

GESPREKSWIJZER PROACTIEVE ZORGPLANNING BIJ DEMENTIE EN VERGEETACHTIGHEID

Implementatietoolbox voor praktijkorganisaties



Colofon

De implementatietoolbox behorende bij de Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning bij dementie en vergeetachtigheid is ontwikkeld binnen het consortium Ligare m.m.v. de netwerken palliatieve zorg en dementie in regio Drenthe, IJssel-Vecht en noordoost Overijssel.

Contact:

Madeleen Uitdehaag/ Myrna Pelgrum-Keurhorst

(m.j.uitdehaag@saxion.nl / m.n.pelgrum@saxion.nl)

Carolien Smits / Leontine Groen- Van de Ven

(chm.smits@windesheim.nl / lm.groen-vande.ven@windesheim.nl)

© Saxion/ Windesheim. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeleelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoudsopgave

1. Waarom proactieve zorgplanning bij dementie?
2. Wat is de Gesprekswijzer en hoe kunt u er mee aan de slag?
3. Voorwaarden voor implementatie
4. Implementatiehandleiding deel I: Implementatie van de Gesprekswijzer – hoe pakt u dat aan?
5. Implementatiehandleiding deel II: Ondersteunende materialen voor de verschillende implementatiefasen
 - 5.1 Fase van oriëntatie:
 - Ervaringen van zorgverleners uit de pilot met gebruik van de Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning
 - 5.2 Fase van inzicht en acceptatie:
 - Instructiemateriaal voor gebruik van de Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning
 - 5.3 Fase van verandering en behoud:
 - Een train – de trainer module voor projectleiders binnen instellingen/afdelingen

Literatuurreferenties

Bijlage 1 Verantwoording van de Gesprekswijzer

1. Waarom proactieve zorgplanning bij dementie?

Jaarlijks overlijden er ongeveer 150.000 mensen in Nederland, waarvan de meerderheid ten gevolge van een ongeneeslijke ziekte (CBS, 2018). Dementie hoort met 5,6% van de sterfgevallen tot de top vier van meest voorkomende doodsoorzaken [www.nationaalkompas.nl]. Een aanzienlijk deel van deze mensen maakt nog niet optimaal gebruik van palliatieve zorgondersteuning (Sampson, 2010; Piers et al, 2018). Proactieve zorgplanning, oftewel het tijdig bespreekbaar maken van de palliatieve fase en het zorgbeleid vervolgens hierop aanpassen, kan ervoor zorgen dat mensen met dementie betere palliatieve ondersteuning ontvangen. Onderzoek laat zien dat proactieve zorgplanning kan leiden tot minder overbehandeling in de laatste fase en betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun mantelzorg (o.a. Alzheimer Nederland & Vilans, 2013; Piers et al, 2018; Van der Steen et al, 2014a; Van der Steen et al, 2014b; KNMG, 2015). Helaas blijkt ook dat deze proactieve zorgplanning niet gemakkelijk tot stand komt. Zowel zorgvragers met dementie en hun naasten, als hun professionals voelen zich hierin onvoldoende ondersteund (Dickinson et al, 2013; van der Steen et al. 2016).

De afgelopen jaren is in binnen- en buitenland veel onderzoek gedaan naar palliatieve zorg bij dementie, wat resulteerde in enkele handreikingen voor professionals aangaande markering en proactieve zorgplanning. Deze zijn vooral gericht op de intramuraal setting, op vergevorderde dementie en de (aller)laatste levensfase. Enkele voorbeelden:

- *Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. Een handreiking voor familie en naasten.* Samengesteld door VU medisch centrum – EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Amsterdam Universitair Instituut voor Geriatrie, Universiteit van Sherbrooke, Quebec Canada. ([link](#))
- *Verdiepingsmodule palliatieve zorg bij dementie.* Samengesteld door Netwerk Palliatieve Zorg regio Roosendaal, Bergen op Zoom, Tholen; Zeeland; Nieuwe Waterweg Noord; Waardenland; Zuid-Hollandse eilanden. ([link](#))
- *Palliatieve zorg bij dementie – een logische verbinding. Handreiking voor een goede samenwerking tussen palliatieve zorg en dementiezorg.* Samengesteld door Vilans ([link](#))
- *Spreken over Vergeten. Verkennen van wensen bij een begin van dementie.* Samengesteld vanuit het Netwerk Dementie Noord-Holland Noord ([link op te vragen](#))

