

‘Zodat ik zelf de regie in handen kan houden’

Tijdige aandacht voor leven en sterven met dementie in Zeist

‘Het gaat er niet alleen om: hoe sterf je. Maar ook: hoe leef je. Niet alleen: wat kan er dan niet meer, maar ook: hoe wil je het wél. Dan voelt zo’n gesprek over het levenseinde opeens een stuk positiever.’

‘Dat je dat allemaal vastlegt is belangrijk voor het moment suprême. Voor mij, maar ook voor mijn vrouw. Want dan kan ik het niet meer bedenken.’

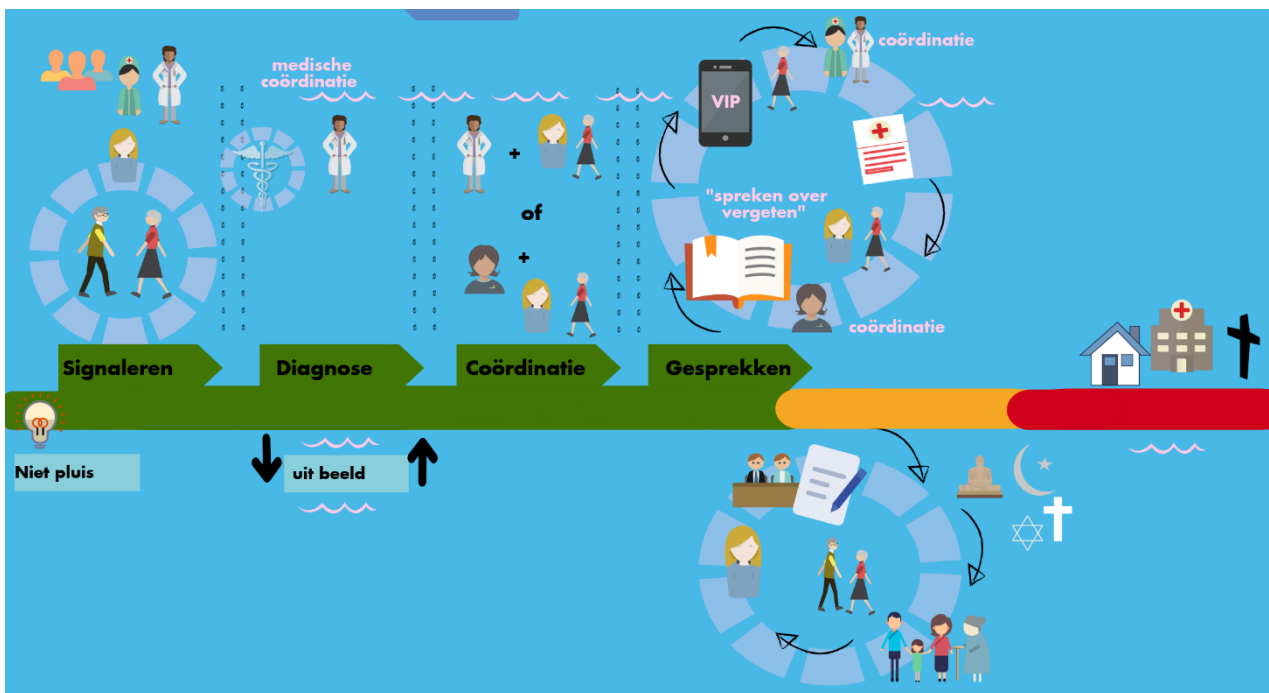
R a e d e l i j n



DEMENTIEZORG
VOOR ELKAAR

Inhoud

'Zo is het allemaal gaan rollen'	1
Managementsamenvatting.....	2
Introductie.....	4
1. Projectomschrijving.....	6
2. Proces.....	7
3. Uitkomsten en ervaringen	9
4. Conclusies.....	19
5. Aanbevelingen voor uitbreiding van het project in Zeist.....	21
6. Handvat voor implementatie van de werkwijze	22



‘Zo is het allemaal gaan rollen’

‘Het begint natuurlijk heel onschuldig, maar ik had het al wel in de gaten. Mijn man was een beetje in de war. Een geriater stelde vast dat hij vasculaire dementie heeft. Zo is het allemaal gaan rollen.

We hebben het er met onze huisarts over gehad. Eerst hadden we het over pijnbestrijding, want mijn man heeft erge last van zijn rug. Maar toen zei de huisarts: ‘Hoe ziet u de toekomst eigenlijk? Wat denkt u dat dan uw wensen zijn wat betreft pijnbestrijding? Wat als de pijn te erg is, wat doen we dan?’ Mijn man en ik hebben zulke onderwerpen een paar keer ’s avonds tijdens het eten besproken. Dat is voor ons heel normaal, we zijn gewend om samen de dingen door te nemen.

We hebben gezegd: niet koste wat kost de 100 proberen te halen. Het moet wel draaglijk zijn. Je gaat door met behandelen tot op zekere hoogte en dan vinden we het genoeg. Want ja, mijn man is 83 en het houdt een keer op. Je krijgt er steeds nieuwe dingen bij, naast de problemen met zijn rug heeft hij ook prostaatkanker. Het zijn wel moeilijke keuzes. Maar het is goed om het er op tijd over te hebben. Want je moet de dingen vóór zien te blijven. Hoe langer je wacht, hoe moeilijker het wordt om erover te beginnen.

Nu kan mijn man nog meebeslissen. We weten precies van elkaar hoe we erover denken, gelukkig zijn we het meestal roerend eens. We hebben ook de kinderen ingeschakeld en verteld hoe we het allemaal willen, dat we niet eindeloos willen doorbehandelen. Eerst kregen we wat gesputter, dat het nog niet aan de orde was. Maar toen begrepen ze wel dat het handig is om het van tevoren vast te leggen.’

Partner van een man met dementie

Managementsamenvatting

‘Hoe langer je wacht, hoe moeilijker het wordt om erover te beginnen. Nu kan mijn man nog meebeslissen.’

De Zorgstandaard Dementie en het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg onderschrijven het belang van een proactieve benadering bij dementie. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Van verpleeghuizen in Zeist kwam een duidelijk signaal: bij nieuwe bewoners met dementie is in de regel geen informatie bekend over wensen met betrekking tot het levenseinde. Het is wenselijk dat inwoners hier tijdig over nadenken, zodat recht kan worden gedaan aan hun wensen en voorkeuren.

Hoofddoelstelling

Inwoners van Zeist met dementie en hun naasten denken vroegtijdig na over wat zij belangrijk vinden in de laatste levensfase en bespreken hun wensen en vragen.

Na een uitgebreide verkenning- en ontwerpfasen is aan drie programmalijnen gewerkt.

Programmalijn 1: Bewustwording van ouderen en hun naasten

- Bevorderen dat inwoners van Zeist een gesprek over hun wensen voor de laatste levensfase met huisarts en andere hulpverleners aangaan.
- *Resultaat:* ruim 175 oudere inwoners van Zeist zijn bereikt via verschillende activiteiten.¹

Programmalijn 2: Deskundigheidsbevordering van professionals

- Bewustwording van het belang van proactieve zorgplanning voor cliënten met beginnende dementie bij hulpverleners en hun rol hierin.
- Handvatten voor proactieve zorgplanning en aangaan van het ‘goede gesprek’.
- *Resultaat:* 25 hulpverleners hebben een tweedelige training gevolgd met aandacht voor doel, methodieken, juridische aspecten, instrumenten en samenwerking.

Programmalijn 3: Samenwerking

- De persoon met dementie, naasten en professionals werken samen ten behoeve van effectieve en passende zorg in en vóór de laatste levensfase. De persoon met dementie houdt zoveel mogelijk regie en ervaart, net als zijn naasten, een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.
- *Resultaat:* ruim 40 patiënten² geïncorporeerd in de pilot: werkwijze om cliënt en mantelzorger te stimuleren tijdig na te denken over de wensen t.a.v. het leven en levenseinde.
- *Resultaat:* ruim 60% van de professionals geeft aan na de pilot beter samen te werken.

Investing

De projectkosten zijn bekostigd vanuit het Zilveren Kruis zorgvernieuwingsbudget: training, bijeenkomsten, actieve deelname huisartsen en materialen. Verder is de tijdsinvestering door de betrokken partijen met gesloten beurs gedaan. De projectorganisatie is ook door drie partijen met gesloten beurs uitgevoerd: Raedelijk, Vilans, Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost-Utrecht.

