage 2)
- 2.5. Uitvoering 96 bijeenkomsten
- 2.6. Van NOOM-terugkombijeenkomsten naar VBE-Inspiratiebijeenkomsten

3. Verdieping & verbinding en afronding

- 3.1 Bereikcijfers NOOM
- 3.2 Slotwoord en toekomstige inzet NOOM

Bijlagen:

- 1. Bij wijze van inkijk: korte verslagen van de eerste 18 (proef)bijeenkomsten
- 2. Verslag training 15 december 2018
- 3. Verslag training 22 november 2019
- 4. Tijdig spreken over het levenseinde in Tweets



1. Overzicht van werkzaamheden en resultaten

1.1 Inleiding

Kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg in de laatste levensfase zijn thema's waar veel om te doen is. Maatschappelijk zijn er veel initiatieven en wordt er volop gediscussieerd, maar ook de politiek is nog lang niet uit gedebatteerd. Het NOOM wil actief betrokken zijn bij deze discussies en initiatieven. Bijvoorbeeld door het manifest *Waardig Ouder Worden* te ondertekenen. Maar vooral door het bespreekbaar maken van deze thema's binnen de zelforganisaties én bij de oudere migranten zelf en hun naasten. Omdat steeds weer blijkt dat bij hen veel zorgen, vragen én de nodige misverstanden leven. Dat komt onder meer naar boven bij de voorlichtings- en gespreksbijeenkomsten van het NOOM.

Dit bleek ook uit de studiedag op 22 oktober 2016 waarin met 35 vertegenwoordigers van de migrantenouderen werd verkend of het spreken over het levenseinde een thema was waarmee het NOOM en de lidorganisaties de komende jaren aan de slag zouden willen.

De aansluiting van het NOOM bij de coalitie 'Van betekenis tot het einde' begin 2017 was dan ook een vanzelfsprekende vervolgstap, evenals de deelname van het NOOM aan het gelijknamige project 'Van betekenis tot het einde' middels het NOOM-project 'Tijdig spreken over het levenseinde'.

Kern van dit driejarige traject was het stimuleren van ouderen en hun naasten om tijdig na te denken over wat zij belangrijk vinden als het gaat om leven en zorg in de laatste levensfase.

Naast stimuleren van het nadenken over deze thema's wilde het NOOM migrantenouderen ook middelen aanreiken om het praten over wat zij belangrijk vinden, met elkaar en met hun naasten en/of met zorgverleners makkelijker te maken. Ook het geven van informatie over zaken die ouderen zelf belangrijk vinden m.b.t. de laatste levensfase maakte onderdeel uit van dit traject.

1.2 Voorbereidende activiteiten (tot april 2017)

Nadat in het eerste kwartaal van 2017 bekend was geworden dat het meerjarenproject van de coalitie 'Van Betekenis tot het Einde' door het ministerie van VWS was goedgekeurd en vooruitlopend op de uitvoering van het NOOM-project 'Tijdig spreken over het levenseinde' hebben verschillende activiteiten plaatsgevonden, zoals deelname aan verschillende interne en externe overleggen en het informeren van de achterban van het NOOM via de website en de nieuwsbrief, alsook tijdens activiteiten van het NOOM, zoals bijv. tijdens de terugkom-dagen voor gespreksbegeleiders Zorg Verandert.

In deze periode is ook bij het NOOM besloten dat de werkzaamheden t.b.v. de uitvoering van het project als volgt zouden worden verdeeld:

- **Lucía Lameiro García:** algehele project-coördinatie, mede-ontwikkelaar van de trainingen en mede-uitvoerder van het project;
- **Jeanny Vreeswijk-Manusiwa:** mede-ontwikkelaar, mede-uitvoerder en ondersteuner bij de coördinatiewerkzaamheden (haar taken zijn tijdens het derde uitvoeringsjaar overgenomen door **Shirley Ramdas**);
- **Yvonne Heygele:** vanuit bureau Focus Cultura ondersteuning bij het ontwikkelen en uitvoeren van de training, alsmede bij de communicatie-activiteiten gedurende het eerste jaar.

Daarnaast heeft het NOOM in de periode januari tot april 2017 deelgenomen aan de volgende activiteiten:

- o bijdrage aan maatschappelijke discussie, zoals n.a.v. de commotie die medio februari ontstond n.a.v. de uitspraken van DENK over levensbeëindiging bij migrantenouderen;
- o ondertekening van het manifest *Waardig Ouder Worden* op 21 februari 2017 in Den Haag;
- o gesprekken en bijeenkomsten met politici en maatschappelijke organisaties (o.a. *Publieksdebat Voltooid leven* op 15 februari in Utrecht);
- o deelname aan voorbereidende en afstemmingsbijeenkomsten van de coalitie VBE, evenals diverse overleggen met toenmalige projectcoördinator Anne Stael;
- o deelname aan *Agora werkconferentie Spirituele zorg*, dd. 12 juni 2017 in Bunnik.

1.3 Het eerste project jaar (tot zomer 2018)

1.3.1 Sessie met externe deskundigen en projectleider (8 juni 2017)

Leidraad voor de adviessessie met het doel om de kennis en opgedane ervaringen met methodieken en/of informatie/gespreksbijeenkomsten van zowel Pharos, STEM als de KBO-PCOB met elkaar te delen waren de volgende vragen:

- o wat zijn ieders ervaringen met de bestaande methodieken?
- o wat zijn dusver de ervaringen met gespreksbijeenkomsten en/of met voorlichting? In het bijzonder: wat werkt goed? En wat werkt minder of niet goed en waar ligt dat aan?
- o wat zijn de thema's/punten die in ieder geval aan de orde moeten komen c.q. aandacht behoeven tijdens de training en tijdens de bijeenkomsten en waarom?
- o wat zijn de grootste verschillen, alsook wat zijn juist de overeenkomsten, tussen de verschillende migrantengroepen onderling alsook tussen migranten- en Nederlandse ouderen?
- o waar moeten wij in ieder geval aan denken / wat mogen we absoluut niet vergeten de komende tijd?

Voor deze adviessessie is een beroep gedaan op Gudule Boland en Helena Kosec, beiden verbonden aan Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen, en betrokken bij het project '*In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten*'; Bert Buizert van STEM (*STerven op je Eigen Manier*) en Agnes van Balkom, medewerker van KBO-PCOB die betrokken is bij de uitvoering van diverse projecten rondom gevoelige thema's, waaronder het spreken over het levenseinde. Aan deze sessie heeft ook VBE-projectleider Anne Stael deelgenomen.

Vanuit het NOOM namen deel Jeanny Vreeswijk-Manusiwa, Yvonne Heygele en Lucía Lameiro García.

1.3.2 Werving gespreksbegeleiders

In de periode april-mei is uit het brede NOOM-bestand van vrijwilligers/voorlichters/ gespreksbegeleiders/sleutelfiguren een eerste selectie gemaakt van kandidaten. Hierbij is naast affiniteit met het onderwerp, spreiding over de verschillende etnische groepen en verdeling man/vrouw, ook gekeken naar ervaring met het voeren van dialogen.

Deze eerste selectie is besproken tijdens een interne voorbereidingssessie waarin ook de opzet van de NOOM-training is besproken. In een tweede voorbereidingssessie ten behoeve van de

uitwerking van de training is de uiteindelijke lijst van 40 mogelijke kandidaten geselecteerd. Deze zijn allemaal per e-mail aangeschreven. In de periode ervoor zijn de meeste van hen ook telefonisch en/of persoonlijk benaderd door één van de bij het project betrokken medewerkers. Van deze 40 benaderde kandidaten hebben 25 te kennen gegeven graag bij dit project betrokken te willen worden.

Tijdens de voorbereidende besprekingen om de training nader vorm te geven, is in het bijzonder teruggegrepen naar de uitgangspunten en ervaringen met eerdere (dialoog)trainingen van het NOOM (in het bijzonder: *Zorg Verandert*, *'Ouderen in veilige handen'* en *'Is alles besproken?'*), naar een gesprek met Pharos over hun bevindingen met het trainen van voorlichters in het kader van het project *'In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten'*, alsook naar de bevindingen naar aanleiding van de deelname van de NOOM-medewerkers aan de training gespreksleiders dialoogbijeenkomsten van de coalitie VBE dd. 8 juni 2017.

Het bespreken van deze ervaringen heeft geleid tot het besluit om de training niet uit één maar uit twee dagen te laten bestaan. Belangrijkste argument hierbij was het bieden van voldoende gelegenheid aan de deelnemers om bij zichzelf te verkennen wat de eigen uitgangspunten zijn, alsook waar zij zelf staan in de discussies en dilemma's die aan dit thema inherent zijn. Hiermee wordt beoogd hen een solide(re) basis te bieden om de gesprekken te kunnen begeleiden, alsook samen met de andere gespreksbegeleiders en de medewerkers van het NOOM te kunnen reflecteren over de opgedane ervaringen.

Daarnaast is besloten om niet 20 gespreksbegeleiders te trainen, maar alle 25 geïnteresseerde kandidaten, zodat in het geval iemand (tijdelijk) uit zou vallen een beroep op een andere getrainde begeleider kon worden gedaan. Maar ook uit oogpunt van geografische spreiding, alsook omdat we verwachtten dat het animo voor dit onderwerp zou groeien. Daarnaast speelde een rol dat meerdere begeleiders bij andere NOOM-projecten betrokken waren: door het aantal te organiseren bijeenkomsten over een grote(r) aantal gespreksbegeleiders te verdelen verkleinden we de kans dat we hen zouden overvragen.

1.3.3 Ontwikkelen van een passende aanpak

De conclusie uit de **studiedag op 22 oktober 2016** dat voor zowel het stimuleren en faciliteren van het gesprek bij oudere migranten en hun naasten als voor de voorlichtingsaspecten een passende aanpak ontwikkeld moest worden, werd bevestigd tijdens de adviessessie met externe deskundigen op 8 juni 2017.

Gestart is met een inventarisatie van educatieve materialen en programma's die gericht zijn op het bespreekbaar maken van het levenseinde en verwante gevoelige onderwerpen. Hierbij is ook gebruik gemaakt van goede ervaringen bij NOOM in het verleden met het bespreekbaar maken van taboeonderwerpen, zoals dementie, ouderenmishandeling en in het algemeen m.b.t. het nadenken over de oude dag/ouderdom (*'Is alles besproken voor nu, zo en later?'*). Bij al deze projecten is ondersteunend materiaal ontwikkeld dat zijn waarde in de diversiteit van de groeperingen van oudere migranten heeft bewezen.

Vervolgens zijn ook programma's en materialen van andere organisaties die specifiek zijn samengesteld voor gespreksvoering bij (oudere) migranten bestudeerd op bruikbaarheid in deze context. Tot slot is geïnventariseerd - en met de externe deskundigen besproken - welke

methodieken en materialen om het gesprek over het levenseinde te stimuleren bij andere doelgroepen goed werkten, alsook in hoeverre deze aanpassing of doorontwikkeling behoeften.

Tijdens deze interne en externe sessies is de eerdere conclusie bevestigd dat het op gang brengen van het gesprek over het levenseinde bij oudere migranten ondersteund dient te worden met informatie die goed aansluit op de vragen die bij de specifieke doelgroep leven. Dat betreft informatie over o.a. de organisatie en mogelijkheden van zorg rond het levenseinde, het begrippenkader, levenstestament en testament, uitvaartzorg in Nederland en de actuele discussies in Nederland rond het levenseinde (voltooid leven en orgaandonatie bijvoorbeeld). Hiervoor werd voor de tweede trainingsdag een pakket met een verscheidenheid aan basismaterialen samengesteld, waaruit de gespreksbegeleiders vervolgens konden putten. Eveneens op advies van de deelnemers aan de studiedag en de eigen bevindingen na het bestuderen van materialen en methodieken, is voor de te organiseren gespreks/informatiebijeenkomsten niet één enkel basisprogramma samengesteld, maar een breder pakket met meerdere mogelijkheden om tijdens de bijeenkomsten in de eerste fase uit te testen binnen de diverse groeperingen van oudere migranten. De inhoud van het programma voor de 2 trainingsdagen sloot hierop aan.



1.3.4 Het trainen van de voorlichters/gespreksbegeleiders

De periode juli t/m september stond in het teken van het trainen van de gespreksbegeleiders. De eerste trainingsdag was op zaterdag 1 juli, de tweede trainingsdag zaterdag 9 september. Ook werden op 2 september en op 25 november zgn. bezemklasjes georganiseerd voor degenen die niet op 1 juli resp. 9 september aanwezig konden zijn.

Op de eerste trainingsdag op 1 juli waren 18 deelnemers aanwezig. Op 2 september hebben nog 4 andere door het NOOM geselecteerde sleutelfiguren/voorlichters aan de training deelgenomen. **Dat betekent dat in totaal 22 personen aan het eerste deel van de training hebben deelgenomen.**

- **Tijdens de eerste trainingsdag** stond het dialooggesprek als methodiek om met elkaar in gesprek te gaan centraal. De deelnemers voerden zelf een dialooggesprek om de methodiek ook zelf te ervaren, waarbij zij de vier rondes van een dialooggesprek hebben doorlopen:
 1. Kennismaken met elkaar a.d.h.v. de vraag: Noem je naam en vertel wat bij je opkomt bij 'Van betekenis tot het einde';
 2. Ervaringen uitwisselen aan de hand van een bijzondere ervaring;
 3. Dromen en wensen: wat vind je belangrijk als het gaat over de invulling van jouw eigen laatste levensfase?
 4. Wat is voor jou de eerste stap om die wens/droom te realiseren?

Uit de plenaire nabespreking bleek hoezeer deze methodiek de verschillende deelnemers persoonlijk raakte. In de eerste plaats omdat zij niet gewend waren om over dit onderwerp na te denken of hierover met anderen in gesprek te gaan. Allen reageerden echter bijzonder positief, zowel over dit onderdeel als over de eerste trainingsdag als geheel.

Tijdens deze eerste trainingsdag is ook ingegaan op de inhoud van het driejarige project.

Daarnaast is stilgestaan bij de inhoud van de trainingsmap en is een opdracht meegegeven voor de tweede trainingsdag. De dag werd afgesloten met het samen bekijken van één van de video's op de website 'ikwilmetjepraten.nu'.