Gezien het progressieve karakter van dementie, is het van belang om zo vroeg mogelijk te starten met proactieve zorgplanning zodat de persoon met dementie zelf nog kan meedenken over wat hij of zij van belang vindt voor latere fasen van de dementie. In de 1^e lijn setting richten wijkverpleegkundigen, casemanagers, huisartsen en praktijkondersteuners zich in een steeds vroeger stadium van dementie op mensen met dementie en hun naasten. Zij zouden proactieve gesprekken goed kunnen voeren, alleen is het onduidelijk in hoeverre de reeds ontwikkelde handreikingen toepasbaar zijn in de thuissituatie. Daarom is binnen het MAPRO dementie project (Markering en proactieve zorgplanning bij dementie) voor professionals in de eerste lijn de Gesprekswijzer Dementie opgesteld voor toepassing van proactieve zorgplanning bij mensen met dementie en hun naasten.

2. Wat is de Gesprekswijzer en hoe kunt u er mee aan de slag?

De Gesprekswijzer is een gesprekshulp voor zorgverleners in de 1^e lijn (denk aan huisartsen, casemanagers dementie, praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen) die helpt bij het voorbereiden en het voeren van gesprekken met mensen met dementie en hun naasten over toekomstige beslissingen. Het doel van de Gesprekswijzer is om relevante onderwerpen voor

palliatieve ondersteuning tijdig te bespreken zodat personen met dementie er zelf in kunnen meedenken en meebeslissen (proactieve zorgplanning). Op die manier beoogt de Gesprekswijzer bij te dragen aan de eigen regie van personen met dementie.

De Gesprekswijzer is opgebouwd in drie stappen: (1) het bepalen van het moment om proactieve zorgplanningsgesprekken aan te gaan, (2) het (verder) verkennen van het levensverhaal (3) zes belangrijke gesprekstema's om te kunnen bespreken:

- dagelijks plezier,
- dagelijkse zorg,
- medische behandeling & beleid
- omgaan met dementie & levenseinde,
- financiën & juridische aspecten, en
- wonen & sociaal netwerk

De gesprekstema's zijn overzichtelijk weergegeven in een cirkel. Deze worden vervolgens achter zes tabbladen verder uitgewerkt. Bij elk gesprekstema zijn voorbeeldvragen geformuleerd en voorbeeldthema's om op door te vragen of mee te geven aan de zorgvrager met dementie en zijn naaste om later te bespreken. De cirkel met gespreksonderwerpen kan uit de Gesprekswijzer worden genomen en bijvoorbeeld op tafel worden gelegd tijdens het gesprek met de persoon met dementie en mantelzorger.

Zie bijlage 1 voor een verantwoording van de ontwikkeling van de Gesprekswijzer Dementie.

3. Randvoorwaarden om te kunnen starten

Voordat u binnen uw organisatie aan de slag gaat met de Gesprekswijzer is het van belang om na te gaan in hoeverre uw organisatie klaar is voor een verandering ten aanzien van proactieve zorgplanning. Denkt u hierbij aan de volgende aspecten:

- Sluit de doelstelling van de Gesprekswijzer aan bij de doelstelling van uw thuiszorgorganisatie of huisartsenpraktijk?
- Is er sprake van een meerwaarde voor de zorgverleners en de thuiszorgorganisatie of huisartsenpraktijk?
- Past het gebruik van de Gesprekswijzer in de werkwijze van uw thuiszorgorganisatie of huisartsenpraktijk?
- Is de beoogde projectleider beschikbaar?
- Zijn de beoogde projectgroep leden beschikbaar?
- Is de betrokkenheid en steun van het management gegarandeerd?
- Zijn de bevorderende factoren voor de implementatie in uw thuiszorgorganisatie of huisartsenpraktijk aanwezig (zie verderop)?
- Bestaat er inzicht in de noodzakelijke investeringen en kunnen deze worden gegarandeerd?