¹ Olievlek-effect is naar verwachting groot.

² Idem

Opbrengsten: Quadriple Aim

Ervaren kwaliteit van zorg

'Dat jij beslist over jouw leven en het einde daarvan en niet iemand die er toevallig op dat moment bij is. Zodat ik zelf de regie in handen kan houden.'

Gezondheid

'Het gaat er niet alleen om: hoe sterf je. Maar ook: hoe leef je. Niet alleen: wat kan er dan niet meer, maar ook: hoe wil je het wél. Dan voelt zo'n gesprek over het levenseinde opeens een stuk positiever.'

Doelmatigheid

Wijkverpleegkundige: 'Het kost tijd, zeker in het begin, maar het levert ook veel op. Als we dit gezamenlijk echt goed doen, zou het enorm veel tijdwinst op kunnen leveren. Ik denk dat je uiteindelijk betere zorg levert omdat je bewuster bezig bent met wat je doet.'

Werkplezier

POH ouderen: 'Ik heb het gevoel dat ik door deze werkwijze beter mijn werk kan doen. Ik wil goede zorg bieden en het geeft mij voldoening als ik zie dat zo'n project iets oplevert voor cliënten. En het heeft mij meer collega's gegeven, alleen dat al is echte winst.'

Randvoorwaarde

Wens tot meer afstemming in de driehoek: huisartsenzorg, thuiszorg en casemanagers dementie. En de bereidheid daarin te investeren.

Betrokken organisaties

Unicum huisartsenzorg, huisartsenpraktijken Laantje zonder Eind, Careyn, Charim, Santé/Vitras, Buurtzorg, Warande, Accolade, ouderenbonden KBO/PCOB en ASZ, Stichting Alzheimer afdeling Zeist, sociaal team gemeente Zeist, Het Bezinningshuis, geestelijk verzorgers GPV Zeist en Hospice Heuvelrug.

Introductie

De pilot in Zeist beoogde om ouderen, mensen met (beginnende) dementie, hun naasten en zorgverleners toe te rusten om gesprekken over het levenseinde te (durven) voeren. De zorgverleners waren huisartsen, praktijkondersteuner huisartsenzorg (POH), casemanagers dementie en wijkverpleegkundigen. Dit document beschrijft de opzet van het project, de bereikte resultaten en de geleerde lessen. Deze worden vertaald in aanbevelingen voor verdere invoering in Zeist en in andere regio's in Nederland.

De afronding van dit project in het voorjaar van 2020 valt samen met de coronacrisis. Deze crisis maakt duidelijk hoe belangrijk tijdig spreken over het levenseinde is. Zoals huisarts Brenda Ott in maart 2020 in het tv-programma Buitenhof zei: 'Als je eerder gesprekken gevoerd hebt met ouderen over hun levens- en stervenswensen is al een vertrouwensband ontstaan. Dat geeft een goede basis om met mensen in gesprek te gaan over wat zij willen op het moment dat zij besmet raken' (Buitenhof 29 maart).

Zorgstandaard Dementie

In het voorjaar van 2020 kwam de nieuwe Zorgstandaard Dementie uit. Daarin wordt beschreven hoe de zorg voor mensen met dementie en hun naasten er idealiter uitziet. De eerste aanbeveling sluit naadloos aan bij de intenties in Zeist:

'Proactieve zorgplanning wordt door de aangewezen professional direct na de diagnose of zodra de persoon met dementie en de mantelzorger hiervoor openstaan gestart en wordt voortgezet gedurende het hele ziekteproces.'

'Het is voor personen met dementie en mantelzorgers belangrijk om op basis van informatie en uitleg volgens zelfgekozen doelen richting te kunnen geven aan hun eigen leven. 'Continuïteit van proactieve zorgplanning versterkt het dementietraject en bereidt stappen in het traject tijdig voor.' 'Proactieve zorgplanning heeft niet alleen betrekking op het levenseinde of op medische behandel- en zorgvoorkeuren. Ook op het dagelijks leven met dementie, het regelen van preventie, welzijn, psychosociale zorg en ondersteuning met de focus op wat iemand nog allemaal wél kan en doet.'

Kwaliteitskader Palliatieve Zorg uit 2017

Ook het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg uit 2017 onderschrijft een tijdige proactieve benadering (p. 25): 'Momenten in het ziekteproces die vragen om (actualiseren van) proactieve zorgplanning zijn onder meer:

- op aangeven van patiënt, naasten, zorgverleners of vrijwilligers;
- in een vroeg stadium van ziekten met cognitieve stoornissen tot gevolg, zoals dementie;
- bij verwachte functionele of cognitieve achteruitgang door ziekte of kwetsbaarheid.'

Aanleiding voor de pilot

'Het is goed om het er op tijd over te hebben. Want je moet de dingen vóór zien te blijven. Hoe langer je wacht, hoe moeilijker het wordt om erover te beginnen. Nu kan mijn man nog meebeslissen.'

Deze uitspraak van de partner van een man met dementie geeft goed weer waarom het project gestart is. Voor iedereen (niet alleen ouderen) is nadenken over je wensen rond het levenseinde en dit bespreken met je naasten aan te raden. Voor iemand met dementie is het extra belangrijk om dit tijdig te doen, want er gaat een moment komen -eerder dan bij anderen- dat dit niet meer lukt. Dat dit gesprek niet vanzelfsprekend plaatsvindt, blijkt bijvoorbeeld uit signalen van verpleeghuizen in Zeist: bij nieuwe bewoners met dementie is in de regel geen informatie bekend over wensen met betrekking tot het levenseinde.

Dit was voor Septet, consortium palliatieve zorg in Midden-Nederland en het Netwerk Dementie in Zeist aanleiding om de pilot 'Tijdige aandacht voor leven en sterven met dementie in Zeist' te starten. Met als hoofddoelstelling:

Inwoners van Zeist met dementie en hun naasten denken vroegtijdig na over de laatste levensfase en bespreken hun wensen en vragen.

Deze doelstelling past in de visie van positieve gezondheid: tijdig spreken over zaken rond het levenseinde bevordert de eigen regie van mensen. Iedere professional kan daar op zijn of haar manier een bijdrage aan leveren.

Resultaten in het kort

- Door informatieve bijeenkomsten zijn ouderen in Zeist zich bewust geworden van het belang om vroegtijdig na te denken over het onderwerp 'praten over het levenseinde'.
- Ruim 30 zorgverleners in Zeist zijn getraind in proactieve zorgplanning en gespreksvoering: casemanagers dementie, POH ouderen, wijkverpleegkundigen, huisartsen. Er zijn twee instrumenten gekozen die hierbij kunnen helpen.
- Rondom drie huisartsenpraktijken in Zeist is een nieuwe manier van (samen)werken ontwikkeld en getest in de praktijk. Ruim 40 cliënten zijn geïnccludeerd. Hierbij is een tool voor digitale communicatie gebruikt: de VIP app. De samenwerking is door de zorgverleners over het algemeen als zeer positief ervaren.

1. Projectomschrijving

Er is aan de hand van drie programmalijnen gewerkt aan de hoofddoelstelling:

Programmalijn 1: Bewustwording van ouderen en hun naasten

- Bevorderen dat inwoners van Zeist een gesprek over hun wensen voor de laatste levensfase met huisarts en andere hulpverleners aangaan.

Programmalijn 2: Deskundigheidsbevordering van professionals

- Bewustwording bij hulpverleners van het belang van proactieve zorgplanning bij cliënten met beginnende dementie en hun rol hierin.
- Handvatten voor proactieve zorgplanning en aangaan van het 'goede gesprek'.

Programmalijn 3: Samenwerking

- De persoon met dementie, naasten en professionals werken samen ten behoeve van effectieve en passende zorg in en vóór de laatste levensfase. De persoon met dementie houdt zoveel mogelijk regie en ervaart, net als zijn naasten, een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

Projectstructuur

Om aan bovenstaand doel en programmalijnen te werken zijn een kerngroep en een projectgroep ingericht.