▪ **Aan de tweede trainingsdag op zaterdag 9 september hebben 15 mensen deelgenomen.**

De overige voorlichters/sleutelfiguren die 9 september verhinderd waren zijn op 25 november in gelegenheid gesteld deze tweede trainingsdag te volgen (zgn. bezemklasje). Deze dag stond geheel in het teken van basisinformatie over de zorg rond het levenseinde: wat elke gespreksbegeleider/voorlichter minimaal zou moeten weten om met dit thema aan de slag te gaan.

Gestart is met het plenair bespreken van de website 'ikwilmetjepraten.nu' en het met elkaar van gedachten wisselen over de voorwerpen die de deelnemers hadden meegenomen (aan de deelnemers was gevraagd om een voorwerp mee te nemen dat voor hen belangrijk met het oog op hun laatste levensfase). In het algemeen waren de deelnemers positief over de website.

Gevraagd is aan de deelnemers om tips en suggesties te geven ter verbetering van de website.

Vervolgens hebben de deelnemers in groepjes van gedachten gewisseld over hoe zij een bijeenkomst zouden willen invullen, waar zij rekening mee dienden te houden en welke informatie volgens hen ouderen zelf, maar ook hun mantelzorgers, nodig hebben.

Hierna zijn de deelnemers aan de slag gegaan met '**GoWish**', één van de beschikbare spelmaterialen. Dit kaartspel is goed ontvangen door de deelnemers. Het bracht in alle groepen het gesprek goed op gang. Dit **kaartspel** is aan iedereen meegegeven, om desgewenst tijdens de te organiseren bijeenkomsten te gebruiken.

Als tweede voorbeeld van mogelijk te gebruiken materialen om het nadenken en praten over het levenseinde te stimuleren is '**Doodziek**' getoond, een **Turkstalige film** in de vorm van een soap, waarin de dilemma's en vragen worden getoond waarmee een oudere Turkse man en zijn familie worstelen bij zijn naderende levenseinde. Na de plenaire bespreking hiervan, is ingegaan op het volgende deel van het project (de periode tot aan de zomer van 2018), waarin de deelnemers aan de slag zouden gaan met het organiseren van de proefbijeenkomsten.

Vervolgens is de inhoud van de **trainingsmap** besproken. Deze trainingsmap is ook in digitale vorm beschikbaar gesteld. Benadrukt is dat het aan de gespreksbegeleiders was om bijeenkomsten te organiseren waarbij zij meer de nadruk konden leggen op de dialoog dan wel op voorlichting, alsook dat zij zelf dienden te bepalen of zij aan de slag zouden gaan met een **PowerPointpresentatie**, een (gedeelte van een) film en/of met een spel om de deelnemers te stimuleren om over het onderwerp na te denken en hierover met elkaar en met hun naasten in gesprek te gaan.

Tot slot zijn de verschillende (aanmeldings-, verslag- en verantwoordings)formulieren toegelicht die zij t.b.v. elke bijeenkomst dienden in te vullen.

▪ Overzicht materialen in trainingsmap

1. Vragen dialooggesprek
2. Vragen en hulpvragen dialooggesprek
3. Handreiking voor dialooggesprek 'Van betekenis tot het einde'
4. PowerPointpresentatie 'Zorg rond het levenseinde'
5. PowerPointpresentatie 'Zorg rond het levenseinde', inclusief notities
6. Kaartspel 'Ik wil graag...'
7. Overzicht te gebruiken materialen over het levenseinde
8. Informatie over het project 'Tijdig spreken over het levenseinde'
9. Informatie over de Coalitie van Betekenis tot het Einde
10. Verandercirkel
11. Verschillende formulieren t.b.v. de bijeenkomsten



Mijn Drive > NOOM > Levenseinde > materialen training ▾

Naam ↑	
W	0. Inhoud trainingsmateriaal project Tijdig spreken over het levenseinde.docx
W	1. Vragen dialooggesprek.docx
W	2. Vragen en hulpvragen dialooggesprek.docx
W	3. Handreiking voor dialooggesprek Van Betekenis tot het Einde.docx
P	4. Presentatie Zorg rond het levenseinde.ppt
PDF	5. Presentatie Zorg rond het levenseinde met notitiebladen.pdf
W	6. Kaartspel ik wil graag.docx
W	7. Overzicht materialen over levenseinde.docx
PDF	8. Info project Tijdig spreken over het levenseinde NOOM.pdf
W	9. Info Coalitie VBE.docx
W	10. Verandercirkel.docx
W	11. aanmeldformulier bijeenkomst Tijdig spreken over het levenseinde.docx
W	12. ophaalformulier deelnemers VBE-bijeenkomst.docx
W	13. verslagformulier Tijdig spreken over het levenseinde.docx
W	14. Voorbeeld declaratie bijeenkomst Tijdig spreken over het levenseinde voor organis...
W	15. Voorbeeld declaratie gespreksleider Tijdig spreken over het levenseinde.docx



1.3.5 De eerste 18 dialoogbijeenkomsten

Direct na de trainingsdagen is er regelmatig contact geweest tussen de projectleider en verschillende deelnemers om de eerste bijeenkomsten te plannen. In de laatste maanden van 2017 vonden vier verschillende bijeenkomsten plaats, in de periode tot aan de zomer van 2018 nog eens 14. Voor de opstart en de uitvoering van de trainingen was meer tijd nodig dan in eerste instantie gedacht. Het was een drukke tijd voor de vrijwilligers en sleutelfiguren om deze nieuwe activiteit in te passen in hun planning, alsook in de planning van de organisaties.

Zie voor een overzicht en samenvattend verslag van deze eerste bijeenkomst bijlage 1.

1.3.6 Terugkomdag 7 juli 2018

Met **10 gespreksbegeleiders** is het eerste deel van het project geëvalueerd en vooruitgekeken. Op deze bijeenkomst zijn ervaringen uitgewisseld en de resultaten besproken. Best practices en succeselementen werden benoemd. Gezamenlijk zijn aanbevelingen voor aanpassingen voor het vervolg geformuleerd. Hiermee werd een stevige basis gelegd voor verdere uitrol van het project.

Sommige vrijwilligers hebben de bijeenkomsten alleen begeleid, anderen hebben in duo's gewerkt. Daarbij is gestreefd naar diversiteit in werkvormen, aanpak (omvang van de groepen, groepen met mannen en vrouwen apart en gezamenlijk, jongere en oudere ouderen) en regio's. De projectleider heeft gestuurd op deze gewenste diversiteit en de vrijwilligers begeleid op inhoudelijk en didactisch vlak. De vrijwilligers op hun beurt hebben zowel mondeling als schriftelijk over de bijeenkomsten, hun eigen beleving en die van de deelnemers, gerapporteerd.

De deelnemers zijn benaderd via de lokale organisaties en sleutelfiguren. In een enkel geval is een nieuwe groep bijeengebracht rond het thema. In de meeste gevallen bood een reguliere samenkomst de beste ingang.



1.4 Communicatie en andere activiteiten

Als deelnemer aan de Coalitie 'Van Betekenis tot het Einde' heeft het NOOM inhoudelijk een bijdrage geleverd aan de verschillende activiteiten van de Coalitie. Dit varieerde van de inrichting van de website, tot aan het organiseren van een werkbezoek aan de nieuwe minister van VWS. Verschillende NOOM-medewerkers hebben hun ideeën hierover met de andere coalitieleden en in het bijzonder met de projectleider gedeeld en hebben zich vervolgens ook ingezet om deze te realiseren.

Ook via Twitter, de website en de nieuwsbrief van het NOOM is regelmatig aandacht besteed aan 'Tijdig spreken over het levenseinde' (zie ook bijlage 3). Daarnaast werd tijdens andere activiteiten van het NOOM hieraan aandacht besteed. Soms op initiatief van het NOOM, vaak ook omdat deelnemers aan een bijeenkomst zelf hierover begonnen. Niet vreemd gezien de vele raakvlakken die er zijn met andere thema's waarmee het NOOM zich het afgelopen jaar heeft beziggehouden.

1.5.1.5 Overzicht overige activiteiten

- Op 9 maart vond een **kennismakingsgesprek met NVVE**-directeur Agnes Wolbert.
- Met Marijke Wulp van Agora is gesproken over de wijze waarop '**Schrijf een brief**' ingezet zou worden bij oudere migranten.
- Met projectleider Anne Stael is overleg geweest over het organiseren van een **bijeenkomst in Rotterdam om minister Hugo de Jonge** kennis te laten maken met de Coalitie en onze werkwijze.
- Er was regelmatig contact met **Pharos** over de nieuwe **filmpjes voor Chinese en Caribische migranten(oudere)** alsook over het draaiboek voor bijeenkomsten voor (oudere) migranten over zorg in de laatste levensfase. In het verlengde hiervan is de presentatie van de filmpjes in Den Haag bijgewoond op 24 mei 2018.



- Er is contact geweest met en meegedacht met **Agora** over deelname aan de werkgroep maatschappelijk.
- Het **pleidooi voor een palliatief zorgverlof** is ook door het NOOM ondersteund.
- Gespreksbegeleiders van het NOOM zijn benaderd voor en hebben deelgenomen aan **gespreksbijeenkomsten** over het levenseinde van collega organisaties.
- Op 2 juli heeft het NOOM verschillende workshops verzorgd tijdens een **minisymposium over palliatieve zorg** in Twente. Hiervoor zijn deskundigen uit de diverse doelgroepen ingezet.



Lucía Lameiro García ... · 10m

Hospice is bij oudere migranten onbekend. Ihkv 'Tijdig spreken over t levenseinde' hebben Turkse ouderen een hospice bezocht.

Na rondleiding en gesprek met coördinator konden sommigen zich wel voorstellen om in hospice te sterven ipv ziekenhuis of thuis.

netwerknroom.nl/58-Levenseinde

Wilmetjepraten @Wilmetje...

Als je dierbare in het hospice komt te liggen, wil je de kamer zo inrichten dat die persoon zich er thuis voelt. "Dus wij hebben eigenlijk all...



- De voorzitter van het NOOM, Bouchaib Saadane, maakte deel uit van de delegatie van de Coalitie van Betekenis tot het Einde die op 16 augustus een **kennismakingsgesprek voerde met minister De Jonge van VWS**.



- NOOM is gevraagd om mee te werken aan de **Kwaliteitskader palliatieve zorg**. Naast het (mee)lezen met het E-book voor patiënten, is ook deelgenomen aan de bijpraatsessie dat op 4 oktober door Patiëntenfederatie Nederland werd georganiseerd.
- NOOM heeft meegedacht over de invulling van en meegedaan aan de bijeenkomst van Agora voor vrijwilligers op 24 januari 2019.

2 Het tweede en derde projectjaar: brede uitrol en verdiepingsbijeenkomsten (zomer 2018 - voorjaar 2020)

2.1 Aanpassing van werkvormen en materialen

Op basis van de resultaten van de proefbijeenkomsten en de bevindingen van de terugkombijeenkomst is de basisaanpak bestaande uit de PowerPoint-presentatie, de films van Pharos en de dialoogmethodiek waarbij de NOOM-gespreksbegeleider zelf bepaalt hoe hij deze - al dan niet in combinatie met overige beschikbaar gestelde materialen - inzet bij elke groepsbijeenkomst, geschikt gebleken om verder in te zetten bij de uitvoering van de bijeenkomsten die in de periode

2.2 Werving en training bredere groep gespreksbegeleiders (15 december 2018)

Ten behoeve van een breder bereik zijn nieuwe gespreksbegeleiders geworven. Zij zijn geselecteerd uit de groeperingen waar de meeste weerklank is gevonden voor het thema. Extra aandacht ging hierbij uit naar de Turkse en Marokkaanse groepen. De ervaring wijst immers uit dat het een meerwaarde heeft om vrijwilligers in te schakelen die op lokaal niveau in nauw contact met de ouderen staan en letterlijk en figuurlijk de taal van deze ouderen spreken. Door het vertrouwen dat zij genieten kunnen zij met de moeilijke onderwerpen 'binnenkomen'. Zij weten het beste hoe zij het thema kunnen 'aanvliegen'.

Daarnaast is ook gekeken naar de verspreiding over het land. Overigens is het zo dat oudere migranten sterk geconcentreerd zijn in de grote steden en daar ook beter georganiseerd zijn.

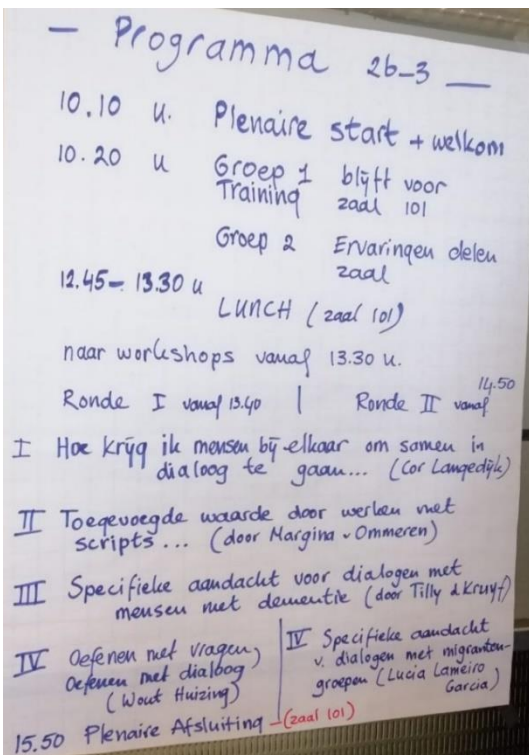
De aanpassing van de werkvormen en materialen hebben hun plaats gekregen in **de training van 15 december 2018**, waar een belangrijke rol was weggelegd voor coalitiepartners KBO-PCOB, Reliëf, Agora en VPTZ en 2 andere partners uit het veld: Pharos en Patiëntenfederatie Nederland. Tijdens de training is m.n. is ingegaan op de ***Verhalenbank, het gesprek met ouderen met dementie (beginfase) en Schrijf een brief***. De gespreksbegeleiders uit het eerste jaar zijn ingeschakeld om hun ervaringen over te brengen. Aan deze training hebben ruim 30 vrijwilligers en sleutelfiguren van NOOM deelgenomen. De deelnemers bestonden deels uit een groep reeds getrainde vrijwilligers die aan het eerste deel van het project hadden deelgenomen en voor een deel uit nieuwe vrijwilligers. Zie voor een uitgebreid verslag van deze training **bijlage 2**.



