



## WEET U WAT U WILT?

'Dit soort bijeenkomsten geven is *community care*'

**Mensen bewust maken dat nadenken en praten over hun wensen rondom het levenseinde een goed idee is. Dat was het doel van de publieksbijeenkomsten 'In gesprek met de burger'. Landelijk onderzoek liet zien dat ruim tweederde van de bezoekers binnen een half jaar het gesprek erover aanging met naasten. Hoe ging het in het Utrechtse en hoe maken we het toekomstbestendig? "Het zou mooi zijn als het normaal is om het hierover te hebben."**

*'Ik ben hier omdat ik goed op de hoogte wil blijven. Wat zijn de mogelijkheden? Je hoeft niet alle punten en komma's vast te leggen, maar wel over de grote lijnen nadenken.'* – deelnemer Zeist

Veel mensen weten niet wat er allemaal mogelijk is aan palliatieve zorg. Met de publieksbijeenkomsten werden bezoekers geïnformeerd over de mogelijkheden van palliatieve zorg en aangemoedigd om hun wensen en zorgen te bespreken met hun naasten en de huisarts. Dierbaren zijn dan op de hoogte en zorgverleners kunnen op basis van de wensen en beslissingen samen proactieve zorg en ondersteuning vormgeven. Zo is iedereen voorbereid en houden mensen meer regie over hun leven.

### Het zaadje is geplant

Het Amsterdam UMC liet onderzoek meelopen met de publieksbijeenkomsten. De resultaten zijn veelbelovend. 90 procent van de landelijke deelnemers was positief over de bijeenkomsten. Een kwart is in het halfjaar daarna in gesprek gegaan met de huisarts, ruim twee derde heeft het met naasten gehad over wensen rondom het levenseinde.

#### *Meer over het project*

'In gesprek met de burger' was een project met subsidie van ZonMw uit het programma 'Palliatie. Meer dan zorg' van VWS'. Het project liep in 11 regio's in het land. Het doel was om de methodiek 'In gesprek met de burger' in praktijk te brengen en via onderzoek van Amsterdam UMC verder te ontwikkelen.

In Utrecht stad waren Anja Bekink en Lydia Ketting-Stroet de projectleiders. Huisartsen Utrecht Stad (HUS/Sterkzorg) was verantwoordelijk voor de bijeenkomsten die via de huisarts liepen. Stadshospice Utrecht en het Johannes Hospitium organiseerden de andere voorlichtingsbijeenkomsten. Zin in Utrecht ondersteunde bij organisatie en PR.

In Zuidoost-Utrecht deed Robin Zuidam zowel projectleiding als gespreksleiding bij de bijeenkomsten. De werving van deelnemers verliep half via huisartsen en half via andere kanalen. Hij heeft 'sleutelfiguren' uit de regio ingeschakeld om te helpen bij de werving en een praatje te houden tijdens de bijeenkomsten: huisartsen, mantelzorgconsulenten, vrijwilligers, hospicemedewerkers, mensen van de ouderenbond, het centrum voor levensvragen, Humanitas of uit de uitvaartwereld. De Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht waren als aanvragers eindverantwoordelijk. In Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht zijn in 2021 informatie- en PR-materialen ontwikkeld voor het project, die ook elders in het land werden gebruikt. Daarmee is de naam van de bijeenkomsten omgezet in 'Weet u wat u wilt?'



### Cijfers

In Utrecht zijn 13 bijeenkomsten georganiseerd tussen maart 2021 en november 2022, in Zuidoost-Utrecht ook. Ongeveer de helft van de bijeenkomsten werd georganiseerd door huisartsen, die via hun patiëntenbestand deelnemers werven. De andere helft werd door andere zorgprofessionals en vrijwilligers georganiseerd. Zij werven via kanalen zoals flyers, de pers, via via, etc.

Bij 4 van de 5 huisartsenbijeenkomsten in Utrecht stad waren er 30 of meer deelnemers. Bij de bijeenkomsten waar via andere kanalen werd geworven, kwamen er minder mensen: 3 keer waren het er niet meer dan 10, de overige 2 keer meer dan 20. In Zuidoost-Utrecht waren er (tijdens de coronapandemie) 2 online bijeenkomsten met 4 en 5 deelnemers, en 11 live bijeenkomsten met gemiddeld 25/30 deelnemers.