Kerngroep

- Margriet Wanders, coördinator Netwerk Palliatieve zorg Zuidoost-Utrecht en lid coördinatieteam Septet
- Lars Luijkx, adviseur Raedelijk
- Hetty Top, adviseur Dementiezorg voor Elkaar
- Brenda Ott, kaderhuisarts ouderengeneeskunde, huisartsenpraktijk Ott en Bedaux Zeist
- Lysanne de Boer, coördinator Netwerk Dementie Zeist

Projectgroep

De kerngroep aangevuld met verschillende professionals en ouderenvertegenwoordigers uit Zeist.

- POH ouderenzorg
- Casemanagers dementie
- Wijkverpleging
- Geestelijk verzorger en pastor
- Het Bezinningshuis
- Sociaal team Zeist
- Hospice Heuvelrug
- Ouderenbonden afdeling Zeist: KBO-PCOB en Algemene Seniorenvereniging Zeist
- Stichting Alzheimer afdeling Zeist

Betrokken organisaties

Unicum huisartsenzorg, huisartsenpraktijken Laantje zonder Eind, Careyn, Charim, Santé/Vitras, Buurtzorg, Warande, Accolade, ouderenbonden KBO/PCOB en ASZ, Stichting Alzheimer afdeling Zeist, sociaal team gemeente Zeist, Het Bezinningshuis, geestelijk verzorgers GPV Zeist en Hospice Heuvelrug.

2. Proces

2.1 Verkenningfase - 9 maanden

Op initiatief van Septet, het consortium palliatieve zorg Midden-Nederland, is samen met Raedelijx een verkenning gedaan met verschillende professionals uit de palliatieve zorg en de dementiezorg. Na een brede probleemverkenning werd duidelijk dat in Zeist de behoefte bestond om deze twee gebieden met elkaar te verbinden. Brenda Ott, kaderhuisarts ouderen in Zeist, trad op als inspirator en kenner van de praktijk in Zeist. Vanaf het begin van de verkenning werd Vilans als partner betrokken en bood projectondersteuning aan vanuit het programma Dementiezorg voor Elkaar.

2.2 Ontwerpfase - 6 maanden

In twee grote werkbijeenkomsten met vertegenwoordigers vanuit de zorg in brede zin en vanuit ouderen en mensen met dementie in Zeist is een projectplan ontwikkeld. In de eerste bijeenkomst is gezamenlijk het vraagstuk verkend, knelpunten vastgesteld en zijn dromen over de ideale situatie uitgewisseld. In de tweede bijeenkomst is aan mogelijke oplossingen gewerkt. Gelijktijdig vond een oriëntatie plaats op wat er landelijk al ontwikkeld was qua methodieken en instrumenten die bruikbaar konden zijn.

De werkbijeenkomsten werden beiden zeer goed bezocht en gaven veel rijke informatie, daarnaast zorgden ze voor een groot draagvlak voor de eigen ontworpen aanpak in Zeist. Naast het consortium palliatieve zorg werd in Zeist een tweede opdrachtgever gevonden: het Netwerk Dementie Zeist.

‘Terugkijkend zijn de twee werkbijeenkomsten in het begin de sleutel tot het succes geweest als het gaat om draagvlak en motivatie voor de pilot.’

De uitkomst van de twee werkbijeenkomsten, het projectplan, is met de opdrachtgevers besproken. Daarnaast is met succes een subsidieaanvraag bij Zilveren Kruis ingediend. Er is een kerngroep en een projectgroep ingericht, om enerzijds meters te kunnen maken en anderzijds bijtijds met professionals af te stemmen over de plannen en voortgang.

2.3 Projectfase - 9 maanden

Programmaliijn 1: Bewustwording van alle ouderen en hun naasten in Zeist

- Voorlichtingsmiddag *Praten over dementie en het levenseinde*. Georganiseerd door Alzheimer Zeist, KBO-PCOB, ASZ en het Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost-Utrecht. Juni 2019.
- Filmvertoning *De Dappere Patiënt*. Georganiseerd door NUZO, KBO-PCOB, ASZ, Het Bezinningshuis en de gemeente Zeist. Oktober 2019.
- Voorlichting in Alzheimercafé Zeist door huisarts Brenda Ott. November 2019.

Programmaliijn 2: Deskundigheidsbevordering van professionals m.b.t. vroegtijdige zorgplanning

- Scholing professionals: twee bijeenkomsten door Saxion Hogeschool in juni en juli 2019 voor ca. 25 professionals. Hoofdzakelijk huisartsenzorg, casemanagers dementie en wijkverpleegkundigen rondom het werkgebied van huisartsenpraktijken Laantje zonder Eind. Binnen deze scholing toelichting op de Gesprekswijzer palliatieve zorg bij dementie en het boekje Spreken over vergeten.
- Terugkombijeenkomst / intervisie voor professionals in oktober 2019

Programmalijn 3: Samenwerking tussen professionals

- Er is een werkwijze ontwikkeld om cliënt en mantelzorger te stimuleren tijdig na te denken over de wensen t.a.v. het leven en levenseinde.
- De werkwijze leverde een pilot op voor 40 cliënten met (beginnende) dementie in Zeist, waarbij huisartsenzorg, casemanagement dementie en wijkverpleging nauwer contact onderhielden met elkaar en de cliënt en naasten.
- Deze samenwerking werd ondersteund door het digitale communicatiemiddel VIP.

In de periode vanaf de verkenningsfase is drie keer een nieuwsbericht verschenen waarin de voortgang van het project besproken werd. Het project rond deze huisartsenpraktijken kent geen formeel einde. Met de verslaglegging eindigt de pilot, waarin ook handreikingen voor Zeist en voor andere regio's zijn opgenomen. Concrete afspraken over continuering en uitbreiding van het project zijn er nog niet; voor de regio Zuidoost-Utrecht wordt overleg gevoerd met huisartsencoöperatie Unicum. In bekendmaken, stimuleren en/of opstarten in andere regio's zetten Septet en Dementiezorg voor Elkaar zich in. De pilot eindigt met het opleveren van deze rapportage.

3. Uitkomsten en ervaringen

Onderstaande resultaten komen voort uit gesprekken en bijeenkomsten met ouderen en professionals, gesprekken met (naasten van) deelnemers aan de pilot, uitkomsten van een enquête onder deelnemende professionals (zie ook de bijlage) en uitspraken die gedaan zijn in voortgangsbijeenkomsten van professionals en vertegenwoordigers van ouderen.

3.1 Meerwaarde voor de ouderen

Uit alle reacties komt naar voren dat de gekozen aanpak meerwaarde gehad heeft voor de betrokken ouderen. Dat geldt ten eerste voor de *bezoekers van bijeenkomsten* die deels gericht waren op gezonde ouderen en deels op ouderen met beginnende dementie. Ouderen die de bijeenkomsten bezochten vonden het belangrijk om vooruit te denken en het taboe op spreken over het levenseinde te verkleinen, ook al vindt men dit niet altijd gemakkelijk.

‘Ik woon in een woonzorgcentrum en ik merk dat de andere bewoners dit onderwerp mijden, ze praten niet over het levenseinde.’

‘Eigenlijk moet je het er al over hebben als je nog niets mankeert. Maar dan denk je: Het is nog zo ver weg, dit gaat niet over mij. Terwijl, het feit dat het nog wat verder van je af ligt maakt het misschien ook juist makkelijker om het erover te hebben.’

‘Ik merk dat mensen het vaak alleen over euthanasie hebben, maar het gaat om méér. Hoe kan ik een prettig leven leiden, met wat mij gegund is? Daar gaat het om.’

‘Het is belangrijk om je voor te bereiden en om dingen zoveel mogelijk vast te leggen. Het te bespreken met je familie en je arts. Niet alles is mogelijk natuurlijk, bijvoorbeeld als je dement bent. Maar het is toch belangrijk om het erover te hebben.’

‘Het is goed om elk jaar even met jezelf te zitten en je af te vragen: hoe staat het ervoor? Wat wil ik? Als je geheugen achteruit gaat of er zijn anderszins grote veranderingen, dan nog vaker.’

‘Mijn man en ik hebben een fantastisch gesprek gehad met onze huisarts. Maar het heeft wel onderhoud nodig. Dus we gaan na verloop van tijd opnieuw om te praten over ontwikkelingen in onze gezondheid en wensen.’

‘Ik ben wat terughoudender, maar ik probeer hier wel voor open te staan. Mijn nieuwe huisarts heeft meer aandacht dan de oude, dat is heel fijn. Het helpt heel erg als de arts doorvraagt.’

