

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 twee derde 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 in de wijk normaal is om het hierover te hebben."

'Ik ben hier omdat ik goed op de hoogte wil blijven. Wat zijn de mogelijkheden? Ik vind dat het taboe de wereld uit moet, zelf ben ik niet bang voor de dood. 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. Een vrijwilliger die patiënten en naasten ondersteunt en ontlast, de behandeling van pijn of andere klachten, een geestelijk verzorger die luistert en kan helpen om ruimte te vinden voor betekenis, rust, kracht of om los te laten in de laatste levensfase, een hospice waar je de allerlaatste periode in rust kan doorbrengen. Door mensen te informeren over deze en andere mogelijkheden, kunnen ze erover nadenken en weloverwogen beslissingen nemen.

Met de publieksbijeenkomsten werden bezoekers geïnformeerd over de mogelijkheden van palliatieve zorg, maar ook 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 goed voorbereid en houden mensen meer regie over hun eigen 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. "Dat vind ik een enorme winst," zegt Robin Zuidam, die de kar in Zuidoost-Utrecht trok. "Het zaadje is geplant, mensen zijn in beweging gebracht."

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. 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

Zowel in Utrecht stad als in Zuidoost-Utrecht zijn 13 bijeenkomsten georganiseerd tussen maart 2021 en november 2022. In beide regio's werd telkens ongeveer de helft van de bijeenkomsten georganiseerd door huisartsen, die via hun patiëntenbestand deelnemers wierven. De andere helft werd door andere zorgprofessionals en vrijwilligers georganiseerd. Zij wierven via kanalen zoals flyers, de pers en via via.

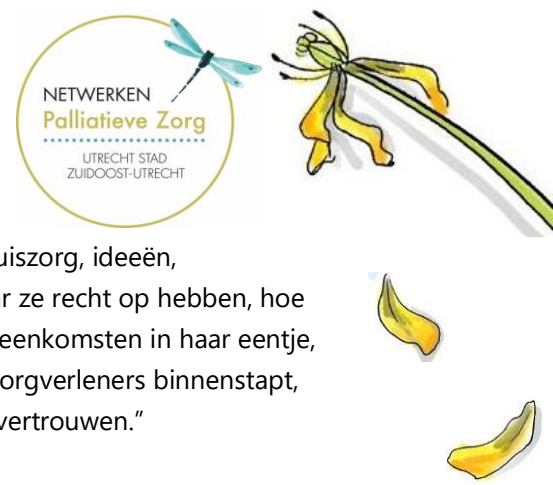
Bij 4 van de 5 huisartsenbijeenkomsten in Utrecht stad waren er 30 of meer deelnemers. Bij de bijeenkomsten waar via andere kanalen werd geworven, kwamen er minder mensen: 3 keer waren het er niet meer dan 10, de overige 2 keer meer dan 20. In Zuidoost-Utrecht waren er (tijdens de coronapandemie) 2 online 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-stad is er ook gezocht naar een manier om mensen met een migratieachtergrond voorlichting te kunnen geven. Voor veel ouderen met een migratieachtergrond is de drempel om naar een publieksbijeenkomst te komen groot. Ze spreken de taal niet, het is niet vertrouwd. Nazli Lale-Kahraman, werkzaam bij Stichting Gezondheid Alloctonen 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 vrouwen centrum. Ze waren geïnteresseerd en



niet bang om erover te praten. Er werd veel gedeeld: ervaringen met thuiszorg, ideeën, wensen. Ze weten weinig van de palliatieve fase of palliatieve zorg, waar ze recht op hebben, hoe het werkt met thuiszorg bijvoorbeeld." Nazli Lale-Kahraman 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. Ze houdt zich al langer bezig met het thema. "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 merkt dat mensen dan vaak eerst beginnen over een euthanasieverklaring. "Ze vergeten dat er voorafgaand aan het levenseinde ook nog van alles mogelijk is." 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-blaadjes en mond-op-mond-reclame. Duidelijk was dat deelnemers 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, zowel bij het werven als bij de organisatie. 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." Ze zou er een mindset van willen maken. "Dat je dit soort gesprekken als huisarts actief ondersteunt en erin wilt investeren."

'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, tot september 2023 huisarts in de Utrechtse wijk Hoograven, 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. "We waren in eerste instantie vooral gericht op het eigen levenseinde. Maar mensen zijn ook bezig met het levenseinde van hun partner of ouder. Daar hebben we gaandeweg meer tijd en aandacht voor ingeruimd." Ook besteedde hij meer aandacht aan de vermeende maakbaarheid van de eigen situatie. "In de praktijk kan 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." Wat betreft de locatie van de bijeenkomsten waren er volgens Anja Bekink, projectleider in Utrecht, een paar belangrijke punten: "Je wil je een plek die logisch voelt, een goede reputatie heeft, goed bereikbaar is, waar al een beamer en een microfoon staan. Bijvoorbeeld bij huisartsen in de praktijk in de avonduren of in de bibliotheek. Je moet zo'n project simpel en werkbaar maken."