2.3 Uitvoering 96 bijeenkomsten

In het tweede en derde projectjaar zijn in totaal 96 bijeenkomsten uitgevoerd door de door het NOOM getrainde vrijwilligers en sleutelfiguren, verspreid door heel Nederland. Dat betreft zowel eerste bijeenkomsten als tweede bijeenkomsten (zogenaamde verdiepings-bijeenkomsten). Gedurende deze periode is door de projectleider aangestuurd op het coachen en begeleiden van de vrijwilligers op inhoudelijk en didactisch vlak. Door middel van zorgvuldige terugkoppeling, zowel mondeling als schriftelijk, zijn de resultaten gevolgd.

2.4 Van NOOM-terugkombijeenkomsten naar VBE-Inspiratiebijeenkomsten



Aan het einde van het traject zouden door NOOM twee terugkombijeenkomsten georganiseerd worden volgens het oorspronkelijke plan. Gaandeweg het project is het voor alle projectpartners duidelijker geworden dat het grote meerwaarde zou hebben om deze bijeenkomsten niet door de afzonderlijke coalitiepartners te laten organiseren, maar gezamenlijk te doen.

Dit gebeurde in de vorm van zgn.

Inspiratiebijeenkomsten, zoals die op 24 januari 2019 (waaraan 10 deelnemers met een migratieachtergrond hebben deelgenomen), 26 maart, 3 en 26 oktober 2019 (wederom met 10 NOOM-deelnemers). Ook waren er bij de inspiratiebijeenkomst op 22 februari in Woerden NOOM-deelnemers aanwezig.

Tijdens deze bijeenkomsten konden de deelnemers hun ervaringen uitwisselen en van elkaar leren. Daarbij niet alleen de gebruikte methodieken, maar ook de eigen specifieke achterban overstijgend.

Best practices en succeselementen werden benoemd, tips voor verbetering van het eigen functioneren op het gebied van de benadering van de diverse groepen, gespreksbegeleiding en voorlichting werden uitgewisseld. Ook werd gebrainstormd over verdere verdiepings- mogelijkheden binnen de eigen groeperingen en verbinding met initiatieven die elders binnen het totale samenwerkingsverband van de Coalitie van Betekenis tot het Einde. In verband met corona kon de op 17 maart 2020 geplande inspiratiebijeenkomst waarvoor zich ook meerdere sleutelfiguren van NOOM hadden opgegeven helaas niet doorgaan.



3: Verdieping & verbinding en afronding

De verwachting dat het onderwerp spreken over het levenseinde veel los zou maken en dat er grote vraag zou ontstaan naar verdere verdieping op bepaalde onderdelen kwam grotendeels uit. Zonder corona was het de NOOM-vrijwilligers en sleutelfiguren gelukt om het beoogde aantal bijeenkomsten te organiseren. Dat het totale aantal deelnemers niet is gehaald, heeft hiermee te maken, maar bovenal is dit het gevolg van de keuze om - gezien de aard van het onderwerp - kleinere gespreksbijeenkomsten te organiseren in plaats van grotere voorlichtingsbijeenkomsten.

Vanaf medio 2018 tot en met het eerste kwartaal van 2020 is expliciet gewerkt aan **verdiepingsbijeenkomsten**, tegelijkertijd bleven we gehoor geven aan verzoeken om een eerste bijeenkomst te organiseren.

De **verdieping en verbinding** lag vooral in het voeren van het gesprek met behulp van andere methodieken, in samenwerking met de organisaties die deze hebben ontwikkeld, zoals bijvoorbeeld met **Agora** voor '**Schrijf-een-brief**'. Deze inspirerende methode is vooral door de Molukse sleutelfiguren omarmd. Op meerdere momenten hebben zij sessies bijgewoond en ook zelf georganiseerd om zich de methodiek eigen te maken en die binnen de Molukse gemeenschap toe te passen.



(Bijeenkomst regiocoördinatoren LSMO, 15 februari 2020 in Utrecht)

Ook was er verdieping en verbinding met de levensverhalen van VPTZ: eind 2019 zijn door NOOM sleutelfiguur Hülya Karahisarli enkele bijeenkomsten georganiseerd met Turkse ouderen in Utrecht. In eerste instantie om met elkaar ervaringsverhalen te delen en in tweede instantie om deze verhalen vervolgens door middel van individuele interviews op de **website levensverhalen.nl** met de bredere samenleving te delen. Dit zijn indrukwekkende verhalen geworden, waarbij sommige geïnterviewden aangaven dat zij deze nog nooit met anderen hadden besproken.

- o [Lees hier het verhaal van Osman](#) die als gastarbeider naar Nederland kwam en zijn moeder moest achterlaten. Osman vertelt over hun sterke band, het verdriet om haar dood, de reis naar Turkije en de blijvende pijn van haar afwezigheid.
- o [Lees hier het verhaal van Samira](#) die als jong meisje leefde met de angst haar moeder, die aan verschillende soorten kanker leed, te verliezen. Samira vertelt over haar geliefde moeder, het afscheid en het leven dat volgt na haar overlijden.



Daarnaast kwam de **doelstelling verdieping en verbinding** tot uiting in de gezamenlijke door **Pharos** en NOOM georganiseerde training op 22 november 2019 in Utrecht voor ruim 30 vrijwilligers en sleutelfiguren van beide organisaties (zie bijlage 3 voor verslag van deze training).



Ook was er **verdieping op meer cognitief niveau**, waarbij informatie een belangrijke rol speelde als voorwaarde om bijvoorbeeld mee te kunnen doen aan actuele discussies in Nederland m.b.t. het levenseinde (euthanasie en voltooid leven) of die rondom (cultureel en religieus) passende zorg rond het levenseinde. Hieraan hebben in het bijzonder enkele van de door NOOM getrainde vrijwilligers deelgenomen. Door de bevindingen opgedaan met dit traject waren we als NOOM beter in staat om hieraan deel te nemen, in de overtuiging dat we hierbij met recht de stem van een groot deel van de migrantenouderen vertegenwoordigen.

Tot slot was er verdieping en verbinding in de zin dat het perspectief van oudere migranten en diversiteit sterker geworden zijn binnen het denken en doen van de coalitiepartners. Deze kwam in het bijzonder tot uiting in de eerdere genoemde samenwerking met VPTZ (levensverhalen van migrantenouderen) en Agora (Schrijf-een-brief) maar ook in de plannen tot meer intensieve samenwerking met KBO-PCOB, Vilans en Reliëf. In het verleden was al gebleken hoe complex het is om de wens tot samenwerking in praktijk te brengen. Op het niveau van de medewerkers gaat dat doorgaans relatief gemakkelijk. In de uitvoering, rekening houdend met taalbarrières, gebrek aan mobiliteit, beperkte financiën van de ouderen en hun organisaties is het voor de oudere migranten en/of voor vrijwilligers en sleutelfiguren echter niet eenvoudig om te participeren in algemene, bredere activiteiten. **Samenwerking en aansluiting vraagt om (meer) aandacht, tijd en inzet om de uitvoering ook succesvol te laten zijn. De kaders van een langdurig traject zoals die werd geboden door de Coalitie bieden hiertoe mogelijkheden die alle partners hebben aangegrepen.**

In het laatste projectjaar zijn de opgedane ervaringen beschreven in een **methodiekbeschrijving**. Hierin wordt specifieke aandacht besteed aan de diversiteit van de groeperingen, maar wordt vooral ingegaan op de meerwaarde van **maatwerk** en welke mogelijkheden hier liggen. De best practices, programma-modellen, tips en adviezen voor de uitvoering worden (vooralsnog digitaal) inzichtelijk en beschikbaar gemaakt, waar mogelijk samen met ondersteunende materialen. Methodiekbeschrijving, handleiding en werkmaterialen zijn bedoeld voor de vrijwilligers van de organisaties van oudere migranten, maar bieden ook handvatten voor derden die met oudere migranten werken. Het is, mede door de prioriteitsverschuiving en de door corona ontstane extra werkdruk, niet mogelijk gebleken om binnen het tijdsbestek van VBE-2 deze beschrijving af te ronden en op te nemen in een integrale methodiek. Met VBE-3 is dit één van de prioriteiten van NOOM.

3.1 Bereikcijfers NOOM

Realisatie per kalenderjaar

Streefcijfers	2017	2018	2019	2020	TOTAAL	opmerking /toelichting
40 vrijwilligers /dialoogbegeleiders	22	10	33	0	65	Deze dialoogbegeleiders hebben minimaal één trainingsbijeenkomst gevolgd van NOOM en/of een gezamenlijke bijeenkomst van de Coalitie. Daarnaast heeft NOOM samen met Pharos een trainingsbijeenkomst georganiseerd waaraan 20 Pharos-deelnemers hebben deelgenomen. Deze zijn niet hierbij meegerekend. Niet alle getrainde vrijwilligers organiseren bijeenkomsten, zij zijn ook aanspreekpunt in hun gemeenschap.
134 bijeenkomsten, waarvan 104 reguliere bijeenkomsten en 20 verdiepende bijeenkomsten	4	24	70	16	114	Het ging hierbij zowel om kleinschalige dialoogbijeenkomsten met minimaal 6 deelnemers tot grotere voorlichtingsbijeenkomsten met ruim 70 deelnemers. Een aantal van deze bijeenkomsten zijn onderdeel van een serie bijeenkomsten (zgn. verdiepingsbijeenkomsten). De bredere bijeenkomsten zijn vooral gericht geweest op de vrijwilligers/sleutelfiguren die ook hebben deelgenomen aan de gezamenlijke trainingen/terugkomdagen van de coalitie.
1.800 - 2.500 deelnemers	51	281	947	260	1539	Sommige deelnemers hebben aan meerdere bijeenkomsten deelgenomen, géén unieke deelnemers dus. Het aantal van 2.500 deelnemers is niet gehaald, mede vanwege besluit meer in te zetten op kleinschalige dialoogbijeenkomsten i.p.v. grote voorlichtingsbijeenkomsten. Verder was van invloed dat de bijeenkomsten die nog tot aan de zomer van 2020 zouden worden georganiseerd, uiteindelijk geen doorgang hebben kunnen vinden vanwege corona.
Man - vrouw						Schatting: 900 vrouwen /650 mannen
Leeftijdsverdeling						De meeste deelnemers zijn tussen de 55 en 75 jaar (60% van de deelnemers). De groep jonger dan 55 is echter ook goed vertegenwoordigd (schatting is 25%). In mindere mate zijn er 75+ deelnemers (schatting 15%).

3.2 Slotwoord: toekomstige inzet NOOM

Vanuit het NOOM zijn we trots en blij met onze deelname aan de Coalitie Van Betekenis tot het Einde, waardoor de activiteiten en initiatieven die in dit verslag worden genoemd gerealiseerd konden worden. Maar bovenal dat hierdoor de behoefte om de vierde en/of laatste levensfase een meer prominente plaats te geven binnen de prioriteiten van het NOOM. Dat is nodig, omdat de derde, maar vooral ook de vierde cq. laatste levensfase bij migrantenouderen zo zorgelijk verloopt. Door de combinatie van een slechte(re) gezondheid, grote(re) armoede, analfabetisme en laaggeletterdheid, minder toegang tot en kennis van de Nederlandse taal en voorzieningen, heeft een overgrote deel van de oudere migranten in Nederland het gevoel nauwelijks tot géén invloed te hebben op het verloop hiervan. Zij voelen zich veelal overgeleverd aan hun familie en naasten, de gemeenschap, de overheid, het lot en/of hogere machten.

Hetgeen we de afgelopen periode met het project 'Tijdig spreken over het levenseinde' hebben kunnen doen is door ons, maar belangrijker nog door onze vrijwilligers én vooral ook door de ouderen zelf, ervaren als een 'reddingsboei': een instrument waarmee zij werden gestimuleerd - zo niet uitgedaagd - om met een van de moeilijkste en belangrijkste levensthema's aan de slag te gaan. Een thema dat veel emoties losmaakte, maar misschien juist ook hierdoor ook in een enorme behoefte voorzag en achteraf ook gevoelens van dankbaarheid opriep bij alle betrokkenen.

Ons inziens komt dit mede omdat het project en de gehanteerde werkwijze naadloos aansluiten bij de doelstellingen van het NOOM alsook bij de ontwikkelingsfase waarin het NOOM en de migrantengemeenschappen zich bevinden. Het is onze ambitie om nog meer de krachten van migrantenouderen en hun gemeenschappen te benutten om tot meer samenredzaamheid te komen, om hiermee juist ook de eigen regie bij ouderen te bevorderen dan wel zolang mogelijk in stand te houden.

Hoe trots we als NOOM ook zijn op de bereikte resultaten, zowel uitgedrukt in cijfers alsook wanneer we naar de inhoudelijke resultaten kijken, door de uitvoering van 'Tijdig spreken over het levenseinde' zijn we ons nog bewuster geworden van de noodzaak om hiermee door te gaan. De coronacrisis heeft de noodzaak hiertoe nog groter gemaakt. Belangrijkste doelen voor het NOOM bij een vervolg van 'Tijdig spreken over het levenseinde' zijn het vergroten en verbreden van het bereik door:

- a) te investeren in de deskundigheid van de huidige alsook van nieuwe voorlichters en gespreksbegeleiders: gezien (de snelheid van) de vele veranderingen rondom de derde en vierde levensfase is het van belang dat de kennis die tijdens trainingen wordt opgedaan wordt geactualiseerd. Eveneens belangrijk daarbij is dat trainings-, inspiratie- en terugkombijeenkomsten deelnemers de mogelijkheid biedt om ervaringen te delen en van elkaar te leren.
- b) het aantal voorlichtings- en/of gespreksbijeenkomsten uit te breiden, om meer ouderen en in het bijzonder ook mantelzorgers te bereiken. Dit is van belang omdat we in het huidige project m.n. hebben ingezet op gespreksbijeenkomsten met maximaal 10 deelnemers. Dit terwijl we weten dat het aantal migrantenouderen de komende jaren verdubbelt.
- c) we hebben een begin gemaakt met het stimuleren van het nadenken - en met anderen in gesprek te treden - over onderwerpen die heel gevoelig en ingewikkeld zijn en veelal ook in de

taboesfeer zitten. We hebben gemerkt dat het eenmalig bespreken van deze onderwerpen volstrekt onvoldoende is, meerdere bijeenkomsten zijn vaak nodig. Het is daarbij ook van belang dat betrokkenen de tijd krijgen om het besprokene te laten bezinken alvorens met hun naasten het gesprek aan te kunnen gaan.

d) de bijeenkomsten zelf roepen nieuwe vragen op, het organiseren van vervolgbijeenkomsten is wenselijk maar lang niet altijd haalbaar gebleken.