Voor *mensen met dementie die persoonlijk begeleid werden* zat de meerwaarde in betere begeleiding, zich meer gehoord en gezien voelen, en vooral in het gegeven dat er meer gesproken is over levensvragen, persoonlijk en in familieverband. Alle professionals geven in de enquête aan dat deze aanpak meerwaarde heeft voor cliënt en naasten. De casemanagers dementie hebben de meeste mensen bereikt en de meeste gesprekken gevoerd (drie mensen zelfs meer dan tien cliënten). De doelstelling van het project: vroegtijdig in gesprek gaan na de diagnose dementie, raakt voor hen de kern van hun professie en deskundigheid. Volgens de casemanagers heeft de pilot de cliënt iets extra's opgeleverd, zoals meer uitwisseling van wensen en gedachten in de familie.

‘Twee jaar geleden kreeg ik de diagnose Alzheimer. Mijn vrouw en ik hebben al snel een gesprek daarover gevoerd met onze huisarts. Ze had een boekje, we zijn allerlei onderwerpen langsgegaan. Zo hebben we een niet-reanimatieverklaring opgesteld. Als je me de verdere details vraagt, dan weet ik die niet meer. Mijn vrouw wel. Dat je dat allemaal vastlegt is belangrijk voor het moment suprême. Voor mij, maar ook voor mijn vrouw. Want dan kan ik het niet meer bedenken. Ik vind het niet zo moeilijk om erover te praten. Gelukkig ben ik van nature een vrolijk persoon.’

Op de vraag ‘Wat levert de pilot op voor patiënten en hun naasten?’ is de top 3 van antwoorden van de professionals:

1. Meer gesprek en uitwisseling van gedachten en wensen binnen de familie.
2. Betere begeleiding bij het proces van dementeren.
3. Patiënt en naasten voelen zich gekend en gehoord.

Casemanager: ‘Het gaat vaak meer om bewustwording dan dat je meteen hele concrete plannen maakt. Het is belangrijk dat ze zich realiseren: nu kan ik er nog over meedenken en over meebeslissen. Mensen moeten een eigen stem hebben, aan kunnen geven wat ze wel en niet willen, wat hun idee is bij de toekomst. Het gaat om behandelwensen, maar ook om zingeving. Wat is belangrijk voor mij? Waar word ik blij van? Zodat ze tot het einde kwaliteit van leven en zingeving ervaren.’

‘Wat hebben jullie allemaal al geregeld?’

‘Drie jaar geleden kreeg mijn vader de diagnose dementie. Zijn casemanager vroeg laatst aan ons: ‘Wat hebben jullie allemaal al geregeld? Heb je gedacht aan een wilsbeschikking, aan een levenstestament?’ Ze ging met ons een lijstje af. De meeste dingen hadden we al wel besproken en geregeld. Maar over reanimeren hadden we het nooit gehad.

Naar aanleiding van dat gesprek heb ik het er met mijn vader over gehad. Hij praat niet makkelijk over dat soort dingen. Ik zei: ‘Goh, papa, eens in de zoveel tijd moeten we kijken of alles in het zorgdossier nog klopt. Zullen we dat nu even doen?’ Ik vroeg hem wat hij dacht over reanimatie, hij zei dat hij het niet wist. Toen heb ik geprobeerd het zo helder en eerlijk mogelijk aan hem uit te leggen. Ik zei: ‘Het is heel moeilijk om nu een keuze te maken, maar het is belangrijk om je te realiseren wat de consequenties zijn als ze je wel of niet reanimeren.’

Ik wil hem zoveel mogelijk bij dit soort keuzes betrekken. Op deze manier hoeven we ons geen zorgen te maken en ons rondom zijn levenseinde niet af te vragen wat zijn wensen zouden zijn. Een aantal jaar terug hebben we een laatste wensenboekje ingevuld om dingen rondom de uitvaart vast te leggen. Het is fijn als dat gedaan is.

Wat ik zelf heel belangrijk vind bij gesprekken met zorgverleners is dat ze niet vanuit hokjes denken. Dat ze echt kijken wie er tegenover ze zit, wat zij al hebben besproken en waar nog aandacht aan gegeven moet worden. Zo wordt het een gesprek op maat.'

Dochter van een man met dementie

3.2 Meerwaarde voor de professionals

De pilot heeft alle professionals iets opgeleverd. Het belangrijkste resultaat is *bewustwording* dat vroegtijdig in gesprek gaan over de laatste levensfase winst oplevert voor de cliënt en familie. Dat je daar als professional een rol in kunt spelen is daarnaast als tweede belangrijke opbrengst benoemd. Ook verbetering van de samenwerking met andere professionals is een belangrijk positief gevolg van het project. Het besef is toegenomen dat vroegtijdig met ouderen in gesprek gaan van belang is en dat elke professional daar een bijdrage aan kan leveren. Het bijeenbrengen van de diverse disciplines in enkele oriënterende startbijeenkomsten, inclusief het perspectief van ouderen zelf, heeft een grote mate van betrokkenheid en gezamenlijkheid op gang gebracht. Professionals weten elkaar beter te vinden.

POH ouderen: 'Ik heb niet meer het gevoel dat ik het alleen doe, maar dat ik het samen doe. Het levert betere patiëntenzorg op'.

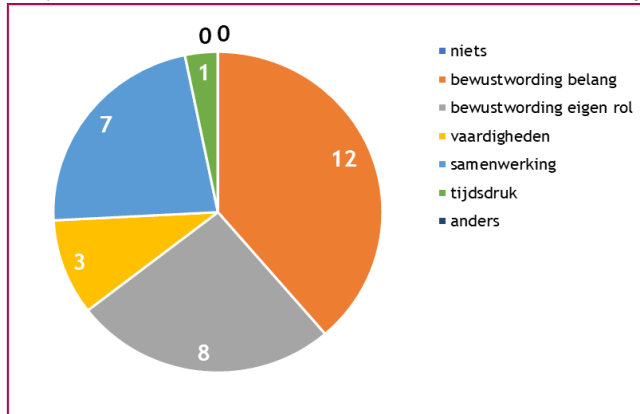
Casemanager: 'Ik stimuleer cliënten nu vaker om het gesprek met hun huisarts aan te gaan.'

POH ouderen: 'Ik denk sneller na over iemands toekomst, dat het leven er na een jaar echt anders uit kan zien door iemands dementie. Daardoor sta ik er meer bij stil wat het voor iemand betekent, de diagnose en de gevolgen ervan. En die bewustwording probeer ik over te brengen. Om ze een beetje voor te bereiden op wat er mogelijk komen gaat. Dat ze daar nu alvast rekening mee gaan houden en kijken wat daar straks voor nodig is. Dat ze nadenken waar ze willen wonen als ze niet thuis kunnen blijven. Wie voor ze mag beslissen als zij dat niet meer kunnen. Dat zijn belangrijke zaken die je moet bespreken met mensen als ze nog goed zijn. Ik stel dit soort vragen nu eerder, maar vooral makkelijker. Omdat ik weet dat het noodzakelijk is om mensen ervan te doordringen dat dit belangrijk is.'

Casemanager: 'Mijn rol is niet echt veranderd door de pilot. Ik was en blijf spin in het web. Zo nodig leg ik contact met andere zorgverleners om onderling af te stemmen over een cliënt.'

Wijkverpleegkundige: 'Het kost tijd, zeker in het begin, maar het levert ook veel op. Als we dit gezamenlijk echt goed doen, zou het enorm veel tijdswinst op kunnen leveren. Ik denk dat je uiteindelijk betere zorg levert omdat je bewuster bezig bent met wat je doet. Je levert geen onnodige zorg. En het verbetert het leven van de cliënten, omdat ze beter weten wat ze willen en ze het daar met hun naasten over hebben.'

Grafiek 1: Professional: wat heeft deelname aan de pilot jou opgeleverd?



3.3 Bijdrage drie programmalijnen

Bewustwording bij ouderen

De informatieve activiteiten die georganiseerd werden met de ouderenorganisaties en het Alzheimercafé zijn druk bezocht. Uitspraken van bezoekers geven aan dat zij behoefte hebben aan meer openheid en het behouden van regie. Zij merken dat dit niet vanzelfsprekend is in de samenleving. De ouderenorganisaties hebben de boodschap versterkt via verslaggeving in de verenigingsbladen. Zij waarderen de samenwerking en het partnerschap binnen dit project. Zij benadrukken dat er structurele aandacht moet blijven voor vroegtijdig spreken over de laatste levensfase en zij zien het als een belangrijke taak om hierover structureel voorlichting te organiseren. De kracht zit in de herhaling en er zijn steeds weer andere ouderen die zich erin verdiepen. Mogelijk kan iedere twee of drie jaar een serie bijeenkomsten georganiseerd worden vanuit een vastgelegd format. Dit kan in nauw overleg met de gemeente worden georganiseerd.