4. Implementatieplan deel I: Implementatie van de Gesprekswijzer – hoe pakt u dat aan?

Een implementatieproces verloopt in fasen (Grol & Wensing, 2006). Iedere fase kent zijn eigen doelen en aandachtspunten. Ook kent iedere fase belemmerende en bevorderende factoren waar u rekening mee kunt houden. Hieronder wordt per fase beschreven waar u naartoe werkt en hoe u dit kunt bereiken, rekening houdend met de bevorderende en belemmerende factoren.

Fase 1: Oriëntatie op de Gesprekswijzer

Doel van deze fase:

Medewerkers zien het belang in van proactieve zorgplanning. Ze maken kennis met de Gesprekswijzer en zijn enthousiast om er mee te gaan werken.

Bevorderende factoren:

- De Gesprekswijzer ziet er aantrekkelijk uit
- Collega's enthousiasmeren elkaar
- Cultuur gericht op verbeteren van kwaliteit van zorg
- Medewerker gericht op verbeteren van eigen functioneren

Belemmerende factoren:

- Tegelijkertijd of kort daarvoor andere vernieuwingen in de organisatie
- Geen problemen ervaren op gebied van proactieve zorgplanning
- Idee dat de Gesprekswijzer vooral nuttig is voor onervaren professionals

Aanpak:

Bij de brede introductie van de Gesprekswijzer in het team of de organisatie is het van belang om te starten met de ervaren problemen op het gebied van de proactieve zorgplanning. Een vernieuwing wordt pas geaccepteerd, wanneer medewerkers hiermee zelf een probleem ervaren. Vervolgens wordt geadviseerd de Gesprekswijzer te laten zien en de doelstelling voor gebruik en de opgedane positieve ervaringen van anderen met elkaar te delen.

Ervaren problemen rond proactieve zorgplanning in de pilot:

- Cliënten en hun naasten denken niet graag vooruit
- Er gebeurt al zoveel in het nu, dat ik niet toekom aan het bespreken van toekomstige voorkeuren
- Sommige onderwerpen vergeet ik nog wel eens te bespreken
- Sommige onderwerpen zijn lastig bespreekbaar

Fase 2: Inzicht in de meerwaarde van de Gesprekswijzer

Doel van deze fase:

Medewerkers krijgen inzicht in de verbeterpunten in hun eigen werkwijze rond proactieve zorgplanning en hoe de Gesprekswijzer hieraan kan bijdragen.

Bevorderende factoren:

- Duidelijkheid over de doel en de toepassing van de Gesprekswijzer
- Gesprekswijzer is toegankelijk, direct toepasbaar
- Intervisie met aandacht voor reflectie en ervaringen delen (zie: Ondersteunende materialen)

Belemmerende factoren:

- Lijkt vanzelfsprekend: Dit doe ik toch al?
- Bestaande routines rond de gespreksvoering

Aanpak:

Om reflectie over de eigen werkwijze rond proactieve zorgplanning op gang te brengen is het als eerste van belang om de verwachtingen rond proactieve zorgplanning te verhelderen. Waar wil de organisatie of het team naartoe als het gaat om proactief werken? In een workshop over de Gesprekswijzer kan nader kennis gemaakt worden met de Gesprekswijzer en met de zittende collega's kan worden gereflecteerd op de eigen werkwijzen rond proactieve zorgplanning bij dementie. Ook kunnen mensen de [instructiefilm](#) bekijken over de Gesprekswijzer.

Uit het onderzoek: Waarvoor biedt de Gesprekswijzer een oplossing?

- Makkelijker het gesprek over de toekomst kunnen aangaan
- Biedt overzicht en structuur

Uit het onderzoek: Hoe kun je de gesprekswijzer toepassen?