Landelijk zijn er in 11 regio's 124 bijeenkomsten georganiseerd door onder andere huisartsen, hospices en ouderenbonden. In totaal namen er 2230 ouderen deel aan een bijeenkomst. Van de deelnemers is 1 op de 4 gaan praten met hun huisarts over hun wensen. Besprak voorheen 59 procent dit met hun naasten, na de bijeenkomsten deed 83 procent dat. Ze waren tevreden over de bijeenkomsten: 95 procent vond de keuze van de besproken onderwerpen goed, 94 procent vond de informatie duidelijk.

*'Het leven is kwetsbaar. Wanneer ben ik aan de beurt? Ik wil er eigenlijk niet over nadenken, maar erover nadenken hoeft niet alleen verdrietig te zijn. Het gaat over wat je belangrijk vindt in het leven.'* – deelnemer Zeist

### Bijeenkomsten met oudere migranten

In Utrecht is er ook gezocht naar een manier om mensen met een migratieachtergrond voorlichting te kunnen geven. Voor veel van deze ouderen is de drempel om naar een publieksbijeenkomst te komen groot. Nazli Lale-Kahraman, werkzaam bij Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland en zorgconsulent bij het BovenIJ ziekenhuis, gaf voorlichting aan een aantal groepen Turkse ouderen, collega Samira Laaboudi deed dat voor Marokkaanse ouderen. "We sloten aan bij groepen die al samenkomen – een dagbesteding voor ouderen, een koffieochtend bij een vrouwencentrum. Er is nog veel onbekendheid met de palliatieve fase en palliatieve zorg." Ze deed de bijeenkomsten in haar eentje, alleen iemand van het onderzoeksteam was erbij. "Als je met een paar zorgverleners binnenstapt, dan schrikt dat af. Bij mij kunnen ze snel zien: Ah, die weet veel en is te vertrouwen."

### Community care

Marja de Jong, verpleegkundig specialist in huisartsenpraktijk Tuinwijk in Utrecht, vindt de publieksbijeenkomsten een hele mooie aanvulling op haar werk. "Ik heb het idee dat er sinds de bijeenkomsten meer mensen langs zijn geweest om het te hebben over hun wensen en grenzen rondom het levenseinde." Ze zou het mooi vinden als het normaal wordt in de wijk om hierover te praten. "Dat mensen nadenken over hoe ze hun laatste levensfase willen vormgeven en een beetje weten wat ze kunnen verwachten. Om samen met je collega-zorgverleners in de wijk zulk soort bijeenkomsten te doen, is echt de *community care* die we willen."

### De rol van de huisarts

In de twee netwerkregio's was het uitgangspunt hetzelfde: de helft van de deelnemers werd geworven via huisartsen en de helft via andere kanalen, zoals flyers, huis-aan-huis bladen en mond-tot-mond

reclame. Duidelijk was dat werven via een 'bekend gezicht' het makkelijkste was. Vooral het patiëntenbestand van de huisarts leent zich daar goed voor. Maar het kan ook een geestelijk verzorger zijn, iemand van de ouderenbond of de kerk die de achterban aanspreekt. In Zuidoost ging werven via andere kanalen voorspoediger dan in de stad, bijvoorbeeld omdat er meer goed gelezen huis-aan-huis-bladen zijn. Daarin werd bijvoorbeeld een interview met een deelnemende huisarts geplaatst.

De rol van de huisarts als spil voelde logisch voor veel betrokken zorgverleners. Voor Brenda Ott, waarnemend huisarts in Zeist, is de huisarts überhaupt belangrijk in dit verhaal. "Je wil immers dat mensen met hun huisarts in gesprek gaan over hun wensen en grenzen."

*'Ik wilde eerst niet naar de bijeenkomst gaan, hoor. Waarom moet je je daar nu al mee bezighouden? Net of je het over jezelf afroept. Maar ik heb er toch wat van opgestoken.'* – deelnemer Utrecht