Aantal bezoekers bijeenkomsten

Themabijeenkomst dementie mei 2019	50 deelnemers
Film Dappere ouderen, dappere dokters 24 oktober 2019	100 deelnemers
Alzheimercafé Praten over het levenseinde november 2019	25 deelnemers

‘Met de dominee heb ik het over mijn begrafenis gehad. Maar er is meer. Daar heb ik me eigenlijk niet zo in verdiept. Je schuift het van je af als je gezond bent. Of ik ook echt een afspraak ga maken met mijn huisarts weet ik niet.’

‘Ik ben wel een beetje wakker geschud door de film. Als 85-jarige zonder kinderen en met een klein vangnet ben ik toch best kwetsbaar.’

‘Je weet niet wanneer het het juiste moment is. Net als verhuizen naar een ander appartement. Wanneer zet je die stap? Maar nu hoor ik: doe het ieder jaar. Dat is een goed idee. Ik denk dat ik binnenkort maar eens naar de huisarts ga.’

‘Mijn man heeft vanaf het begin zijn wensen niet goed onder woorden kunnen brengen. Ik ben wel jaloers als ik zie dat anderen dat wel kunnen.’

‘Mijn moeder is beginnend dementerend. Er is veel ontkenning. Ze zegt dat alles goed gaat. Ik weet niet hoe ik haar dan moet bewegen tot een gesprek.’

Op individueel niveau betreft het *mensen met dementie en hun naasten* die door professionals gestimuleerd zijn na te denken over de toekomst (in brede zin). De actieve rol van professionals heeft ertoe geleid dat mensen beter zijn gaan nadenken over hun leven en hierover ook meer met hun familie in gesprek gegaan zijn. Er zijn met meer mensen gesprekken gevoerd, er zijn meer gesprekken per persoon gevoerd en er is een bredere benadering van nadenken over het levenseinde ontstaan doordat professionals het van meerdere kanten en perspectieven bevorderd hebben.

‘Om zo’n gesprek te voeren is het wel belangrijk dat je een goede verstandhouding hebt met je arts. Op het moment dat je naar een verpleeghuis gaat, heb je opeens een andere arts. Ook als mantelzorger kan dat ingewikkeld zijn. Je hebt geen geschiedenis met elkaar.’

Deskundigheidsbevordering en bewustwording bij professionals

De twee *scholingsbijeenkomsten* hebben een beperkte bijdrage geleverd, zo blijkt uit de evaluatie en de enquête. De scholing had beter gegeven kunnen worden door mensen die al vanaf het begin in het project meedachten. De scholing is gedeeltelijk als helpend ervaren; meer vanwege het elkaar ontmoeten en de gezamenlijkheid dan vanwege de inhoud. De keuze om de scholing multidisciplinair te doen gaf daarom extra meerwaarde. Tegelijkertijd zaten er daardoor mensen bij elkaar met verschillende rollen en een zeer uiteenlopend niveau van kennis- en vaardigheden. Mede daardoor is de scholing als zeer wisselend beoordeeld.

Wijkverpleegkundige: ‘De *surprise question* was voor mij echt een eye opener. Daar hadden we over gehoord in de training voor de pilot. Bij mensen die niet lang meer te leven hebben, is dat: zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen twaalf maanden komt te overlijden? Bij mensen met dementie kan het ook zijn: zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen twaalf maanden niet meer in staat is bewuste keuzes te maken? Kan ik volgend jaar dit gesprek nog voeren?’

POH ouderen: ‘Het is een stuk bewustwording dat je vaker even stopt met wat je aan het doen bent en je afvraagt: waar gaan we eigenlijk heen? Dat je niet maar gewoon dóórgaat met de zorg, je niet behandelt om het behandelen en weer doorrent naar de volgende. Zo’n gesprek is extra urgent voor mensen met dementie omdat die dit gesprek op een gegeven moment niet meer kunnen voeren. Ik heb tools in handen gekregen om het gesprek daarover aan te gaan. Dat het spannend kan zijn, dat mensen heftig kunnen reageren en wat je dan kan doen.’

De gezamenlijk gekozen instrumenten om in gesprek te gaan zijn in de praktijk zeker bruikbaar, maar hebben niet voor iedereen een toegevoegde waarde, en zijn dan ook lang niet altijd gebruikt. De Gesprekswijzer en bijbehorende scholing vanuit Saxion sloten matig aan op het proces en de doelstellingen. Op het gebruik van het boekje *Spreken over vergeten* kwamen hele wisselende reacties. Een enkeling vond ‘Spreken over vergeten’ kinderachtig qua toonzetting. Andere

professionals zijn heel positief over de boekjes en bekijken per patiënt welk boekje ze inzetten. Inzet lijkt voor een deel afhankelijk van het eigen oordeel van de professional.

Casemanager: 'Ik werk zelf veel met het boekje Spreken over vergeten. Ik zet het op verschillende manieren in. Je geeft mensen een heel concreet handvat om met elkaar aan de slag te gaan. Laatst was er een cliënt, zijn vrouw is overleden, hij heeft dementie en praat nauwelijks. Ik heb het boekje gegeven aan zijn kinderen: kijk, hier staan allerlei onderwerpen in, allerlei mogelijke ingangen om met hem in gesprek te gaan. Ze waren er blij mee. Dat zie ik vaker, dat kinderen er wat aan hebben in het contact met hun ouder.'

Casemanager: 'Een cliënt was heel trots op zijn boekje. En het kan heel waardevol zijn bij verhuizing, bijvoorbeeld naar een verpleeghuis. Dan hebben zij de informatie.'

Casemanager: 'Het is wel intensief. Je voert de gesprekken, je moet iedereen inlichten, collega's, mantelzorgers. Ik heb nu vijf à zes cliënten op deze manier gedaan. Het is veel werk. Je merkt dat het goed is, maar als je dat bij iedereen zo moet doen, dan is dat bijna niet te doen. En hoe selecteer je dan?'

Wijkverpleegkundige: 'Ik gebruik de boekjes wel, maar vond het lastig om te bedenken wanneer ik welke moest inzetten. En je kan het niet even snel geven aan patiënten. Ze vragen: waarom geef je me dit boekje? Wij hebben daar als wijkverpleegkundige minder tijd voor dan bijvoorbeeld de casemanager. Ik gebruikte eens de Gesprekswijzer bij een echtpaar, ze vonden het geweldig. Maar bij het tweede gesprek was het opeens: hoezo hebben we het hierover?'

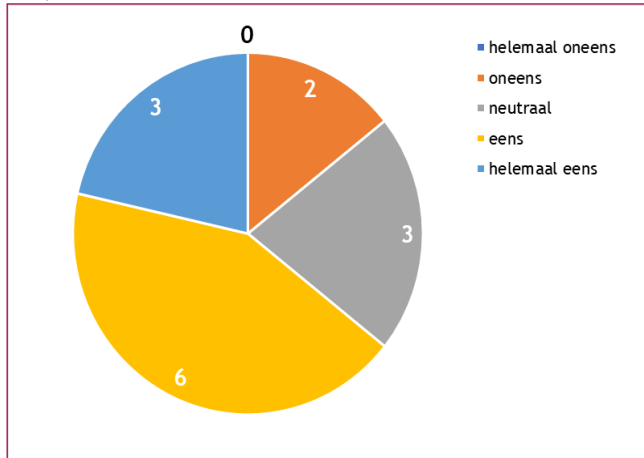
POH ouderen: 'De Gesprekswijzer gebruik ik zelf niet, het spreekt me niet zo aan. Ik vind het niet overzichtelijk, al heb ik me er ook niet heel erg in verdiept. Ik gebruik wel Spreken over vergeten. Ik geef het en leg uit wat de bedoeling is. Tegen mensen die nu nog goed zijn, zeg ik: het lijkt misschien wat kinderachtig, maar het is voor je toekomst. Mensen begrijpen dat. Als je zelf positief ergens over praat, dan worden mensen vaak ook positief. Een enkeling wil er niks mee te maken hebben en dan zeg ik dat het niet móet.'