Met de trainingen en bijeenkomsten die vanaf 2017 zijn ingezet is een solide basis gelegd, nu komt het aan op voortzetting ervan. Het gaat daarbij om zowel het verder (uit)bouwen met elkaar in NOOM-verband, maar ook met de Coalitiepartners en andere partijen.

Kortom, we ervaren een grote behoefte aan het vergroten van het bereik, aan verdieping en aan verbreding. Hiervoor is het doorontwikkelen van een aantal bestaande methodieken en materialen noodzakelijk. We denken hierbij in het bijzonder aan ‘Schrijf-een-brief’, maar ook aan trainingen gericht op het voeren van één op één gesprekken, en/of het bereiken van en in gesprek gaan met mantelzorgers.

De ervaringen en resultaten van dit vervolg kunne worden meegenomen in de definitieve versie van de toolkit waaruit niet alleen de NOOM-vrijwilligers kunnen putten, maar iedereen die aan de slag wil met het bespreekbaar maken van de vierde / laatste levensfase.

Thema's die gezien hun relevantie en gezien de vragen die in de door het NOOM georganiseerde bijeenkomsten naar voren zijn gekomen daarin in ieder geval aan de orde moeten komen zijn:

- wie beslist wanneer wat moet gebeuren en het vastleggen van wensen
- zorg in het algemeen, palliatieve zorg in het bijzonder
- de nieuwe donorwet, orgaandonatie in het algemeen
- zorg voor ouderen met dementie
- levensvragen en geestelijke verzorging.

Een vervolg van ‘Tijdig spreken over het levenseinde’ zou voor het NOOM betekenen dat de samenwerking met in de eerste plaats de coalitiepartners en in de tweede plaats met andere organisaties die zich met het levenseinde bezighouden (denk in het bijzonder aan Pharos) voortgezet kan worden. Zonder een vervolg (en dus middelen) zal dit voor het NOOM lastig zo niet onmogelijk te realiseren zijn.

Het zou (dood)zonde zijn, ook met het oog op de borging, als deelname van het NOOM en daarmee de deelname aan - en vertegenwoordiging van oudere migranten in - dergelijke samenwerkingsverbanden, in de knel zou komen. Dit neemt niet weg dat we als NOOM wel degelijk kansen zien om de geleerde lessen opgedaan tijdens ‘Tijdig spreken over het levenseinde’ een plek te geven in andere NOOM-projecten, zoals ‘Sociaal Vitaal in Kleur’ en/of in de ‘Leidraad Cultuurspecifieke Zorg’.

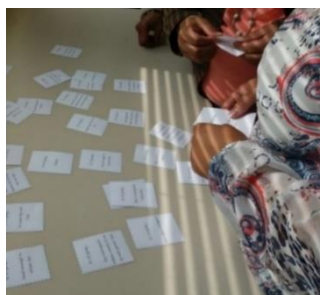
Belangrijk om te benoemen tot slot is dat de voor het NOOM benodigde middelen niet alleen ten goede komen aan (de coördinatie en begeleiding vanuit) het NOOM zelf, maar ook voor de noodzakelijke vergoeding van de voorlichters/gespreksbegeleiders (vaak zelf 50+ers op of onder bijstandsniveau) en de zelforganisaties die het in de meeste gevallen zonder subsidie of welke vorm van structurele inkomsten moeten zien te redden.

Bijlage 1: Bij wijze van inkijs: korte verslagen van de eerste 18 (proef)bijeenkomsten

1) De eerste bijeenkomst vond plaats **op 26 september in Rotterdam**. Hieraan hebben **13 oudere Filipijnse vrouwen** deelgenomen.

De Filipijnse vrouwen zijn relatief hoog opgeleid en spreken de Nederlandse taal. Enkele van hen hadden niet alleen over de laatste levensfase nagedacht (bijv. wie uit de Filipijnen zou moeten komen ingeval van ziekte of een sterfgeval), zij hadden ook reeds een en ander vastgelegd. Voor enkele van hen die wel hadden nagedacht wat zij belangrijk vonden, was de bijeenkomst een stimulans om deze zaken ook te gaan regelen. Toch ervaren zowel de deelnemers als de gespreksbegeleidster dat het een confronterend thema is, maar tegelijkertijd wel een belangrijk thema om met elkaar te bespreken. Dit laatste vond men belangrijk omdat de meeste van hen nauwelijks familie in Nederland hebben.

Tijdens de bijeenkomst is gebruik gemaakt van zowel de PowerPoint, als het kaartspel. Onderwerpen die besproken zijn zijn o.a. orgaandonatie en hoe zwaar en moeilijk het kan zijn om mantelzorger te zijn.



- Bij de evaluatie bleek behoefte aan een vervolgbijeenkomst, zonder dat één bepaald thema werd genoemd. Er was nu in korte tijd heel veel besproken, graag zou men hierover op een ander moment weer met elkaar van gedachten willen wisselen. Omdat de meeste van hen met een Nederlander is getrouwd, werd ook uitvoerig stil gestaan bij de verschillende opvattingen en gebruiken m.b.t. zorg en het levenseinde.

2) De tweede gespreksbijeenkomst betrof een dialoogbijeenkomst met een groep van **15 Marokkaanse (overwegend oudere) mannen in Rotterdam**, variërend in leeftijd tussen de 25 en 75 jaar. Deze bijeenkomst vond plaats op **28 september 2017**.

Uit de terugkoppeling (zowel schriftelijk als mondeling) is gebleken dat de deelnemers deze bijeenkomst als heel zinvol en positief hebben ervaren. Iedereen deed volop mee met het gesprek. Als materiaal is zowel gebruik gemaakt van de Turkse film als van de PowerPoint-presentatie over de zorg in de laatste levensfase. Een van de onderwerpen waar relatief lang bij stil is gestaan is orgaandonatie.

Het belang van tijdig spreken over de wensen in de laatste levensfase alsook na het overlijden, werd door alle aanwezigen onderkend. Verschillende aanwezigen kenden voorbeelden vanuit de gemeenschap waarbij iemand was overleden zonder iets te hebben geregeld.



- Aan het einde van de bijeenkomst is door de deelnemers aangegeven behoefte te hebben aan een vervolgbijeenkomst over de zorg in de laatste levensfase.

3) Bijeenkomst nummer 3 vond plaats op 30 oktober bij een groep Turkse ouderen en hun mantelzorgers bij ontmoetingsplek Marhaba in Dordrecht.

De 12 deelnemers komen wekelijks bij elkaar en kennen elkaar goed. Desondanks was de sfeer in het begin gespannen en terughoudend. Gaandeweg het gesprek werd echter openlijk met elkaar gesproken over wensen en ervaringen met het verlies van naasten. Een ervaring van iemand die plotseling was overleden zonder iets te hebben geregeld maakte diepe indruk op iedereen. De grote ruzie die in de familie ontstond over waar de persoon begraven moest worden, maakt dat de overgebleven partner en kinderen nu nog met grote schuldgevoelens kampen. Om dit te voorkomen gaat een van de deelnemers op korte termijn zijn familie uitnodigen om zijn wensen hieromtrent kenbaar te maken.



- Daarnaast hadden de aanwezigen vragen over de zorg die je thuis kan krijgen als je niet meer beter kan worden, alsook vragen over er een moslimbegraafplaats in Dordrecht. Verschillende deelnemers zouden graag een bezoek aan een hospice willen brengen.

4) De vierde bijeenkomst was op 1 november 2017 bij de Koerdische Volksstichting. Deelnemers waren een gemengde groep van 11 Koerdische en Syrische mannen en vrouwen tussen de 44 en 63 jaar.

Deze groep had zichtbaar moeite om over de laatste levensfase te praten, laat staan om hun gedachten hierover met elkaar te delen. Er zijn door zowel de gespreksbegeleider als uiteindelijk ook door enkele aanwezigen voorbeelden aangereikt, die aangeven waarom ondanks het heersende taboe in de gemeenschappen, het van belang is om hierover na te denken en wensen hierover met je omgeving te delen. Enkele deelnemers wilden graag meer weten over de mogelijkheden om je te verzekeren ingeval men in Turkije begraven zou willen worden. Bijzonder was dat het de eerste keer was dat de gespreksbegeleider een bijeenkomst organiseerde en leidde waaraan ook Syrische vluchtelingen deelnamen.



- In een vervolgbijeenkomst hoopt de gespreksbegeleider toe te komen aan de wensen van de deelnemers als het gaat om de zorg en andere zaken die horen bij de laatste levensfase.

5) De vijfde bijeenkomst op 7 februari betrof de vervolgbijeenkomst bij de Koerdische Volksstichting (10 deelnemers).

Voor deze bijeenkomst is gebruik gemaakt van kaarten. Deze hielpen om hun eigen wensen te verwoorden en ook om nieuwe/eigen wensen te formuleren en bespreken. Iets wat zij tijdens de eerste bijeenkomst lastig vonden. Zo gaf een Syrische deelnemer aan hier in Nederland begraven te willen worden en dit aan de familie te gaan vertellen.



Ook vertelde een deelneemster over haar wens om van haar hele familie afscheid te kunnen nemen. Een andere wil haar uitvaart goed geregeld hebben. Ook is over orgaandonatie gesproken en door de aanwezigen aangegeven dat zij hun organen aan anderen willen geven.

○ Vragen die leven bij de deelnemers betreffen hun uitvaart(verzekering), ook zouden zij graag verder willen praten over orgaandonatie.

6) Op 27 februari vond de zesde bijeenkomst plaats in de Ulu Moskee in Rotterdam: 14 Turkse vrouwen, vrijwilligsters van de moskee, variërend in de leeftijd van 44 t/m 71 jaar oud namen hieraan deel.

Zij gingen het gesprek met elkaar aan de hand van (kaarten met de) vragen: Kan je een bijzondere ervaring met de laatste levensfase vertellen? Wat zijn je dromen en wensen m.b.t. en wat vind je belangrijk om te doen in de laatste levensfase?

De deelneemsters zijn allemaal diepgelovig en dat was van invloed op de bijzonder respectvolle manier waarop zij over dit onderwerp met elkaar in gesprek gingen.

Een ervaring die werd gedeeld was die van een vader en dochter die geen contact meer met elkaar hadden. Toen vader lag te sterven wilde de dochter afscheid van hem nemen. Vader kon toen echter al niet meer praten. Deze ervaring maakte veel indruk op de aanwezigen. Een zei dat ze haar best ging doen zodat dit niet in haar familie zou gebeuren.



Voor deze vrouwen neemt bidden een belangrijke plaats in in hun levens. Het biedt hen troost en kracht. Zij hopen dan ook dat zij tot het laatste moment in staat zullen zijn om te bidden. Ook willen zij goed verzorg en rein de dood tegemoet kunnen treden. Ook willen zij met hun familie over hun wensen praten, ook al is dit een taboe onderwerp.

Vragen die zijn gesteld: wat is euthanasie precies? Als iemand intensieve zorg nodig heeft die thuis niet kan worden geboden, mag die persoon in het ziekenhuis overlijden?

- Het was voor deze vrouwen voor het eerst dat zij op deze wijze met anderen over de laatste levensfase spraken. Zij willen graag verder praten met elkaar en meer informatie krijgen over euthanasie. Op een schaal van 1-5 beoordeelden zij de bijeenkomst met een 5.

7) 5 maart vond de zevende gespreksbijeenkomst plaats bij de Alevitische Culturele Vereniging in Schiedam: 8 deelnemers (2 mannen en vrouwen), met moderne ideeën en veel interesse voor dit onderwerp.

Zij vinden het heel belangrijk dat de uitvaart goed geregeld is en hebben dit via de vereniging geregeld (eigen uitvaartverzekering).

Twee deelnemers hebben hun ervaringen verteld hoe om te gaan met het dilemma dat het in de Turkse cultuur niet aan betrokkene wordt verteld wanneer hij/zij nog maar kort te leven heeft, terwijl dat hier in Nederland een recht is. Ook zijn ervaringen met orgaandonatie gedeeld: een zusje van 27 jaar die is overleden in afwachting van orgaandonatie. Deze ervaring motiveert de andere deelnemers om hun organen te willen afstaan.

Aan het einde geven de deelnemers aan zich ervan bewust te zijn hoe belangrijk is om hun wensen kenbaar te maken aan hun familie. Zij vinden het wel moeilijk om hierover met (klein)kinderen te praten, vooral als deze nog heel jong zijn (hoe vertel je dat iemand is overleden?).

- Voor de gespreksbegeleidster was het fijn dat ze al eerder met de gesprekskaarten heeft gewerkt en dat ze ervaring had opgedaan met het praten over dit thema.

8) Op 13 maart vond een vervolgbijeenkomst plaats bij de Vereniging Alevitische Vrouwen Nederland.

9) De negende bijeenkomst was op 20 maart: een gespreksbijeenkomst bij 11 Kaapverdische ouderen bij Portuverde, waarvan twee in het beginstadium van dementie.

Aan de hand van de film over terminale zorg 'Doodziek' die veel emoties bij de ouderen naar boven bracht. Er is goed naar elkaar geluisterd en er zijn veel ervaringen gedeeld in een openhartige sfeer. Zoals die van een deelnemster die vertelde over haar broer met Parkinson die weer in Kaapverdië was gaan wonen maar uiteindelijk terugkwam naar Nederland om hier de zorg en medicatie te krijgen die hij nodig had. Meerdere deelnemers geven aan dat zij heel graag nog één keer naar Kaapverdië zouden willen gaan om afscheid te nemen van hun jeugd en kinderjaren. Aan het einde gaven meerdere deelnemers aan dat zij gemotiveerd waren om het gesprek met hun kinderen aan te gaan. NB Het was best moeilijk voor de ouderen om naar elkaar te blijven luisteren, vooral op de momenten dat de emoties de overhand namen. Vooral de ouderen met beginnende dementie hadden moeite om te blijven luisteren.

- Graag willen de deelnemers nog een keer over met elkaar in gesprek en in het bijzonder willen zij informatie ontvangen over palliatieve zorg en gezondheid(szorg) in het algemeen (preventie, wensenboekje, Parkinson).