### Leerpunten

Naast de inzichten over de verschillende vormen van werven, waren er meer leerpunten. Het viel Lydia Ketting-Stroet, die tot september 2023 werkte als huisarts in de Utrechtse wijk Hoograven, bij haar bijeenkomsten in Utrecht stad op hoeveel onwetendheid er nog is. "Het is echt opvallend hoe vaak mensen géén idee hebben: wat er mogelijk is of wat een hospice is, bijvoorbeeld." Voor Robin Zuidam was opvallend hoeveel mantelzorgers er in het publiek zaten. "Deelnemers waren ook bezig met het levenseinde van hun partner of ouder." Ook besteedde hij aandacht aan de vermeende maakbaarheid van de eigen situatie. "In de praktijk gaat het vaak niet helemaal zoals je wilt. Desondanks is het tóch belangrijk om van tevoren te bedenken wat je voorkeuren zijn, voor wat er wél mogelijk is" Bij de keuze voor de locatie is een huisartsenpraktijk in de avonduren of een bibliotheek een logische plek: het heeft een goede reputatie, is goed bereikbaar en er staan vaak al een beamer en een microfoon.



### Goed borgen

Tijdens het evalueren in de twee regio's waren de zorgverleners het erover eens: dit is waardevol en moeten we goed borgen als we willen dat dit een vaste plek krijgt in de zorg. Lydia Ketting vindt dat het een vaste plek moet krijgen in de huisartsenzorg. "We willen proactieve zorgplanning verbeteren en behandelwensen voor de toekomst structureel goed noteren in de dossiers."

Dan moet je er wel voor zorgen dat het past in de dagelijkse realiteit van zorgverleners, zegt Anja Bekink, projectleider in Utrecht. Zo was het niet altijd makkelijk om huisartsen warm te maken voor het initiatief, zag Lydia Ketting. "Het was niet zo dat ze niet wilden, maar vaak kwam het niet uit, doordat er



wisselingen waren in personeel, en door gebrek aan tijd en energie.” Anja Bekink ziet mogelijkheden: “Je zou via huisartsen kunnen werven, maar de organisatie samen doen met anderen: een collega binnen je praktijk, een geestelijk verzorger, een hospice. Zo kun je de krachten bundelen.”

*‘Door het erover te hebben voorkom je ruzie. Anders zegt de een: Moeder wilde begraven worden, en de ander: Nee, gecremeerd.’ – deelnemer Zeist*

Huisartsenpraktijk Tuinwijk en huisartsenpraktijk Vogelenbuurt zijn met het buurtteam gaan zitten om te kijken hoe ze dit kunnen voorzetten. “We willen een algemene ‘Weet u wat u wilt’-bijeenkomst doen met de middelen die er zijn,” vertelt Marja de Jong. “Daar willen we ophalen wat er leeft onder mensen. Dan organiseren we een vervolgbijeenkomst over een bepaald thema of voor een bepaalde doelgroep. Zo kun je verdiepen.”

Veel betrokken zorgverleners zouden graag een meer interactieve bijeenkomst willen houden, er werd tot nu toe vooral veel informatie gegeven. Brenda Ott: “Tijdens een van de bijeenkomsten hadden we een plenair gedeelte en gingen daarna in kleinere groepjes napraten in andere zaaltjes. Zo kun je het persoonlijker maken.”

Nazli Lale-Kahraman hoopt dat er binnen de borgingsplannen ook een vaste plek komt voor mensen met een migratieachtergrond. “In Amsterdam is het nu structureel ingebed bij de gemeente, we doen twintig voorlichtingen in 2024. Ik hoop dat er ook zo’n soort vorm wordt gevonden in Utrecht.”

## **Financiën**

### *Midden-Nederland*

In 2023 is een subsidieaanvraag bij NPPZ-II (Nationaal Programma Palliatieve Zorg) voor een vervolg toegekend. Robin Zuidam is aangenomen als ambassadeur en zal tot eind 2024 onder andere in kaart brengen welke initiatieven er al lopen rond ouder worden en wensen rondom het levenseinde. Hiernaast is vanuit NPPZ-II in september 2023 een aparte subsidieronde voor organisatoren van een bijeenkomst geweest. Daarvan is goed gebruik gemaakt.