- Met name in de beginfase van dementie
- Afgestemd op de behoeften van de cliënt, gefaseerd
- Naar eigen professioneel inzicht, flexibel
- Met interdisciplinaire afspraken over het gebruik

Fase 3: Acceptatie van de Gesprekswijzer als middel om proactieve zorgplanning te verbeteren

Doel van deze fase:

Er ontstaat commitment onder de medewerkers om proactieve zorgplanning te verbeteren door gebruik te maken van de Gesprekswijzer.

Bevorderende factoren:

- Medewerkers formuleren persoonlijke leerdoelen ten aanzien van proactieve zorgplanning en het gebruik van de Gesprekswijzer als ondersteuning hierbij
- Professionele ruimte bieden om de Gesprekswijzer flexibel in te kunnen zetten

Belemmerende factoren:

- Niet goed weten hoe de Gesprekswijzer toe te passen
- Medewerkers ervaren onvoldoende aansluiting op bestaande werkwijzen en manieren van rapporteren

Aanpak:

In teambesprekingen kunnen ervaren bevorderende en belemmerende factoren om met de Gesprekswijzer te gaan werken, worden besproken. Het kan faciliterend werken als de 'voorlopers' die de Gesprekswijzer al eens hebben uitgetest, deelnemen aan deze teamvergadering. Indien men wenst zich verder te verdiepen in het uitvoeren van proactieve zorgplanning met behulp van de Gesprekswijzer, dan helpt het om voorafgaand aan de te plannen bijscholing enkele leerwensen op te stellen.

Uit het onderzoek: Wat maakt de Gesprekswijzer acceptabel?

- De inhoud is passend
- De vorm is uitnodigend
- De gesprekswijzer:
 - biedt overzicht en structuur in gesprekken
 - helpt om onderwerpen te introduceren en prioriteren
 - is te gebruiken samen met cliënten

Fase 4: Verandering van werkwijzen rond proactieve zorgplanning

Doel van deze fase:

De medewerkers doen ervaring op met de nieuwe werkwijze rond proactieve zorgplanning met de Gesprekswijzer als hulpmiddel en ervaren wat de meerwaarde is van de nieuwe werkwijze. Ze ervaren welke vaardigheden ze al bezitten en welke vaardigheden ze nog moeten ontwikkelen.

Bevorderende factoren:

- Medewerkers hebben voldoende tijd om ervaring op te doen met de Gesprekswijzer
- Het uitwisselen van leermomenten en succeservaringen (intervisie)
- Zo nodig bijscholing om benodigde vaardigheden eigen te maken

Belemmerende factoren:

- Medewerkers bespreken vooral de makkelijker toegankelijke onderwerpen uit de Gesprekswijzer en schuiven de meer beladen onderwerpen voor zich uit
- Medewerkers bespreken vooral die onderwerpen die nu actueel zijn bij een cliënt, terwijl het gaat om het voorbereiden op onderwerpen die in de toekomst aan de orde

Aanpak:

Gezien de bevorderende en belemmerende factoren is het van belang om het uitwisselen van ervaringen en leermomenten tussen medewerkers te faciliteren. Dit kan door het organiseren van een bijscholing in de vorm van intervisie-bijeenkomsten. Hierin kan dan een bijscholing plaats vinden van vaardigheden waarvan medewerkers merken dat ze hierin tekortschieten. Dit kan resulteren in concrete afspraken over het (samen)werken met de Gesprekswijzer en individuele ontwikkelpunten waarop wordt teruggekeken in een tweede intervisiebijeenkomst. Een andere mogelijkheid om het uitwisselen van ervaringen te stimuleren is om dit binnen reguliere overleggen op de agenda te zetten. In de intervisie kan aandacht worden gegeven aan de valkuil om de Gesprekswijzer alleen toe te passen voor de makkelijkere en meer actuele vraagstukken, in plaats van het voorbereiden op lastige kwesties in de toekomst. Om bijscholing binnen een grote organisatie op te zetten, kan men gebruik maken van een train-de-trainer principe zoals gepresenteerd in hoofdstuk 5.3. De 'voorlopers' zouden hierbij kunnen worden bijgeschoold tot trainer. Deze kunnen vervolgens hun collega's bijscholen.