10) Op 20 maart vond de tiende gespreksbijeenkomst plaats bij de Italiaanse vereniging in Utrecht met 14 Italiaanse ouderen en hun (Nederlandse partners).

Praten over het levenseinde is ook bij Italiaanse ouderen een beladen onderwerp en om die reden was door stichting ACLI/COI gekozen voor een kleine bijeenkomst waarvoor alleen de leden van boven de 70 waren uitgenodigd. Het streven was 10 deelnemers, uiteindelijk waren er 14 personen aanwezig, waaronder enkele leden met hun (Nederlandse) partners.

Om de begrippen duidelijker te maken, had ACLI/COI een PowerPoint in het Italiaans gemaakt (checklist en vertaling van de begrippen).



De gespreksbegeleider introduceerde het onderwerp aan de hand van haar eigen persoonlijk ervaringen. Dit stimuleerde de aanwezigen om in alle openheid over de eigen ervaringen te praten. Onderwerpen die onder deze ouderen leven waren o.a. de plaats waar ze begraven zouden willen worden en orgaandonatie. Interessant was te zien hoe mensen aangaven hun mening in de loop van de tijd te hebben herzien. Aan het einde gaven de aanwezigen aan de bijeenkomst zeer gewaardeerd te hebben. Enkel waren

gemotiveerd om hun wensen en zorgen met hun partner en/of kinderen te gaan bespreken. Zowel de brochure van Kbo-PCOB als het 'Erfenis dossier' van de Hartstichting die de gespreksbegeleider had meegenomen konden op veel bijval rekenen.

11) De elfde bijeenkomst was op 1 mei bij Seniorenatelier Amisade, met 11 Portugese ouderen.

2 Portugese mannen en 9 vrouwen (leeftijd 60-84 jaar) hebben met elkaar geluncht en zijn vervolgens met elkaar in gesprek gegaan. De gespreksbegeleider heeft eerste in eigen woorden een samenvatting gegeven van de film 'Doodziek' en heeft plaatjes laten zien met uitspraken van St. Augustinus over sterven en het geloof dat je aan de andere kant wacht op degenen die na jou komen. Er heerste een emotionele, open en vertrouwelijke sfeer. Zo is er bijvoorbeeld met elkaar gesproken over het overlijden van een lid van de groep, het overlijden van een partner en iemand anders over het overlijden van haar vader. In alle gevallen heeft men onvoldoende afscheid kunnen nemen en dat geeft achteraf nog steeds pijn en verdriet. Ook is gesproken over crematie en het idee dat sommige deelnemers hadden dat dat niet mocht vanwege het katholieke geloof. Een deelnemster heeft na afloop verteld over de ernstige ziekte van haar dochter en hoe zij zich met



haar familie hierop voorbereidt. Fatima heeft een psalm gezongen om iedereen de tijd te geven om de emoties te verwerken. Dat werd zeer gewaardeerd.

Wensen die genoemd werden t.a.v. het levenseinde:

- Helder blijven tot het laatste
 - Tijd om te genieten van mijn pensioen
 - Zelfstandig blijven. Als ik afhankelijk word, dan hoeft het niet meer
 - Graag een priester erbij
 - Ik wil mijn achterkleinkinderen leren kennen, maar dat is misschien te veel gevraagd
 - Ik wil in Portugal in het familiegraf worden begraven
- Opvallend is dat de meeste aanwezigen een testament in Portugal hebben laten maken. Alle deelnemers zeggen met hun kinderen over deze wensen en wat zij belangrijk vinden in de laatste levensfase te zullen gaan praten. Ook willen zij in beweging blijven en goed op hun voeding letten om zo gezond mogelijk oud te worden. Graag zouden zij informatie willen krijgen over zorg in de laatste levensfase, in het bijzonder over pijnbestrijding en palliatieve sedatie. In een volgende bijeenkomst zou Fatima graag een film tonen.

12) Op 8 mei namen 9 Chinese ouderen deel aan de twaalfde bijeenkomst in Den Haag.

De ouderen hebben met elkaar gesproken over wat zij belangrijk vinden als het gaat om de zorg. Dit thema is gekozen als hulpmiddel om vervolgens in gesprek te gaan over zorg en wensen rondom het levenseinde. Er was een gemoedelijke sfeer en de ouderen luisteren aandachtig naar elkaar. O.a. is gesproken over euthanasie n.a.v. de ervaring van een deelneemster die ernstig ziek was geweest. Alle deelnemers hopen dat hen een lange lijdensweg bespaard blijft. Zij willen ook hun kinderen niet tot last zijn.



- De meeste deelnemers gaan hun kinderen vragen om een uitvaartverzekering te regelen. Zelf zouden ze hier ook meer informatie over willen hebben, alsook over wat nog meer geregeld moet worden rondom het levenseinde/overlijden. De dialoogmethode heeft goed gewerkt, mensen denken na over hun situatie en wensen, praten met elkaar hierover en worden zich hierdoor bewust van hetgeen zij nog willen doen.

13) De dertiende bijeenkomst vond op 8 mei plaats bij St. Prefuru in Rotterdam: 14 ouderen in de leeftijd van 75-80 jaar namen hieraan deel.

10 Surinaamse vrouwen, 2 Surinaamse mannen en 1 Kaapverdische vrouw hebben met elkaar gesproken aan de hand van de 'Afscheidswijzer' van MOB. De sfeer was prima en open. Ze vertelden makkelijk over hun situatie. Soms werd er ook gelachen over bepaalde opmerkingen. Een voorbeeld: 'In Suriname dacht je alleen aan begraven worden. Nu ik in Nederland woon denk je rationeel. Ik denk veel over wat ik wil. Begraven worden, dan denk je "het is daar zo donker". En bij cremieren: "het is daar zo heet".'



Er wordt geconstateerd dat waar de Surinaamse ouderen vroeger alleen aan begraven worden dachten, men nu ook begint na te denken over crematie. Men vindt het echter moeilijk om een keuze te maken en zou hierover met de kinderen in gesprek willen gaan. Ook over de financiële aspecten, want er zijn veel vragen over, zoals bijv. erfrecht. Kinderen willen echter vaak niet over dit soort zaken praten. “Je wilt je kinderen niet belasten. Je blijft denken en je moet ergens een besluit nemen en hierover met je kinderen praten. Maar mijn kinderen willen niet hierover praten met me, toch ga ik het doen, want dat zal me rust geven”.

- Men zou graag een vervolgbijeenkomst willen organiseren met een notaris én mantelzorgers. Men denkt dat het daarna makkelijker zal zijn om de eigen wensen met de kinderen te bespreken.

14) Op 11 mei hebben 9 Chinese 55-plussers, waarvan enkele ook actief zijn in de kerk, met elkaar gesproken over het levenseinde in Den Haag.

Onderwerpen die zijn besproken waren o.a. euthanasie en over donorschap. Rondom donorschap waren er veel vragen, de helft van de ouderen wist niet of zij het donorregister hebben ingevuld. Degenen die geen bezwaar hebben tegen donatie gaan hierover met hun kinderen in gesprek. Degenen die hun organen niet zouden doneren geven als reden dat zij een volledig lichaam wilden en dat anderen er toch niets aan hebben omdat zij al oud zijn. De ouderen willen alles goed regelen rondom het levenseinde. Een pijnloos, snel einde wordt als wenselijk ervaren. Om die reden is euthanasie geen taboe bij hen. Alle deelnemers waren vol lof over de bijeenkomst en dat zij alle ruimte kregen om met elkaar te praten.

- De ouderen zouden graag aanvullend een voorlichting willen krijgen over zorg in de laatste levensfase, uitvaartverzekeringen en donorschap.

15) 14 mei: Bezoek aan Hospice in Dordrecht door 8 Turkse oudere vrouwen plus enkele vrijwilligers/mantelzorgers.

Bij de eerste bijeenkomst bij deze groep in Dordrecht is gevraagd welke zorg beschikbaar is wanneer men uitbehandeld zou zijn. Men was in het bijzonder nieuwsgierig naar wat een hospice precies is. N.a.v deze vraag is een afspraak geregeld voor een rondleiding in het hospice in Dordrecht. Daarbij is door de coördinator van het hospice ingegaan op vragen als wat voor plek een Hospice en wanneer men daar terecht kan en welke zorg men daar kan krijgen.

De sfeer was bij sommige vrouwen gespannen omdat ze dachten dat ze er misschien mensen zouden ontmoeten die stervende waren en men veel medelijden met hen had. De rondleiding en de informatie die men kreeg nam veel vooroordelen weg. Een aantal deelnemers gaven aan dat ze over het bezoek gingen vertellen aan hun familieleden. Men kon zich zelfs voorstellen dat wanneer men in de



terminale fase veel zorg nodig zo hebben, men liever in een hospice dan in een ziekenhuis opgenomen zou willen worden. Dit omdat men in het hospice in een rustiger omgeving beter afscheid zou kunnen nemen van familie en kennissen, in sommige gevallen misschien zelfs beter dan in de thuissituatie.

Een van de deelnemers vertelt over een zieke kennis die terminaal is en alleen thuis woont. De huisarts heeft aan meneer over het hospice vertelt, maar meneer wil graag nog thuis blijven. Mevrouw gaat haar kennis over het hospice vertellen. Zij denkt dat meneer daar beter begeleid en verzorgd kan worden.

- Voorbeelden van vragen die zijn gesteld zijn of familieleden in het hospice kunnen overnachten en zo ja of ze hiervoor moeten betalen, alsook wanneer je in aanmerking komt en hoe de opname wordt geregeld. Ook zijn er vragen over wie de kosten betaalt.

16) De zestiende bijeenkomst vond plaats op 25 mei bij Stichting Prefuru. Hieraan namen 20 Surinaamse ouderen (3 mannen 17 vrouwen, in de leeftijd tussen 65 en 90 jaar; waaronder een blinde man en een Kaapverdische oudere vrouw) + 3 vrijwilligers die zelf 65-68 jaar oud zijn.

Met behulp van de kaartjes 'Ik wil graag...' en een kristallen bol zijn ervaringen gedeeld, waaronder die van een deelneemster die een week eerder haar zus was verloren. Mensen hebben nagedacht over wat zij aan wensen hebben (bijv. over welke liedjes gezongen zouden moeten worden), maar zij niet met anderen hebben besproken of vastgelegd. Meerdere deelnemers vertellen dat het vaak de kinderen zijn die niet willen praten over de dood. Terwijl zij graag alles geregeld willen hebben, juist om de kinderen te ontlasten.

Enkele ouderen geven na afloop aan dat zij hun wensen met hun naasten gaan bespreken en ook een wilsbeschikking willen opstellen.

- Er is behoefte aan een tweede bijeenkomst om nog verder met elkaar door te praten en kijken wat de eerste bijeenkomst heeft opgeleverd (hebben ouderen hun plannen uitgevoerd? Hoe is dat gegaan, zo niet: waarom niet?)

De gespreksbegeleider zou de volgende keer graag een *film* willen laten zien, of een *spreker* uitnodigen. Ook is er behoefte aan voorlichting over pijnbestrijding in de laatste levensfase, men zou graag een hospice bezoeken en informatie willen krijgen van een notaris.



17) Bijeenkomst nummer 17 was op 5 juni: 15 Turkse vrouwen, praatten in het Huis van de Wijk de Dam-Feijenoord.

Zij gebruikten daarbij zowel de 'Ik wil'- kaarten als concrete praktijkvoorbeelden. Dat werkte goed. De bijeenkomst vond plaats in de Ramadan waardoor er een bijzondere sfeer ontstond. De sfeer was sowieso veilig omdat de vrouwen elkaar goed kennen en elkaar vertrouwen. Twee vrouwen in de groep hebben kinderen met een handicap. Zij maken zich grote zorgen wie voor hun kinderen zal zorgen als zij er niet meer zijn. Tot nu toe deelden zij deze zorgen alleen met hun partners en met niemand anders. Ze hebben zich nu voorgenomen om ook met andere familieleden hierover te gaan praten. Zij hebben ook behoefte aan meer informatie hierover.

- De deelnemers gaan het bestuur van de moskee vragen om ook tijdens de diensten te praten over alles wat met de laatste levensfase te maken heeft en niet alleen over wat gebeurt na de dood. Daarnaast zouden zij graag meer willen weten hoe de Islam tegenover orgaandonatie staat.



18) Op 5 juni vond de achttiende bijeenkomst plaats. Hieraan namen 9 Turkse vrouwen (45-70 jaar) deel.

Zij hebben aan de hand van enkele voorbeelden met elkaar van gedachten gewisseld. In eerste instantie voelden zij zich enigszins overvallen door het thema (waarom zouden wij over zoiets persoonlijk met elkaar praten?), maar vervolgens waren zij heel nieuwsgierig wat de anderen hierover dachten en uiteindelijk willen ze allemaal graag het taboe rondom dit thema doorbreken. Zij raakten hiertoe gemotiveerd doordat een van de deelnemers vertelde over haar ervaring met de ernstige ziekte van haar zoontje jaren geleden en hoeveel steun zij had gehad aan de gesprekken met andere moeders in een vergelijkbare situatie.

Door het taboe blijven mensen in onwetendheid en onzekerheid. Te veel vragen blijven onbeantwoord. Dit willen ze doorbreken door in hun eigen gezin het gesprek hierover aan te gaan.



- De deelnemers zouden graag meer willen weten over palliatieve zorg en de mogelijkheden om een tolk in te schakelen bij de gesprekken met huisarts en specialisten.

Bijlage 2: Verslag Training 'Tijdig spreken over het levenseinde', 15 december 2018



1. Welkom door Bouchaib Saadane, voorzitter NOOM

Hartelijk welkom aan iedereen die hier vandaag naartoe gekomen is. Ik zie hier weer een heel multicultureel gezelschap. En dat maakt NOOM zo mooi.

Levenseinde is niet een onderwerp waar je iederedag overspreekt. Als je vraagt: 'Wiewiler sterven, dan wil niemand dat. Maar als je vraagt: 'Wiewiler naar de hemel?', dan willen heel veel mensen dat! We praten wel makkelijk over de dood van iemand anders. Maar het is ook nodig om te spreken over ons eigen levenseinde. Het is belangrijk om na te denken hoe je alles achter wilt laten. Vandaag krijgen we handvatten om straks met onze eigen achterban het gesprek hierover aan te gaan.