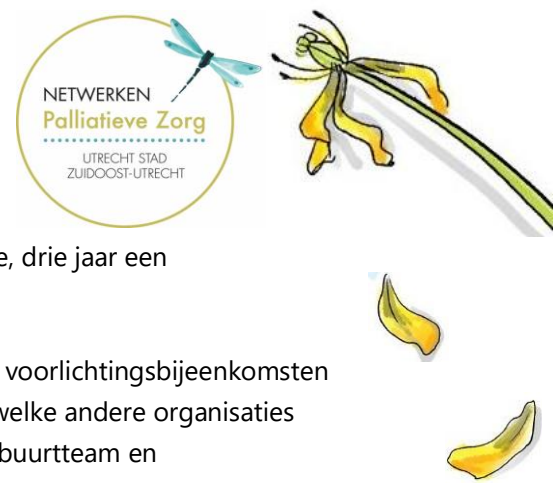
### *Zuidoost-Utrecht*

Het is prettig als er in Zuidoost vaste financiering komt om het wiel te laten draaien, geeft Robin Zuidam aan. “Het zou via de netwerken kunnen lopen, maar ook via welzijnsorganisaties: maatschappelijk werk, mantelzorgorganisaties.” Ook wil hij de organisatie uit handen gaan geven. “Ik wil het eigenaarschap graag beleggen bij een huisartsenorganisatie, daar lopen gesprekken voor.”

*‘Wat moet je als er nog niks met je aan de hand is? Waar moet je dan over nadenken? Waar moet je het dan over hebben?’ – deelnemer Wijk bij Duurstede*

### *Utrecht*

In Utrecht stad wordt door huisartsenorganisatie Sterkzorg gewerkt aan borging van het project. Yvonne Pijnacker, stadscoördinator ouderenzorg: “Het project is binnen Sterkzorg meegenomen in het meerjarenplan van de ouderenzorg. Proactieve zorg en ondersteuning vinden we belangrijk. We willen dat de huisartsendossiers volledig en up to date zijn, inclusief de wensen en grenzen van cliënten



rondom het levenseinde. Wat ons betreft zou er op wijkniveau elke twee, drie jaar een voorlichtingsbijeenkomst moeten zijn voor de ouderen.”

De komende jaren wil Sterkzorg het mogelijk maken dat in meer wijken voorlichtingsbijeenkomsten komen. “Hierin willen wij de huisartsen ondersteunen, maar ook kijken welke andere organisaties hierbij betrokken kunnen worden. Met *U op leeftijd* (voorheen COSBO), buurtteam en migrantenorganisaties zijn of gaan we in gesprek hierover.” Aan het organiseren van deze voorlichtingsbijeenkomsten zijn kosten verbonden: de inzet van de zorgverleners, de uitnodigingen, zaalhuur, koffie en thee. “Wat we nu zien is dat wijken waar huisartsen het zelf organiseren, de tijd van de zorgverleners vergoed kan worden uit de beschikbare O&I-gelden: een budget ten behoeve van eerstelijns samenwerking in de wijk. Voor andere kosten is geen structurele financiering beschikbaar.”

### **Toolkits**

Het Amsterdam UMC heeft een toolkit ontwikkeld en gaat instructievideo's maken, bijvoorbeeld hoe je een bijeenkomst kunt organiseren en waar je op moet letten als gespreksleider. In de regio Utrecht stad en Zuidoost Utrecht is een toolkit gemaakt in de stijl van 'Weet u wat u wilt', met een website, een flyer en een PowerPoint-presentatie. Voor andere doelgroepen zoals mensen met dementie of een andere culturele achtergrond kan de presentatie aangepast worden. In december 2023 is door Amsterdam UMC subsidie aangevraagd bij ZonMw voor het doorontwikkelen van de methodiek voor migrantenouderen. Het Netwerk Palliatieve Zorg Utrecht stad is mede-aanvrager.

*'Soms is er iets wat je nog wil doen voor je sterft: een postzegelverzameling verdelen, iemand nog een keer zien. Daarna kun je rustig gaan. Dat soort wensen moet je ook bespreken met je naasten.'* – deelnemer Wijk bij Duurstede

### **Goed geregeld**

Robin Zuidam blijft enthousiast over het project. “We gaan allemaal dood, hoe kan je de periode daarvoor zo prettig mogelijk maken? Dan is het belangrijk om vroegtijdig na te denken over wat belangrijk voor je is. Bij geboortezorg heb je een consultatiebureau, dat meekijkt met de opstart van je kindje. Waarom niet ook zoiets bij de afbouw van je leven?”

### **Meer weten?**

Mail voor meer informatie Margriet Wanders [m.wanders@careyn.nl](mailto:m.wanders@careyn.nl) of Mirjam Velting [m.velting@careyn.nl](mailto:m.velting@careyn.nl), coördinatoren Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht. U vindt ook meer informatie op [www.weetuwatuwilt.nl](http://www.weetuwatuwilt.nl).