Wijkverpleegkundige: 'Mensen met geheugenproblematiek die nog in een twijfelgebied zitten gaan vaak in de weerstand. Als mensen net een stapje verder zijn, willen ze soms juist vertellen over vroeger. Hoe ze toen woonden, wat ze leuk vonden om te doen. Er zijn ook mensen die vinden dat dat te dichtbij komt, dat gaan ze mij niet vertellen. Het boekje Spreken over vergeten kan je meegeven, daar kunnen mensen en hun naasten zelf naar kijken. Ik vind alleen de titel niet zo handig gekozen, dat is niet de beste binnenkomer.'

Samenwerking

De meeste professionals geven aan dat de samenwerking verbeterd is. Het is nu gemakkelijker schakelen tussen casemanager en huisarts; ze 'hebben een gezicht bij elkaar'. De bijeenkomsten, de scholing en de focus op instrumenten hebben tot gevolg gehad dat er een gezamenlijkheid ontstaan is. De diverse disciplines hebben elkaar beter leren kennen. Dit proces is op gang gebracht met het organiseren van twee verkennende bijeenkomsten over de doelstelling van het project en het concretiseren van deze doelstelling in de drie programmalijnen. Het gezamenlijk bepalen van de doelen, instrumenten en afspraken over communicatie hebben voor een groot draagvlak gezorgd.

Grafiek 2: Professional: 'Ik werk nu beter samen met andere hulpverleners'



Naar aanleiding van de pilot geeft 60% van de professionals geeft aan beter samen te werken met andere hulpverleners.

Als doelstelling is ook genoemd dat de regie waar mogelijk bij ouderen blijft. Daar is op twee manieren resultaat in bereikt. De ouderenorganisaties geven aan dat ouderen aan het denken gezet zijn en dat ze geactiveerd zijn door de informatieve bijeenkomsten. Daarmee ligt het initiatief bij henzelf. Als sprake is van dementie lijkt het initiatief voor een het gesprek meer van de professionals te moeten komen. Daar waar voor de toekomst keuzes met patiënten besproken en vastgelegd zijn, is het effect dat familie en professionals daar in de toekomst van op de hoogte zijn en ernaar kunnen handelen. Daarmee wordt zoveel mogelijk recht gedaan aan de eigen regie en keuzes van de persoon met dementie.

Oudere: 'Dat jij beslist over jouw leven en het einde daarvan en niet iemand die er toevallig op dat moment bij is. Zodat ik zelf de regie in handen kan houden.'

Over de rol die het gebruik van de VIP app gespeeld heeft bij de toename van de samenwerking zijn de meningen verdeeld. Voor de één is het van belang voor de samenwerking, voor de ander is het gebruik van de app onprettig of niet van belang en de rest beweegt zich daar tussenin. Er is onderling contact met én zonder de VIPapp. Er is niet vaak sprake van een multidisciplinair overleg (MDO) meldt een casemanager, terwijl dat wel wenselijk is. De VIP app kan dat vereenvoudigen.

Casemanager: ‘Het is belangrijk om te weten wat anderen doen, wat ze hebben besproken. De afstemming daarover gaat vooral via de telefoon en de mail. De VIP-app gebruik ik zelf niet heel intensief. Het zou in theorie mooi kunnen zijn, maar in de praktijk wordt het heel wisselend gebruikt, vooral huisartsen zetten ‘m niet zo vaak in. Het succes van zo’n app staat of valt toch wel een beetje met het gebruik ervan. Je moet dat met z’n allen doen, anders werkt het niet. Ik vind dat op dit moment nog niet veel meerwaarde geven.’

Huisarts: ‘Als huisartsen zitten wij met name op het medische deel. Daarnaast zijn er veel belangrijke wensen wat betreft zaken die niet direct met behandelen te maken hebben. Natuurlijk praat ik ook met mensen over thuis blijven wonen of muziekkeuze, maar ik denk dat andere zorgverleners daar belangrijker bij zijn. Het is heel fijn dat met name wijkverpleegkundigen zich hierop richten, samen met patiënten en mantelzorgers. Die komen ook meer bij mensen thuis en zijn zo wat dichterbij hun directe leefomgeving. Het volledige plaatje is groot en huisartsen nemen daarin maar een bepaalde ruimte in.’

Huisarts: ‘Een communicatiemiddel als de VIP app werkt voor mij niet zo heel goed. Het voelt niet functioneel dat iedereen constant alles van elkaar weet. Doordat er zoveel zorgverleners betrokken zijn, ontstaat er ruis. Ik heb liever één-op-één gesprekken of als het nodig is een MDO. Voor mij is de casemanager dementie de spin in het web, die moet het overzicht hebben. Ik stem liever direct met af met hem of haar dan iets in een grotere groep te gooien. Goed afgestemd blijven op elkaar is belangrijk, maar volgens mij werkt het beter als iedereen aan de casemanager zou communiceren. Dan is er één persoon die de regie heeft.’

POH ouderen: ‘In de pilot keken we of we betere begeleiding konden bieden aan dementerenden, door middel van gesprekken en boekjes die we gebruiken en uitdelen. Het was voorheen meer ad hoc reageren en adviseren. Als praktijkondersteuner deed ik eigenlijk alle begeleiding van dementerenden. Er was vaak ook wel een casemanager, maar eigenlijk was het een beetje onduidelijk wie wat deed, wie welke rol en verantwoordelijkheid precies had. Nu is er veel meer lijn in gekomen.’

POH ouderen: ‘De VIP app is belangrijk, zo houden we contact. De samenwerking is veel beter. Voorheen wist je niet wie de ander was, hoe zijn of haar werkwijze was. Nu zijn de lijntjes korter, de casemanagers, de wijkteams, ik ken nu de gezichten. We vinden elkaar makkelijker, je hoeft niet te zoeken naar een telefoonnummer, maar kunt elkaar in de app op de hoogte

Wijkverpleegkundige: ‘Het afstemmen met de andere zorgverleners is heel belangrijk. Dat je weet: wie komen daar, wie doet wat, hoe gaan we het aanpakken? De samenwerking met de casemanagers is echt een enorm winstpunt, we kunnen elkaar makkelijk vinden. We zitten allemaal op dezelfde app, de VIPapp, dat gaat fantastisch. Het contact met huisartsen is wat lastiger. Sommige huisartsen zijn toegankelijker, met anderen krijg je moeilijk contact.’

Wijkverpleegkundige: ‘Het is fijn als de huisarts bijhoudt wat er in de app gebeurt, het opneemt in het dossier van een patiënt. Of mij even een bericht stuurt om te vragen of het zinvol is om het sociaal team te sturen. Er is een stukje onbekend zijn met elkaar, je vult dingen in voor de ander. Er kan nog enorm veel winst behaald worden met het afstemmen op elkaar. Mensen zitten toch wel erg op hun eigen eilandje en ze vinden allemaal dat dat eiland het belangrijkste is.’

3.4 Dappere patiënten en dappere dokters

Huisarts: rol en tijdsdruk

De motivatie en het enthousiasme van professionals en in het bijzonder huisartsen is een belangrijke succesfactor gebleken. Tegelijkertijd geven huisartsen aan dat ze er te weinig tijd voor hebben. Dat weerhoudt hen ervan om ouderen actief te benaderen, bijvoorbeeld door zelf voorlichting te organiseren. De huisarts is van groot belang bij het bespreken en vastleggen van behandelwensen. Tegelijkertijd gaat het ook om welzijnsaspecten en het doornemen van toekomstscenario's (proactieve zorgplanning of advance care planning). De ideale situatie is dat de huisarts/POH de regierol heeft of overdraagt naar de casemanager of wijkverpleegkundige en dat deze in goed overleg de gesprekken blijven voeren. Op het moment dat een huisartsenpraktijk deze rol niet neemt, kunnen de andere professionals toch het gesprek met de cliënt aangaan. Dan kan er sprake zijn van een tweedeling in onderwerpen; enerzijds medische aspecten (die ook bij de HAP vastgelegd moeten worden) en anderzijds het bespreken van het toekomstperspectief en zingevingsvraagstukken. Het mooiste is het als deze lijnen bij elkaar komen in de gesprekken, maar ze hoeven niet van elkaar afhankelijk gemaakt te worden.