2. Lucía Lameiro García, coördinator NOOM en projectleider 'Tijdig spreken over het levenseinde'

NOOM
Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten

Programma

10.30 – 11.15 uur: Opening/welkom, Bouchaib Saadane (NOOM)
Inleiding Lucía Lameiro García (NOOM):
'Tijdig spreken over het levenseinde'

11.15 – 12.00 uur: Manon Vanderkaa (KBO-PCOB):
Over waardig ouder worden, levensbegeleiders en geestelijke verzorging thuis

12.00 – 12.45 uur: Lunchpauze

12.45 – 13.30 uur: Inleiding Wout Huizing (Reliëf):
In gesprek met mensen met dementie (over 'het einde')

13.30 – 14.15 uur: Winny Toursen (Patiëntenfederatie Nederland):
Beslissen over zorg in de laatste levensfase

NOOM
Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten

14.15 – 15.15 uur: Workshops, ronde 1
15.15 – 16.15 uur: Workshops, ronde 2

- Workshop Gudule Boland (Pharos):
Dilemma's van zorgverleners in de zorg aan migranten (ouderen).
- Workshop Ankana Spekkink (VPTZ Nederland):
De verhalenbank over de laatste levensfase.
- Workshop Sandrina Sangers (Agora):
Schrijf een brief aan je naaste(n).

16.15 – 16.45 uur: Plenaire afsluiting
16.45 – 17.00 uur: Hapje en drankje

Toename aantal oudere migranten in Nederland:

- Veel vragen over de zorg: hoe is de zorg (rond het levenseinde) in Nederland geregeld?
- Te weinig kennis / veel misverstanden
 - in migrantenfamilies over belangrijke zaken rond zorg en het levenseinde
 - bij zorg/hulpverleners over andere visies en (cultuurspecifieke) wensen en behoeften van migranten(ouderen)
- Signalen dat de geboden zorg niet aansluit bij behoefte van oudere migranten

ikwilmetjepraten.nu

Thema's / dilemma's

- Wel/niet informeren van betrokkene
- Hoe lang doorbehandelen
- Palliatieve sedatie en pijnbestrijding
- Hoe, waar en door wie verzorgd (passende zorg?)
- Waar sterven en begraven worden
- Reanimatie
- Orgaandonatie
- (Levens)testament, levensverklaring,
- Zingeving / spirituele vragen

ikwilmetjepraten.nu

Opvallend, bij alle groepen

- Grote terughoudendheid, verrassende openheid
- Wens/intentie om met naasten in gesprek te gaan en zaken te regelen
- Maar vooral: één bijeenkomst is niet genoeg!

ikwilmetjepraten.nu

2019: bereik vergroten

- Werving en training bredere groep gespreksbegeleiders
- Organiseren/uitvoeren van 80 bijeenkomsten
- Terugkombijeenkomsten en expertmeeting

ikwilmetjepraten.nu

3. Manon Vanderkaa, directeur KBO-PCOB

KBO-PCOB en NOOM werken intensief samen op allerlei terreinen. Dus het is fijn om hier te zijn. Manon schets in haar inleiding de bredere context van het onderwerp 'Tijdig spreken over het levenseinde', met nadruk op **'Waardig ouder worden, levensbegeleiders en geestelijke verzorging thuis'**.

Zij gaat terug naar de commissie die enkele jaren geleden kwam met een advies inzake 'Voltooid leven'. Inzet van de KBO-PCOB en ook NOOM was dat we geen wet nodig hebben, maar dat we volop moeten inzetten op waardig ouder worden om het lijden aan voltooid leven zoveel mogelijk te voorkomen. Voltooid leven gaat vaak over eenzaamheid. We moeten zoeken naar de vragen die erachter zitten. Zoals schrijfster Vonne van der Meer schreef:

'Waardeloos leven bestaat niet, maar mensen kunnen zich waardeloos voelen door onverschilligheid en gebrekkige zorg. Dat voorkomen is een opdracht voor de hele samenleving.'

KBO-PCOB heeft onderzoek gedaan naar de vraag 'Waar maken ouderen zich zorgen over?'. Daaruit kwam onder andere naar voren:

- Kan ik wel thuis sterven?
- Zijn er mogelijkheden voor goede stervensbegeleiding?
- Zijn er mogelijkheden voor pijnbestrijding?
- Is er wel voldoende zorg voor mij?

Tegen deze achtergrond heeft KBO-PCOB, samen met de ChristenUnie en Omroep Max het voor de Tweede Kamerverkiezingen initiatief genomen tot het **manifest Waardig Ouder Worden**. Snel bleek er groot draagvlak voor het manifest en hebben vele organisaties mede ondertekend. Manon noemt een aantal aspecten van het manifest.

- Het voorkomen van **eenzaamheid**. Daarbij moeten we denken aan signaleren; faciliteren van ouderen- en vrijwilligersorganisaties; het openhouden van wijkcentra en buurthuizen; stimuleren van gezamenlijk eten.
- Kunnen vertrouwen op **passende zorg**. Denk aan meer seniorvriendelijke zorg (keurmerk seniorvriendelijk ziekenhuis; betere stoelen op de spoedeisende zorg); handhaving van de financiering van de hospicezorg; verbetering van de palliatieve zorg thuis.
- **Zorg voor elkaar**. Daarbij gaat het om afschaffing van de **kostendelersnorm**
- (mantelzorgboete) en betere ondersteuning van mantelzorgers.
- **Herwaardering van de ouderdom**. Te denken valt aan het onderkennen van de bijdrage en de kracht van ouderen; het bevorderen van contact tussen de generaties.
- Investeren in **geestelijke zorg**. Bijvoorbeeld de inzet van 'levensbegeleiders'; faciliteren van geestelijke zorg in instellingen, maar ook de ondersteuning van **vrijwilligersinitiatieven** rond levensvragen en zingeving in de thuissituatie.

Bij **levensvragen** kan het gaan over:

- Hoe moet het straks verder met mijn naasten?
- Ben ik tevreden met hoe mijn leven is verlopen?
- Ben ik anderen niet tot last?
- Waarom overkomt mij dit?
- Wat doe ik met de mij resterende tijd?
- Heeft het leven nog zin?
- Is er leven na dit leven?
- Mag ik uit het leven stappen?

Bij **geestelijke verzorging** moeten we denken aan:

- Niet alleen in een instelling maar ook thuis
- Niet alleen rond het levenseinde, maar op allerlei momenten, zoals ziekte, ouderdom, handicap, rouw
- Niet allen via religies maar ook daarbuiten
- Niet alleen door beroepskrachten, maar ook door vrijwilligers.
- Kortom: geestelijke verzorging voor iedereen bereikbaar.

Het manifest vond veel weerklank. Dat heeft ertoe geleid dat het in het regeerakkoord expliciet is genoemd. Er is veel geld vrijgemaakt voor uitvoering, bijvoorbeeld voor **levensbegeleiders; palliatieve zorg; respijtzorg en dagopvang; crisiszorg; bestrijding van eenzaamheid; vrijwilligersorganisaties en een campagne rond de herwaardering van ouderdom**. Het **Pact voor de Ouderenzorg** is tot stand gekomen, met 180 miljoen te besteden.

Als ouderenorganisaties moeten we goed gaan opletten of de vrijgemaakte gelden ook op de juiste manier worden ingezet. Zo heeft het Ministerie contact gezocht met de Netwerken Palliatieve Zorg als landelijke partner. Wij moeten dus goed aangeven dat de inzet niet alleen gericht moet zijn op het levenseinde, maar de insteek moet breder zijn. Er is gelukkig wel aandacht voor de **scholing van vrijwilligers**. Maar het moet niet alleen gaan over de scholing (gegeven door beroepskrachten), maar ook over de werving van vrijwilligers. Dat soort zaken moeten nog handen en voeten krijgen. Dat is een uitdaging voor ons!

Vragen en opmerkingen uit de zaal:

- Inzet van vrijwilligers en vertrouwenspersonen is beter dan van dominees, pastoors en imams. Er is ook onderzoek gedaan waaruit blijkt dat ouderen zich vaak beter kunnen uitspreken bij vertrouwde vrijwilligers. En: zij werken met hart en ziel.
- Uw pleidooi komt neer op heroprichting van verzorgingshuizen. Manon geeft aan dat er grote diversiteit aan woonwensen bestaat. Sommige ouderen willen graag samenwonen, andere niet. Veel ouderen hebben een heel beperkt budget. Dus we moeten inzetten op diversiteit in betaalbare woonvormen.
- Er is groot gebrek aan informatie over voorzieningen voor ouderen en mantelzorgers.

4. Wout Huizing, stafmedewerker Reliëf

Wout houdt een interactieve inleiding over **mogelijkheden om in gesprek te gaan over het levenseinde met mensen met dementie**.

Reliëf is een christelijke vereniging van zorgaanbieders. Ze profileren zich op 'menslievende zorg'. Eerder heeft Wout samengewerkt met NOOM bij de totstandkoming van de aanpak 'Mijn leven in kleur, in gesprek met oudere migranten over het levensverhaal'. Deze aanpak is ontwikkeld op basis van de methodiek 'Mijn leven in kaart' van Reliëf.

Wout start met twee verjaardagscadeaus die hij heeft ontvangen: twee verschillende sokken ('Alzheimersokken'), die symbool staan voor de verwarring waar mensen met dementie mee te maken kunnen hebben, en de scheurkalender Dementees. Deze is samengesteld door geestelijk verzorgers uit het verpleeghuis, opgetekend in groeps gesprekken.

Dementees duidt op de taal die mensen met dementie spreken. Vaak verwoorden ze de dingen anders. Wij moeten dat leren verstaan. Wout citeert uit de scheurkalender enkele uitspraken waarin met mensen met dementie iets zeggen over het einde van het leven.

Dementie is doodsoorzaak nummer 1 op dit moment.

Er zijn nu 300.000 mensen met dementie.

Verwacht wordt dat dat aantal over 15-20 jaar gegroeid zal zijn tot een half miljoen. 1 op de 3 vrouwen heeft kans op dementie, en 1 op de 7 mannen.

Wout brengt naar voren hoe belangrijk het is dat we **in gesprek gaan/blijven met mensen met dementie**. We moeten aan henzelf vragen hoe het voor hen is. Stopt het geluk als je dementeert?

Hiervoor is een aanpak ontwikkeld waarmee je met behulp van **foto's** uit de jaren '40 en '50 (en uit de jaren '60/'70 voor mensen die op jongere leeftijd dementie hebben gekregen) het gesprek kunt aangaan. Uit de zaal wordt bevestigd hoe belangrijk het is om **samen te praten over vroeger**, want het lange termijngeheugen blijft veel langer intact. Voorwerpen van vroeger uit de eigen taal en cultuur helpen daar enorm bij.

Het gesprek met mensen met dementie is belangrijk. **We moeten hen serieus nemen. Waar geven zij betekenis aan? Wat doet ertoe voor hen?** Er wordt teveel gesproken óver mensen met dementie, zonder dat zij zelf het woord krijgen. **Levensverhalen ophalen** helpt daarbij. Niet zelf invullen voor die ander, maar vragen: **'Vertel eens...'**. Dat leidde tot de vraag of het mogelijk is om dialooggesprekken over het levenseinde ook open te stellen voor mensen met dementie. Wout benadrukt dat dat zeker kan, met mensen in de **eerste fase van dementie** (ook 'het bedreigde ik' genoemd). Deze fase is gericht op vasthouden, maar de persoon merkt dat de wereld om zich heen steeds chaotischer wordt. In een gesprek is veiligheid nodig. Dan kunnen zij zeker ook meedoen.

Vaak vragen we in een gesprek met iemand die dementie heeft: 'Wie is dat?', 'Wanneer was dat?' of 'Ken je mij nog?'. Wout demonstreert wat er dan gebeurt door de zaal een paar vreemde plaatjes te laten zien. Deelnemers roepen suggesties. Zo blijkt dat je graag mee wil doen en aardig wil zijn en dus maar wat roept, ook al heb je geen idee wat je ziet! Dat gebeurt vaak bij mensen met dementie. Dit soort vragen zijn ook heel confronterend, want zij weten het antwoord niet op dit soort exacte vragen.

Beter is de dialoog te zoeken met vragen als:

- **Vertel eens...**
- **Hoe is dat voor u?**
- **Hoe kijkt u daarnaar?**
- **Heeft u wensen?**
- **Hoe kijkt u naar de toekomst?**
- **Zijn er dingen die u graag zou willen doen?**



Dit soort vragen geven ruimte om vrijuit te spreken. Het is geen moeilijke vraag waarop maar één antwoord goed is. Zo kun je mensen ook uitnodigen om na te denken over de laatste levensfase. Soms is dat moeilijk, maar vaak ook gaat dat heel goed. In zo'n gesprek kunnen ook naast-betrokkenen deelnemen. Zo kunnen zij horen wat de persoon met dementie graag zou willen. Er blijkt dat praten in zo'n **groepsgesprek** makkelijker is dan in een 1-op-1 situatie tussen twee naasten.

Wout eindigt met een vraag: 'Denkt u dat het op deze manier zou kunnen met mensen in uw gemeenschap?'.

Gedachtenwisseling met de zaal:

- Zo'n gesprek met kinderen van iemand met dementie is zeker goed. Ouderen kunnen daar dan bij zitten. Valkuil is dat de naaste meteen antwoord gaat geven voor de oudere. Dat merken we ook in de bijeenkomsten Zorg Verandert. Kinderen hebben vaak hun hele leven al de oudere moeten helpen, dus dat gaat vanzelf. De begeleider moet heel alert zijn om de oudere zelf de gelegenheid te geven zich uit te spreken.
- Ruthmila Cicilia vertelt dat zij zoiets heeft gedaan, in een bestaande groep waar de deelnemers zich vertrouwd voelen met elkaar. Die vertrouwdheid is een voorwaarde om zo'n gesprek goed te laten verlopen.
- Wout vertelt dat het ook kan zijn dat de deelnemers niet met elkaar in gesprek gaan, maar ieder voor zich een verhaal vertellen. Maar dat is niet erg, als de mensen met dementie maar voor zichzelf spreken.
- Let ook op: het gaat niet om een gesprek over dementie, maar een gesprek met mensen met dementie over het levenseinde.
- In verschillende gemeenschappen bestaan grote taboes rond de ziekte dementie. Mensen worden binnengehouden. Dan moet je echt een paar stappen terug, om het taboe eerst bespreekbaar te maken.