Goed borgen

Tijdens het evalueren in de twee regio's waren de betrokken zorgverleners het erover eens: dit is waardevol en moeten we goed borgen. Lydia Ketting-Stroet vindt dat het een vaste plek moet krijgen in de huisartsenzorg. "Ik zou voorlichting en gesprekken hierover veel meer een structureel onderdeel willen maken van de ketenzorg voor ouderen. We willen proactieve zorgplanning verbeteren en behandelwensen voor de toekomst structureel goed noteren in de dossiers. De thuiszorg is daar in onze wijk de laatste twee jaar veel actiever in. Maar ook huisartsen moeten daar alert op zijn als het langskomt in een gesprek."

Dan moet je er wel voor zorgen dat het past in de dagelijkse realiteit van zorgverleners, zegt Anja Bekink. "Zonder de toeters en bellen van zo'n project – het onderzoek en de subsidie – gaat het anders een stille dood sterven." Zo was het niet altijd makkelijk om huisartsen warm te maken voor het initiatief, zag Lydia Ketting-Stroet. "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." Zo komt er in december 2023 een bijeenkomst over de mogelijkheden en onmogelijkheden binnen de zorg. "Tijdens die eerste bijeenkomst lijkt alsof alles maar mogelijk is, maar in de praktijk is dat niet zo. Mensen lezen over tekorten in de zorg en hun eigen situatie kan er ook voor zorgen dat ze bijvoorbeeld helemaal niet thuis kunnen sterven. Ze maken zich daar zorgen om. We vertellen wat de huisarts kan doen en het buurtteam, het sociaal



team. Dat er bij acute situaties zelden acuut zorg is. Wie van hun naasten kan dan inspringen om de dagen te overbruggen? Hoe snel zijn hulpmiddelen geregeld? Als mensen dat weten dan scheelt dat veel frustratie als het anders gaat dan ze verwachten of zouden willen. Met realistische verwachtingen kunnen ze zelf een soort veerkracht opbouwen voor die periode.”

Veel betrokken zorgverleners zouden graag een meer interactieve bijeenkomst willen houden, er werd tot nu toe voornamelijk veel informatie gegeven. Anja Bekink: “Je wilt graag mensen informeren over wat er allemaal mogelijk is in de palliatieve fase. Maar je wilt ook echt met ze in gesprek: wat leeft er bij hen? Ik denk dat het goed is om voor een vervolg te bedenken: hoe kunnen we het wat interactiever maken?” 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.”

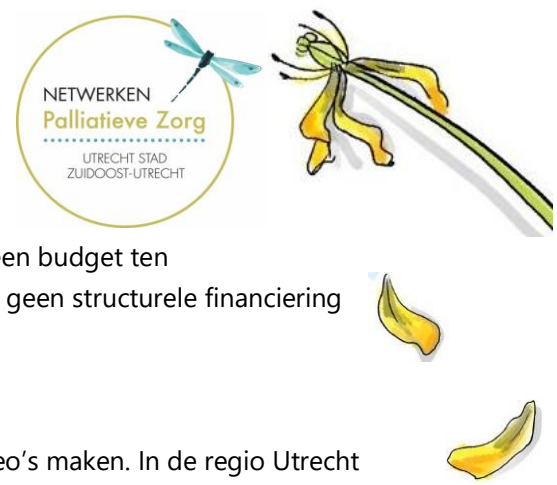
Financiën belangrijk bij borging

De netwerken palliatieve zorg in Midden-Nederland hebben voor het vervolg een subsidieaanvraag gedaan bij NPPZ-II (Nationaal Programma Palliatieve Zorg) en die is 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. Ook zullen er bijeenkomsten zijn in nieuwe regio’s en voor nieuwe doelgroepen, bijvoorbeeld voor mensen met beginnende dementie en hun naasten. Hiernaast is vanuit NPPZ-II in september 2023 een aparte subsidieronde voor organisatoren van een bijeenkomst geweest. Daarvan is goed gebruik gemaakt.

Het is prettig als er vaste financiering komt om het wiel te laten draaien, geeft Robin Zuidam aan. “Dat het voor mensen duidelijk is waar ze kunnen aankloppen voor een vergoeding. Je wilt het echt bestendigen met elkaar in de komende jaren. Het zou via de netwerken kunnen lopen, maar ook via welzijnsorganisaties: maatschappelijk werk, mantelzorgorganisaties. Ik wil het eigenaarschap graag beleggen bij een huisartsenorganisatie, er lopen gesprekken op dit moment.”

‘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

In Utrecht 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. 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 in Utrecht voorlichtingsbijeenkomsten komen. “Hierin willen wij de huisartsen ondersteunen, maar ook kijken welke andere organisaties hierbij betrokken kunnen worden.” 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. 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.

'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

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.

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?”

Ook geestelijk verzorger Godelieve van Liebergen, die meedeed aan bijeenkomsten in Utrecht, ziet de waarde ervan: “Ik kwam iemand tegen die naar een bijeenkomst was geweest een paar maanden geleden. Daar zit je dan nog vrijblijvend. En toen opeens was het zover: ze was in de palliatieve fase. Het is gek om te zeggen, maar ik zat te genieten tijdens het gesprek met haar. Ze had het allemaal zo goed geregeld.”

Meer weten?

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