Ouderen: zorgen en begrip

Vertegenwoordigers van ouderenorganisaties maken zich zorgen over de bereidheid en mogelijkheden van huisartsen om deze belangrijke gesprekken te voeren. Ook is de ervaring dat je 'er niet doorheen komt' bij de assistentes. Ouderen ervaren een grote drempel om het gesprek aan te gaan bij de huisarts, maar er is ook begrip voor de huiver bij huisartsen om mensen actief voor te lichten en te activeren om het gesprek aan te gaan vanwege de werkdruk en de tekorten in de huisartsenzorg.

'Je moet over een drempel heen voor je een afspraak maakt met de huisarts. Om die drempel te kunnen nemen moet je weten wat je wil vragen. Je voorbereiden op zo'n gesprek is niet eenvoudig.'

'Na zo'n bijeenkomst als deze zijn we geneigd om een afspraak te maken, maar hebben huisartsen het daar niet veel te druk voor?'

'Niet alle huisartsen willen of kunnen er de tijd voor nemen. Dus naast dappere patiënten moeten er ook dappere dokters zijn.'

'Lastig is dat er veel verschillende huisartsen in de huisartsenpraktijk zitten tegenwoordig. Het is moeilijk om een vertrouwensband op te bouwen, wat wel belangrijk is bij zo'n gesprek.'

'Misschien kan de praktijkondersteuner een groepje van tien mensen uitnodigen om vragen hierover te bespreken, voordat je een privéconsult met een huisarts aanvraagt.'

3.5 Tips en andere opmerkingen

- Lid sociaal team: 'Ik denk dat de aanwezige professionals allemaal het nut zien van een project als dit. Het ligt vaak aan te weinig tijd en financiële middelen om hiermee aan de slag te gaan.'
- Casemanager: 'Jammer vind ik dat een deel van de huisartsen het hebben laten afweten. Motivatie van professionals is een belangrijke randvoorwaarde voor het slagen van de pilot.'

- Wijkverpleegkundige: 'Met regelmaat overleg inplannen met de betrokkenen van de pilot om de inhoud en visie op ons netvlies te houden. Betrokkenen kunnen dan zorgverleners of andere collega's uit het netwerk uitnodigen om kennis te verspreiden: de zogenaamde olievlek.'
- 'Ik had als huisarts wel iets meer heldere doelstellingen willen zien. Ik ben bereid mee te doen, maar ik wil wel weten waar ik het precies voor doe. Het moet zinvol zijn. Dan vind ik 'tijdig bespreken van wensen rondom het levenseinde' eigenlijk te vaag.'

4. Conclusies

In het verzorgingsgebied van de drie huisartsenpraktijken aan het Laantje zonder Eind in Zeist is deze werkwijze ontwikkeld om ‘het goede gesprek’ met mensen met beginnende dementie op regelmatige basis aan te gaan en de uitkomsten te gebruiken als input voor proactieve zorgplanning. Maar de effecten hebben een groter bereik: de manier van denken en (samen)werken kan natuurlijk ook bij andere cliënten worden gebruikt en met de bijeenkomsten voor ouderen bereik je alle ouderen die geïnteresseerd zijn. Ook versterk je de banden van betrokken zorgverleners met elkaar, met het sociale domein en met de belangenbehartigers van ouderen en mensen met dementie.

‘Ik heb het gevoel dat ik door deze werkwijze beter mijn werk kan doen. Ik wil goede zorg bieden en het geeft mij voldoening als ik zie dat zo’n project iets oplevert voor cliënten. En het heeft mij meer collega’s gegeven, alleen dat al is echte winst.’

Ouderen denken meer na over het levenseinde

Ouderen vinden het belangrijk om vooruit te denken en het taboe op spreken over het levenseinde te verkleinen, ook al vindt men het niet altijd gemakkelijk. De ouderenorganisaties geven aan dat ouderen geactiveerd zijn door de informatieve bijeenkomsten en dat het belangrijk is om die regelmatig te herhalen.

‘Het is goed om elk jaar even met jezelf te zitten en je af te vragen: hoe staat het ervoor? Wat wil ik? Als je geheugen achteruit gaat of er zijn anderszins grote veranderingen, dan nog vaker.’

Mensen met dementie spreken meer over levensvragen

Voor de mensen met dementie die persoonlijk begeleid werden zat de meerwaarde in betere begeleiding, zich meer gehoord voelen en vooral in het gegeven dat er meer gesproken is over levensvragen: met de zorgverlener en in familieverband.

‘Ik ben wat terughoudender, maar ik probeer hier wel open voor te staan. Mijn nieuwe huisarts heeft meer aandacht dan de oude, dat is heel fijn. Het helpt heel erg als de arts doorvraagt.’

Daar waar voorkeuren van cliënten besproken en vastgelegd zijn, is het effect dat keuzes in de toekomst in lijn met hun wensen gemaakt kunnen worden: als ze thuis wonen, maar bijvoorbeeld ook bij een verhuizing naar een verpleeghuis.

‘Zodat je zelf de regie in handen kunt houden. Dat jij beslist over jouw leven en het einde daarvan en niet iemand die er toevallig op dat moment bij is.’

Professionals gaan vaker in gesprek en zijn zich bewust van hun rol

Professionals zijn zich bewust geworden dat vroegtijdig spreken over de laatste levensfase winst oplevert voor cliënt en familie en dat zij daar een rol in hebben door te informeren, stimuleren, documenteren en verwijzen. Dit geldt bij ‘medische zaken’ zoals reanimatie, euthanasie en het aanwijzen van een vertegenwoordiger om medische beslissingen te nemen bij wilsonbekwaamheid; maar ook bij bewustwording, psychosociale vragen, zingeving en levensvragen.

‘Ik denk sneller na over iemands toekomst, dat het leven er na een jaar echt anders uit kan zien door iemands dementie. Daardoor sta ik er meer bij stil wat het betekent, de diagnose en de

gevolgen ervan. En die bewustwording probeer ik over te brengen op de cliënt en naasten. Om ze een beetje voor te bereiden op wat er mogelijk komen gaat.'

De scholing sloot niet goed aan op de situatie in de pilot; de training had beter gegeven kunnen worden door lokale experts. De multidisciplinaire ontmoeting was positief, maar verschil in kennis- en vaardigheden is een punt van aandacht. Het gebruik van de gekozen instrumenten hangt ervan af of zorgverlener en cliënt zich er comfortabel bij voelen.

Professionals werken beter samen

Professionals weten elkaar beter te vinden. De onderlinge samenwerking is verbeterd: er wordt gemakkelijker geschakeld tussen casemanager dementie, wijkverpleegkundigen en huisarts, omdat ze 'een gezicht hebben bij elkaar'. Met een passende verantwoordelijkheid en taakverdeling tussen de disciplines -in het algemeen en per casus- zijn grote stappen gemaakt. Wel wordt soms een MDO gemist. Het digitale communicatiemiddel VIP app heeft meerwaarde in de samenwerking, maar past niet bij iedereen en is (nog) niet voldoende effectief toegepast. Het kan bijvoorbeeld ook worden gebruikt om een MDO te plannen.

Huisarts: 'Het is fijn als iemand het initiatief neemt om het actief samen te bespreken: huisarts, casemanager, wijkverpleegkundige. Dat je van elkaar weet wie je bent, waar je staat, wat je met de patiënt wilt en samen naar het dossier kijkt: waar liggen de knelpunten, wat kan er beter?'

Tijdsdruk huisarts vormt een extra drempel voor ouderen

De motivatie en het enthousiasme van professionals is een belangrijke succesfactor. Hierbij is de huisarts als spil cruciaal. Maar juist huisartsen geven aan dat de tijd die zij beschikbaar hebben beperkt is en dat dit hen ervan weerhoudt om actief in te zetten op voorlichting van ouderen, omdat dit kan leiden tot extra consulten. Ouderen weten dat hun huisarts het druk heeft en hebben daar begrip voor. Tegelijkertijd ervaren zij hierdoor een nóg grotere drempel om het gesprek aan te gaan door daar tijd voor 'op te eisen'. Meer aandacht voor voorbereiding van het gesprek kan een oplossing zijn, omdat het gesprek met de huisarts dan minder tijd kost. De voorbereiding kan samen met een naaste, een andere hulpverlener en/of een vrijwilliger worden gedaan m.b.v. één van de hulpmiddelen.