5. Winny Toersen, senior beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland

Winny Toursen is gevraagd ons mee te nemen in het vraagstuk van **beslissen in de laatste levensfase**. Door ouderen wordt helder aangegeven dat ouder worden niet alleen gaat om zorg, maar vooral om **kwaliteit van leven**. Het is goed dat de ouderenorganisaties hier zoveel nadruk op leggen.

Winny gaat in op het rapport van de artsenfederatie KNMG, getiteld '**Niet alles wat kan, hoeft**'. Aan de totstandkoming van dit rapport hebben KBO-PCOB en NOOM ook meegewerkt. Uit een onderzoek onder artsen was geconstateerd dat artsen, geconfronteerd met de vraag wat zij zelf zouden doen als zij aan het einde van hun leven zouden komen, vaak voor iets anders zouden kiezen, dan nu vaak in de praktijk met patiënten gebeurt. Zij zouden vaak eerder stoppen met behandelen. Dat was een belangrijk signaal dat we moeten nadenken over onze **wensen rond het levenseinde, zodat we die wensen ook kenbaar kunnen maken**, zowel aan onze naasten als aan de artsen.

Naar aanleiding hiervan is een **E-book** gemaakt: '**Praat op tijd over uw levenseinde**'. Samengesteld door de Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met de KNMG en de KNB (Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie).

Zie voor het E-book: <http://levenseinde.patiëntenfederatie.nl/>

Winny vertoont een filmpje, zonder geluid, dat gemaakt is voor wachtkamerschermen in huisartsenpraktijken: <https://www.patientenfederatie.nl/producten/voor-wachtkamerschermen/praat-op-tijd-over-uw-levenseinde>

Belangrijkste boodschap:

- **Denk** na over wat je wel/niet wilt
- **Zeg** het tegen je naasten
- **Spreek** erover met de dokter
- **Schrijf** het op, pas het aan als wensen veranderen
- **Denk** en praat op tijd
- Dat **helpt** om straks de zorg te krijgen die bij je past.

Bij **wensen** rond het levenseinde kan het gaan over allerlei zaken, zoals een begrafenisverzekering, maar ook 'Wat verwacht je van de mensen om je heen?'.

Zaken waarover je met de dokter kunt praten zijn bijvoorbeeld:

- Hoe gaat het met u?
- Hoe denkt de dokter dat het verder gaat?
- Waar maakt u zich zorgen over?
- Welke behandelingen zijn mogelijk? Welke niet?
- Wie is uw vertegenwoordiger?
- Heeft u een wilsverklaring?

Je mag ook tegen de dokter zeggen als je iets niet wilt. Punt is: als de dokter het niet weet, dan kan er ook geen rekening mee gehouden worden.

Aan het einde van haar inleiding vertelt Winny over Rick, een nog jonge man met een jong gezin die kanker heeft. Hij zegt: 'Ik ga voor het beste en bereid me voor op het slechtste'.

Workshop 1: Gudule Boland, senior projectleider Pharos

Filmpjes 'In gesprek over de laatste levensfase';

vragen en dilemma's van zorg/hulpverleners in de zorg aan migranten(ouderen).

De groep oudere migranten die zorg nodig heeft in de laatste levensfase groeit dus. En daarmee wordt **palliatieve zorg** bij hen een steeds belangrijker thema. Toch maken zij – deels door een gebrek aan kennis over de mogelijkheden – minder gebruik van bepaalde voorzieningen en ondersteuning. Terwijl zij daar wel behoefte aan hebben.

Ongeveer 11% van de Nederlandse bevolking heeft een niet-westerse migratieachtergrond. Van deze groep zijn 250.000 mensen ouder dan 55 jaar en in 2050 zijn er dat naar verwachting zelfs meer dan 560.000.

In Nederland praten mensen soms heel direct over de dood. Bij niet-westerse migranten stuit dat vaak op onbegrip en het vergroot het **wantrouwen** tegenover Nederlandse zorgverleners. De naderende dood is in veel culturen zelfs een **taboe**.

Pharos doet onderzoek naar de beleving en wensen bij niet-westerse migranten in de laatste levensfase op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Daarnaast stimuleert Pharos de eigen regie van migranten via voorlichtingsbijeenkomsten onder leiding van getrainde voorlichters en sleutelfiguren. Voor zorgverleners geeft Pharos presentaties en gastcolleges over palliatieve zorg bij niet-westerse migranten en ook workshops aan consulenten palliatieve zorg van verschillende netwerken, huisartsen in achterstandswijken, specialisten ouderengeneeskunde (IO), thuiszorgmedewerkers en vrijwilligers van hospices.

Voor vrijwilligers die voorlichtingsbijeenkomsten over palliatieve zorg willen organiseren heeft Pharos een handig **draaiboek (zie bijlage)** voor gemaakt die hen helpt bij het voorbereiden, uitvoeren en evalueren ervan. Behalve het draaiboek zijn nog andere materialen beschikbaar:

1. Een **PowerPointpresentatie over palliatieve zorg**: een pdf van de PowerPoint zit als bijlage 2 bij dit draaiboek.

De PowerPoint zelf kunt u gratis opvragen bij: g.boland@pharos.nl

2. **Voorlichtingsfilms**
In gesprek over leven en dood in meerdere talen:

www.pharos.nl/ingesprek



Workshop 2: Ankana Spekkink (onderzoeker/beleidsmedewerker VPTZ Nederland): de verhalenbank over de laatste levensfase.

VPTZ staat voor **Vrijwillige Palliatieve Zorg Nederland**, organisatie voor vrijwilligers in de terminale, palliatieve zorg, thuis en in hospices.

Ankana is van huis uit verpleegkundige, afgestudeerd als ethica en nu onder andere bij VPTZ verantwoordelijk voor de ontwikkeling van **De Verhalenbank**, een project van VPTZ en de Universiteit voor Humanistiek. Vrijwilligers, cliënten, naasten en zorgmedewerkers vertellen hoe zij deze fase ervaren en wat voor hen daarin van betekenis was. Het zijn verhalen die zowel mooie situaties als moeilijke momenten laten zien.

De Verhalenbank is er voor heel verschillende mensen, voor mensen die in de zorg werken, maar ook voor mensen die nauwelijks iets weten van de zorg rond het levenseinde.

Hoe kan je van betekenis zijn voor mensen in de laatste levensfase? Welke ervaringen zijn er? Zijn er situaties waar van te leren valt?

De verhalen maken zichtbaar wat als van betekenis wordt ervaren door de patiënt, naasten en vrijwilligers. Maar ook waar dingen schuren of verkeerd begrepen worden. De verhalen kunnen een bron van inspiratie zijn voor iedereen die van betekenis wil zijn in de laatste fase van iemand zijn leven.

Voor de Verhalenbank zie: <https://www.levenseindeverhalen.nl/>

In de workshop wisselen de deelnemers van gedachten over de beelden die zij hebben bij 'sterven' en over de vraag wat de betekenis is van het levensverhaal in de laatste levensfase.

Ankana vraagt vrijwilligers van NOOM of ook zij verhalen willen aandragen voor de Verhalenbank. Want de ervaringen van mensen met **andere culturele achtergronden** komen veel te weinig aan bod. Ze geeft iedereen een formulier mee, waarop je je verhaal kunt schrijven. **Ankana is ook zeker bereid om thuis bij iemand langs te komen om het verhaal op te schrijven als dat makkelijker is. De verhalen zijn altijd anoniem en worden zo nodig aangepast om herkenning te voorkomen.** Het gaat vooral om de persoonlijke ervaring van iemand die iets heeft meegemaakt. Daar kunnen we van leren!

Voor het **verhalenformulier**, zie:

<https://www.levenseindeverhalen.nl/uw-verhaal/>

Je verhaal kun je mailen naar Ankana Spekkink:
aspekkink@vptz.nl.

Levenseindeverhalen

Q

ZOEKEN

Alle verhalen

Deel uw ervaring

Het project

Beschouwing

Home >

Verhalen van betekenis (131 verhalen)



Filter verhalen

Verteld door

☐ Huisarts (1)
☐ Naaste (40)
☐ Patient/client/gast (9)
☐ Vrijwilliger (74)

Locatie

☐ Hospice (81)
☐ Thuis (50)

Type zorg

☐ Beroepsmatige zorg (4)
☐ Mantelzorg (23)
☐ Vrijwilligerszorg (129)

Over

☐ Afstemmen (1)
☐ Autonomie (33)
☐ Een bekende (13)
☐ Eenzaamheid (5)
☐ Emoties (56)

[Meer opties](#)

‘Tijdig spreken over het levenseinde’

Jan. 2021 / p.37

Workshop 3: Sandrina Sangers (beleidsadviseur Agora): Schrijf een brief aan je naaste(n).

Agora is een landelijke organisatie die inzet op een **palliatieve benadering in welzijn en zorg**. Agora staat voor 'léven tot het einde' passend bij de eigen levenssfeer en richt zich op de verankering van de palliatieve benadering in de lokale gemeenschap. De workshop gaat over de **methodiek ‘Schrijf een brief aan je naaste’**. Deze komt oorspronkelijk uit de VS, waar het ging om het schrijven een brief aan je dokter. Hier is hij omgebouwd naar het schrijven van een brief aan iemand die je na staat.

In de workshop krijgen de deelnemers twee documenten:

1. **een invulformulier**, te gebruiken voor mensen die het moeilijk vinden om een brief te schrijven,
2. **een checklist** die je kunt gebruiken bij het schrijven van een brief.

Er wordt tien minuten uitgetrokken om voor jezelf het materiaal te bekijken en iets op te schrijven. Daarna worden onderling ervaringen uitgewisseld. Iedereen kan met het materiaal op eigen manier aan de slag. Iemand schrijft een **gedicht** voor zijn moeder. Een ander begint een **brief** aan haar zoon. Weer een ander schrijft op het **invulformulier** wat belangrijk voor hem is aan het einde van het leven: vergiffenis vragen en ‘belangrijk dat anderen zich jou herinneren in hun gebeden’.

Reacties van deelnemers op de methodiek:

- Ik liep al langer met het idee om iets op te schrijven voor mijn kinderen, maar ik kwam er niet toe. Nu heb ik een leidraad. Ik ga ermee aan de slag. Het spreekt me aan om een brief te schrijven.
- Ik kom uit een land waar mensen meestal door oorlog omkomen. Ik heb geen voorbeelden van mensen die oud en chronisch ziek zijn en dan doodgaan. Het is wel goed dat mensen in Nederland hierover willen nadenken. Maar voor mij is het moeilijk.
- Ik raad anderen aan om op te schrijven wat ze willen na hun overlijden. Maar voor mezelf vind ik het heel moeilijk, omdat ik er dan mee geconfronteerd wordt dat ik een zoon heb die zorg nodig heeft. Ik maak me zo’n zorgen over hem, hoe het later moet.

Voor meer informatie over ‘Schrijf een brief’ en de documenten die je kunt gebruiken, zie: <https://www.ikwilmtepraten.nu/schrijf-een-brief/>

‘Tijdig spreken over het levenseinde’

Jan. 2021 / p.38

Bijlage 3: Verslag training ‘Spreken over het levenseinde’, Pharos & NOOM, Utrecht 22 november 2019

Op 22 november 2019 organiseerden het NOOM en Pharos samen de training ‘Spreken over het levenseinde’. Al eerder hebben het NOOM en Pharos de krachten gebundeld om migranten ouderen en hun naasten te stimuleren tijdig na te denken over leven en dood en hierover met elkaar in gesprek te gaan. Beide organisaties hebben vrijwilligers getraind die gespreksbijeenkomsten kunnen leiden en/of voorlichting kunnen verzorgen over thema’s die betrekking hebben op de laatste fase.

Steeds weer blijkt dat er voor de trainingen en inspiratiebijeenkomsten die in dit kader worden georganiseerd door het NOOM en samenwerkingspartner grote belangstelling voor is. Zo ook op deze dag. **Meer dan 50 mensen** waren aanwezig om kennis te maken met verschillende methodieken, werkvormen en materialen die als hulpmiddel dienen bij de gesprekken en voorlichtingsbijeenkomsten. Maar ook om hun ervaringen te delen met elkaar en daar werd volop gebruik van gemaakt tijdens de verschillende sessies en in de pauzes.

Deelnemers maakten kennis met de **voorlichtingsfilms** die Pharos heeft ontwikkeld in verschillende talen kunnen helpen om het gesprek aan te gaan bij een ernstige ziekte als beter worden niet meer mogelijk is. Of over de betekenis van palliatieve zorg en palliatieve sedatie.

In de workshops kregen de gespreksleiders/voorlichters informatie over hoe de **dialogomethodiek** ingezet kan worden bij het begrijpelijk geven van informatie. Voor het thema **dementie** dat volop in de belangstelling staat bij migranten vanwege het veelvuldig voorkomen van dementie, werd er eveneens aan dit thema een workshop aan gewijd.

‘**Schrijf een brief aan uw naaste(n)**’ is een werkvorm waar men middels een brief dierbaren op de hoogte kan stellen van wat men wenst bij de laatste levensfase. Praten is niet voor iedereen makkelijk en dan kan het schrijven van een brief een uitkomst bieden. In de workshop is aandacht besteed aan alternatieve manieren om middels de brief wensen kenbaar te maken. Niet alle ouderen zijn even vaardig in het schrijven en lezen van de Nederlandse taal. Kinderen of andere naasten kunnen de oudere in de eigen taal interviewen en zo de brief schrijven. In een groepsbijeenkomst kan deze werkvorm ook goed ingezet worden. Het accent hoeft niet op het schrijven ter plekke te gebeuren (dan kan), maar de vragen kunnen ertoe bijdragen dat het gesprek over de laatste fase op gang komt en dat men de wensen kenbaar maakt.

Al met al was het een zeer geslaagde bijeenkomst. Volgend jaar zullen het NOOM en de samenwerkingspartners nog meer trainingen organiseren voor de gespreksleiders. Dinsdag 25 februari vindt opnieuw een training voor dialoogbegeleiders plaats. Op dinsdag 17 maart is een terugkomdag/inspiratiebijeenkomst voor gespreksleiders en voorlichters.