'Na zo'n bijeenkomst als deze zijn we geneigd om een afspraak te maken, maar hebben huisartsen het daar niet veel te druk voor?'

Aanknopingspunten voor de toekomst

De pilot heeft diverse aanknopingspunten gegeven voor de manier waarop de werkwijze in de toekomst uitgebreid kan worden: versterking/verbetering van de werkwijze, verbreding in Zeist naar andere wijken en aanbevelingen voor andere regio's die de kwaliteit van leven in de laatste fase bij dementie willen verbeteren.

Vroegtijdig spreken over het levenseinde actueel door corona

Ook de corona-uitbraak heeft laten zien hoe wenselijk proactieve zorgplanning op basis van de voorkeuren van patiënten is. Bij een plotselinge crisis is het gemakkelijker om op een eerder gevoerd gesprek terug te komen dan om het onderwerp voor het eerst aan te moeten snijden.

'Als je eerder gesprekken gevoerd hebt met ouderen over hun levens- en stervenswensen is al een vertrouwensband ontstaan. Dat geeft een goede basis om met mensen in gesprek te gaan over wat zij willen op het moment dat zij besmet raken.'

5. Aanbevelingen voor uitbreiding van het project in Zeist

Door de inzet van huisartsen en betrokken casemanagers dementie en wijkverpleegkundigen zal de pilot voorlopig haar impact houden op de begeleiding van mensen met dementie in Zeist (olievlekwerking). Tegelijkertijd komt het de doelstelling en samenwerking ten goede als nieuwe huisartsenpraktijken de resultaten naar hun eigen werkwijze vertalen. Onderstaande aanbevelingen zijn geformuleerd door de kerngroep van de pilot en worden aangeboden aan het Netwerk Dementie Zeist, het Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost-Utrecht en Unicum Huisartsenzorg.

- Bespreek de uitkomsten met Unicum en met de beide netwerken.
- Herformuleer de doelstelling samen met Unicum (mede omdat juist de huisartsen aangegeven hebben dat de doelstelling en reikwijdte niet geheel duidelijk is).
- Maak afspraken over eigenaarschap en verantwoordelijkheden.
- Realiseer verdere implementatie via het vinden en ondersteunen van geïnteresseerde huisartsenpraktijken.
- Roep een nieuwe vaste kerngroep in het leven, bestaande uit de coördinatoren van het netwerk dementie, het netwerk palliatieve zorg en vertegenwoordigers van de reeds betrokken en de nieuwe huisartsenpraktijk(en) in samenwerking met Unicum en Septet.
- Blijf in nauw contact met de ouderenorganisaties en de Alzheimerafdeling en werk samen in het structureel organiseren van voorlichting en informatiebijeenkomsten. Denk hierbij ook aan het belang van voorbereiding op gesprekken met de huisarts. Maak afspraken met de ouderenorganisaties en de Alzheimerafdeling over b.v. publiciteit.
- Overweeg om de geheugenpoli van het Diakonessenhuis structureel te betrekken.
- Overweeg om het Centrum voor levensvragen Zuidoost-Utrecht structureel te betrekken.
- Organiseer multidisciplinaire scholing:
 - » Start met een heldere uiteenzetting van de doelstelling
 - » Zet lokale kennis en ervaring in bij deze bijeenkomsten (met een lokale notaris)
 - » Benut de per beroepsgroep aanwezige kennis om werkwijzen, protocollen, deskundigheid en praktische tips te delen (wat heb je van de ander nodig, wat kan de ander aan jou hebben?)
 - » Ga na welk communicatiehulpmiddel vruchtbaar lijkt (apps zoals VIP, SILO e.d.)
 - » Bespreek gesprekshulpmiddelen zoals Spreken over Vergeten, Gesprekswijzer, Levenseindegesprekken, Spinnenweb Positieve Gezondheid, Behandelpaspoort, Handvat gespreksvoering met kwetsbare patiënten, Keuzehulp Verken uw wensen voor zorg en behandeling, e-book Praat op tijd over het levenseinde of één van de beschikbare wensenboekjes zodat deze bekend zijn en op maat ingezet kunnen worden, ook om de gesprekken met de huisarts voor te bereiden.
- Organiseer na drie maanden een intervisiebijeenkomst.
- Stuur regelmatig een digitaal nieuwsbericht aan alle betrokkenen om de huidige en toekomstige ervaringen met elkaar te verbinden en het onderwerp levend te houden.

6. Handvat voor implementatie van de werkwijze

De werkwijze om ‘het goede gesprek’ regelmatig aan te gaan en de uitkomsten te gebruiken als input voor proactieve zorgplanning bij mensen met beginnende dementie kan overal worden ingezet en aan de eigen lokale omstandigheden worden aangepast.

- Richt een kleine kerngroep in, bestaande uit vertegenwoordigers van de netwerken dementie en palliatieve zorg en één of meerdere geïnteresseerde huisartsenpraktijken.
- Zorg voor (bestuurlijk) draagvlak in het veld van dementiezorg, huisartsenzorg (huisartsencoöperatie o.i.d.), palliatieve zorg, wijkverpleging, ouderenorganisaties en de lokale afdeling van de Stichting Alzheimer. Sluit aan bij lopende initiatieven en interesses.
- Organiseer twee verkennende bijeenkomsten over het thema met een groep zorgverleners die in het geografische gebied van de betrokken huisartsenpraktijken werkt. Maak dit zo persoonlijk mogelijk via verhalen (persoonlijk of filmpjes) van betrokken ouderen. Uitnodigen: vertegenwoordigers van ouderenorganisaties en de lokale Alzheimerafdeling, gemeente (sociaal team), casemanagers dementie, huisartsen, wijkverpleegkundigen, ziekenhuis (geheugenpoli), geestelijke verzorging (centrum voor levensvragen), etc. Formuleer gezamenlijke uitgangspunten of idealen m.b.t. de aandacht voor levens- en stervensvragen bij beginnende dementie en stel uit de deelnemers een projectgroep samen.
- Maak de uitgangspunten in de kerngroep concreet aan de hand van de volgende programmalijnen en maak een plan van aanpak:
 - » Bewustwording
 - Voorlichting aan en in gesprek met ouderen
 - Voorlichting aan en in gesprek met mensen met dementie
 - » Deskundigheid
 - Bewustwording en scholing van zorgverleners
 - Instrumenten kiezen indien gewenst
 - » Samenwerking
 - Mogelijke communicatie-app: training indien nodig
 - Heldere samenwerkingsafspraken: wie heeft welke rol? Wie doet wat, wanneer, hoe?
- Bespreek het plan van aanpak in de projectgroep en informeer daarna de hele groep.
- Organiseer scholing multidisciplinair met de zorgverleners die meedoen.
 - » Start met een heldere uiteenzetting van de doelstelling
 - » Zet lokale kennis en ervaring in bij deze bijeenkomsten (met een lokale notaris)
 - » Benut de aanwezige kennis om onderling werkwijzen, protocollen, deskundigheid en praktische tips te delen (wat heb je van de ander nodig, wat kan de ander aan jou hebben?)
 - » Ga na welk communicatiehulpmiddel vruchtbaar lijkt (apps zoals VIP, SILO e.d.)
 - » Bespreek gesprekshulpmiddelen zoals Spreken over Vergeten, Gesprekswijzer, Levenseindegesprekken, Spinnenweb Positieve Gezondheid, Behandelpaspoort, Handvat gespreksvoering met kwetsbare patiënten, Keuzehulp Verken uw wensen voor zorg en behandeling, e-book Praat op tijd over het levenseinde of één van de beschikbare wensenboekjes zodat deze bekend zijn en op maat ingezet kunnen worden, ook om de gesprekken met de huisarts voor te bereiden.
- Organiseer enkele inspirerende bijeenkomsten voor ouderen en voor mensen met (beginnende) dementie. Denk aan aansluiting bij een Alzheimercafé, Café Doodgewoon en de film De Dappere Patiënt. Denk hierbij ook aan het belang van voorbereiding op gesprekken met de huisarts.
- Ga van start met het plan van aanpak en breng de afspraken in de praktijk.
- Houd elke twee à drie maanden een projectgroep/intervisie/evaluatiebijeenkomst.
- Publiceer regelmatig een digitaal nieuwsbericht om iedereen op de hoogte en alert te houden.
- Beëindig het project met heldere borgingsafspraken.