‘Tijdig spreken over het levenseinde’

Jan. 2021 / p.39

Meer informatie over het tijdig spreken over het levenseinde is te vinden op:

<https://www.netwerknoom.nl/levenseinde/>

<https://ingesprek.pharos.nl/>

www.overpalliatievezorg.nl

<https://www.ikwilmetjepraten.nu/tips-inspiratie/schrijf-een-brief/>



juan seleky @jseleky · 22 nov. 2019

...

Gezamenlijke **training** van **@NetwerkNOOM** en **@PharosKennis** van vrijwilligers over het thema ‘In gesprek over kwaliteit van leven en over zorg in de laatste levensfase’. **@BeterOud**



'Tijdig spreken over het levenseinde'

Jan. 2021 / p.40

Bijlage 4: Tijdig spreken over het levenseinde in Tweets



Ik wil met je praten @Wilmjetjepraten · 15 jan.

Hoe leg je aan een verstandelijk beperkte vrouw uit dat haar zus zojuist is overleden? Lees dit verhaal over een geestelijk verzorger die veel tijd steekt in de begeleiding tijdens een bijzonder rouwproces.

De afgelopen tijd hebben vrijwilligers @NetwerkNOOM #migrantenouderen gestimuleerd wensen mbt de laatste levensfase te bespreken met hun naasten. Vaak wensen ze begravenis in herkomstland. Hoe pijnlijk is dat nu voor naasten om die wens niet te vervullen.



Ik wil met je praten @Wilmjetjepraten

Hoe gaan migranten om met verlies van familie? In dit verhaal beschrijft Fatma hoe het voelt om te rouwen op afstand. Zij groeit op zonder moeder, verliest kinderen en mist de begravenis van haar vader. Nu is zij zelf in haar laatste levensfase.



Rouwen op afstand: 'Naar foto's kijken doet pijn' - Levenseind...
Hoe gaan migranten om met verlies van familie? In dit verhaal beschrijft een Turkse Nederlander hoe dat voelt. Zij groeit op ...
levenseindeverhalen.nl



Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 8 apr. 2020

Als antwoord op @LameiroGarcia
In de nieuwsbrief van @NetwerkNOOM staan we ook stil bij hoe om te gaan met overbelasting bij mantelzorgers en alternatieven voor dagbesteding (zie bijv. beteroud.nl/nieuws/alterna...).

Ik wil met je praten @Wilmjetjepraten

De man van Arjana overlijdt aan de gevolgen van een tumor. Hij ligt in Albanië begraven. Het leven in Nederland gaat door, maar zij voelt zich schuldig. Steeds weer die vragen. Had ze meer kunnen doen? Zij deelt haar verhaal: levenseindeverhalen.nl/verhalen/ik-vo...



'Tijdig spreken over het levenseinde'

Jan. 2021 / p.41



Gudule Boland @GuduleBoland · 20 jun. 2019

Als antwoord op @LameiroGarcia @NetwerkNOOM en @Wilmetjepraten
En daarom heeft NOOM meegedaan met het project 'In gesprek over leven en dood'. Kijk ook naar de mooie voorlichtingsfilms (in vier talen) die het gesprek stimuleren. pharos.nl/ingesprek



1



1



Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 20 jun. 2019

Hier is @NetwerkNOOM t helemaal mee eens. Daarom aangesloten bij de Coalitie van Betekenis tot het Einde en voeren we i.h.k.v. @Wilmetjepraten gesprekken met #migrantenouderen over wat zij belangrijk vinden in de laatste levensfase. Zie ook ikwilmetjepraten.nu



Sander de Hosson @shossontwits · 20 jun. 2019

"Het is ontzettend belangrijk dat we de dood de plek geven die hij verdient".
Overheid gaat meer bekendheid geven aan palliatieve zorg.
trouw.nl/home/minister-...



1



3



7



Miranda Wesselink @MiWesselink · 27 mrt. 2019

Hoe begeleid je een groepsgesprek over het levenseinde? Wat als mensen er niet over willen praten? Of een van de deelnemers dementie heeft? Of er grote culturele verschillen zijn?

Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 24 jan. 2019

10 vrijwilligers van @NetwerkNOOM nemen deel aan inspiratiemiddag van @AgoraNL @Wilmetjepraten om hen te ondersteunen hoe zij anderen kunnen stimuleren na te denken hoe zij hun laatste levensfase zouden willen invullen, en met anderen praten over wat zij wel en niet willen.



Van Betekenis tot het Einde

Programma inspiratiebijeenkomst 24 januari 2019

12.15 - 13.00 uur	Inschrijving Inzage in materiaal om in gesprek te komen over 'Leven tot het einde' Lopende lunch voor diegenen die zich daarvoor hebben ingeschreven én betaald.
13.00 - 13.05 uur	Welkom door Clémence Ross, directeur Agora
13.05 - 13.35 uur	Interactieve introductie op het thema door dagvoorzitter W. Huizing, beleidsadviseur Reliëf
13.35 - 14.05 uur	Dood gaan we allemaal, maar bijna iedereen vindt het moeilijk om er over te praten; Bert Buizert (directeur STEM



1



6



11



Deze collectie weergeven

Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 10 nov. 2018

Daarom heeft @NetwerkNOOM vrijwilligers getraind om migrantenouderen voor te lichten en te stimuleren over de laatste levensfase na te denken en hun wensen te bespreken. En binnenkort trainen we een nieuwe groep vrijwilligers om veel meer ouderen te bereiken. @Wilmetjepraten

Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 5 mrt. 2020

Helemaal mee eens @Wout_Huizing Daarom is @NetwerkNOOM aangesloten bij #coalitievandebetenistothetEinde en doen we enthousiast mee met @Wilmetjepraten om #migrantenouderen te stimuleren na te denken over hun laatste levensfase en wensen te bespreken met naasten én zorgverleners.



2



6



Wout Huizing @Wout_Huizing · 5 mrt. 2020

Vanmorgen vergaderen over de #CoalitieVanBetekenisTotHetEinde. Terugblik op de afgelopen drie jaren met inzet van 8 partners en plannen maken voor de toekomst. Dialoog over levenseindekwesties blijft zeer noodzakelijk.



2

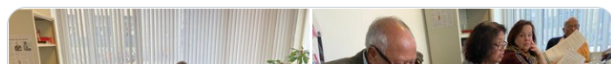


6



NOOM @NetwerkNOOM · 16 feb. 2020

'Schrijf een brief' is een methode waarmee Molukse ouderen gisteren aan de slag gingen om te 'proeven' hoe het is om denken, vragen en schrijvend je voor te bereiden op het laatste stukje van het leven. Niet alleen, maar samen @NetwerkNOOM @AgoraNL @Wilmetjepraten @ReliefNL



NOOM @NetwerkNOOM · 7 mrt. 2019

En nu is NOOM in Amsterdam, project Van Betekenis tot het eind @Wilmetjepraten



2



2



Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 24 jan. 2019

10 vrijwilligers van @NetwerkNOOM 1:56 p.m. · 24 jan. 2019 inspiratiemiddag van @AgoraNL @Wilmetjepraten om hen te ondersteunen hoe zij anderen kunnen stimuleren na te denken hoe zij hun laatste levensfase zouden willen invullen, en met anderen praten over wat zij wel en niet willen.

NOOM @NetwerkNOOM · 23 nov. 2020

Belangrijk dat er steeds meer begraafplaatsen komen in Nederland die ruimte bieden aan de verschillende religieuze gemeenschappen, zodat mensen ook hier kunnen worden begraven op passende wijze. Dat geeft ruimte en rust om je voor te bereiden op het levenseinde.

@Wilmetjepraten

Kathleen Ferrier @KGFerrier · 22 nov. 2020

Chinese begraafplaats Zwolle krijgt uitbreiding nos.nl/t/2357609 via @NOS



4



4



NOOM @NetwerkNOOM · 17 nov. 2020

"Houd rekening met het feit dat een goede relatie met God of Allah, verzorgd worden door of samen zijn met naaste familie voor veel mensen met een migratieachtergrond belangrijker is dan autonomie of zelfbeschikking".
Ook daarom tijdig spreken over levenseinde @Wilmetjepraten

'Tijdig spreken over het levenseinde'

Jan. 2021 / p.42

NOOM @NetwerkNOOM · 22 nov. 2019
@PharosKennis ism @NetwerkNOOM full house bijeenkomst over palliatieve zorg voor migrantenouderen en in gesprek gaan hierover



Gudule Boland @GuduleBoland · 31 okt. 2019
Ze doet deze opdracht voor een project van @PharosKennis, @NetwerkNOOM en @Radoud_Uni 🤔. We helpen al zoeken!

#ikwilmtepraten kan ook met schrijven van een brief, workshop @NetwerkNOOM bij @PharosKennis door collega's @LameiroGarcia en Shirley Ramdas



Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 22 nov. 2019
Vandaag worden 50 voorlichters/gespreksbegeleiders van @PharosKennis en @NetwerkNOOM getraind om migranten(ouderen) te stimuleren om met hun naasten in gesprek gegaan over wat zij belangrijk vinden m.b.t. leven en dood.
#coalitievandebetenistotheteinde ikwilmtepraten.nu

Tijdig spreken over het **levenseinde** @netwerknroom met @kbo_pcob @AgoraNL @ReliefNL @VPTZNederland @PharosKennis @PatientenNL van start. NOOM netwerk wordt steeds groter



Deze collectie weergeven

Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 21 sep. 2018
Ervaring van @NetwerkNOOM is dat deze gesprekken veel waardevolle inzichten opleveren. Wij stimuleren deze dan ook onder oudere migranten met project **tijdig spreken over het levenseinde**, zie netwerknroom.nl/58-

Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 9 okt. 2019
En ook bij het congres 'Samen van betekenis' van @VPTZNederland zijn we als @NetwerkNOOM van de partij. Samen maken we als Coalitie Van Betekenis tot het Einde het **levenseinde** bespreekbaar, zodat mensen tot keuzes kunnen komen die bij hen passen: ikwilmtepraten.nu



VPTZ Nederland @VPTZNederland · 9 okt. 2019
Vandaag ontvangen wij ruim 600 deelnemers op ons Congres 'Samen van Betekenis - Jij maakt het verschil!'. Vrijwilligers, coördinatoren, bestuursleden, genodigden en als speciale gast Koningin Máxima. We gaan beginnen! #ErZijn #VPTZcongres

Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 14 mei 2020
Met aandacht voor kwetsbaarheid en kracht van #migrantenouderen en de door @NetwerkNOOM opgeleide vrijwilligers die hen ondersteunen bij t bespreekbaar maken van moeilijke onderwerpen zoals het **levenseinde**. Zie ook ikwilmtepraten.nu



Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 14 mei 2020
Zie videoboodschap van @MarilynLize, lid Comité van Aanbeveling van @NetwerkNOOM en Raad van Ouderen van @hugodejonge, over #migrantenouderen in coronatijd in @kbo_pcob serie Expert aan het woord.



BeterOud @BeterOud · 19 jul. 2018

Zo voer je een gesprek over zingeving en levensvragen waar je niet zomaar omheen kunt. Rinske Boomstra, expert zingeving bij @VilansNL vertelt: bit.ly/2KNEFdZ #vanbetekenistotheteinde @KBO_PCOB_zin @AgoraNL @NetwerkNOOM @humanverbond @Wilmtepraten

4 1



Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 1 jun. 2018

Dankzij Coalitie van Betekenis tot het Einde / @Wilmtepraten praten ook oudere migranten met elkaar over wat zij belangrijk vinden in laatste levensfase. @NetwerkNOOM organiseert bijeenkomsten in eigen taal. Daar komt ongeloof veel uit.

Agora @AgoraNL · 31 mei 2018

"...De dood de plek geven die hij verdient, als volwaardig onderdeel van het leven..." @hugodejonge @chaziamourali

Daar sluit @agoranl zich helemaal bij aan!

#leventotheteinde #palliatievezorg

linkedin.com/feed/update/ur...

Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 10 nov. 2018

Daarom heeft @NetwerkNOOM vrijwilligers getraind om migrantenouderen voor te lichten en te stimuleren over de laatste levensfase na te denken en hun wensen te bespreken. En binnenkort trainen we een nieuwe groep vrijwilligers om veel meer ouderen te bereiken. @Wilmtepraten



Hugo de Jonge @hugodejonge · 8 nov. 2018

Iedereen zou daar moeten kunnen sterven waar men zich het prettigst voelt, maar praten over de dood en de bijkomende zorg is moeilijk. Goede palliatieve zorg is cruciaal en maakt doodgaan minder moeilijk, minder pijnlijk, minder eenzaam. Meer hierover rijksoverheid.nl/documenten/kam...

'Tijdig spreken over het levenseinde'

Jan. 2021 / p.43

Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 12 nov. 2020

Uit de ruim 100 bijeenkomsten die [@NetwerkNOOM](#) de afgelopen 3 jaar organiseerde blijkt hoe belangrijk t is deze gesprekken 'tijdig' te voeren. Handige instrumenten zijn ontwikkeld door [o.a.de](#) partners van de Coalitie van Betekenis tot het Einde.

[@Wilmjetjepraten](#)

Ik wil met je praten @Wilmjetjepraten · 12 nov. 2020

Met wie wil je praten over de laatste fase van het leven? Natuurlijk met je partner en kinderen. En misschien met andere naasten en je huisarts. Hoe je zo'n gesprek aanpakt? Ter inspiratie hebben we informatie en tips op een rij gezet. ikwilmjetjepraten.nu/praten-met/

Praten met je naasten

GA VERDER

Praten met kinderen

GA VERDER

Praten met jongeren

GA VERDER



Praten met de
(huis)arts

GA VERDER



Praten met migranten

GA VERDER



Praten met iemand
met een beperking

GA VERDER

Lucía Lameiro García @LameiroGarcia · 21 sep. 2018

Ervaring van [@NetwerkNOOM](#) is dat deze gesprekken veel waardevolle inzichten opleveren. Wij stimuleren deze dan ook onder oudere migranten met project tijdig spreken over het **levenseinde**, zie netwerknoom.nl/58-Levenseinde

Agora @AgoraNL · 20 sep. 2018

Ook dit jaar kun je in de stand vd coalitie Van Betekenis tot het Einde @50PlusBeurs een foto maken en laten afdrukken op een ansichtkaart met de tekst: Ik wil met je praten. Stuur hem aan een dierbare en nodig hem/haar uit voor een gesprek

Kom ook langs! @Wilmjetjepraten

Ik wil met
je praten