Uit het onderzoek:

De ervaren meerwaarde van het werken met de Gesprekswijzer:

- Bewuster van het belang van de onderwerpen uit de Gesprekswijzer
- Andere vragen stellen en daardoor een diepgaander gesprek voeren
- Het beter kunnen plannen en sturen van gesprekken over lastige onderwerpen

Uit het onderzoek-

De benodigde vaardigheden:

- Luisteren en open staan voor de ander
- Vooruit denken over wat nodig is in de toekomst
- Durven om lastige onderwerpen aan te kaarten
- Peilen of de cliënt open staat voor proactieve zorgplanning
- Afstemmen met collega's

Fase 5: Behoud van de veranderde werkwijzen rond proactieve zorgplanning

Doel van deze fase:

De medewerkers hebben de veranderde werkwijze rond proactieve zorgplanning opgenomen in hun dagelijks werkproces. De nieuwe werkwijze is een gewoonte geworden.

Bevorderende factoren:

- Medewerkers ervaren een goede aansluiting van de nieuwe werkwijze op hun dagelijkse praktijk – Gesprekswijzer is altijd toegankelijk, eventueel ook digitaal
- Cliënten en hun naasten ervaren betere proactieve zorgplanning
- Proactieve zorgplanning is een vast onderwerp op de agenda van teamoverleggen

Belemmerende factoren:

- Het kost tijd om de nieuwe werkwijze en vaardigheden eigen te maken
- De verbeteringen in proactieve zorg zijn niet direct zichtbaar
- De waan van alledag, verslapt de aandacht voor het werken met de Gesprekswijzer
- Nieuwe medewerkers zijn niet bekend met de werkwijze rond proactieve zorgplanning

Uit het onderzoek:

Wat is nodig om de Gesprekswijzer te behouden?

- Goede toegang tot de Gesprekswijzer en bekendheid binnen de organisatie
- Enthousiaste collega's, de nieuwe werkwijze als teamactiviteit
- Regelmatig aandacht voor proactieve zorgplanning

Aanpak:

Voor het behoud van de veranderde werkwijze rond proactieve zorgplanning is het van belang om het onderwerp proactieve zorgplanning regelmatig aandacht te geven. Dit kan bijvoorbeeld binnen de periodieke bijscholing met een zogenaamde boostersessie na langere tijd, als onderdeel van de personeelsevaluatie of binnen bestaande overleggen. Ook is het van belang dat medewerkers op gezette tijden feedback krijgen van cliënten over hun functioneren op het gebied van proactieve zorgplanning. Ten slotte is het nodig om nieuwe medewerkers bij te scholen in de afgesproken werkwijze rond proactieve zorgplanning, door proactieve zorgplanning een plaats te geven in het inwerkprogramma voor nieuwe medewerkers.

Implementatieplan deel II: Ondersteunende materialen en bijscholingsmogelijkheden

In dit hoofdstuk reiken we u extra, ondersteunende materialen aan die u kunnen helpen bij het optimaliseren van proactieve zorgplanning met behulp van de Gesprekswijzer in uw organisatie, afgestemd op de fasen van verandering van Grol & Wensing. Deze materialen betreffen:

Voor de fase van Oriëntatie (beschreven in paragraaf 5.1):

- Ervaringen van zorgverleners uit de pilot met gebruik van de Gesprekswijzer

Voor de fase van inzicht en acceptatie (beschreven in paragraaf 5.2):

- Instructiemateriaal voor gebruik van de Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning

Voor de fasen van verandering en behoud (beschreven in paragraaf 5.3):

- Een train - de trainer module voor projectleiders binnen instellingen/afdelingen

Deze materialen zijn ontwikkeld en toegepast gedurende het onderzoeksproject. Aan de hand van ervaringen tijdens uitvoering gedurende het project, zijn de materialen in 5.2 en 5.3 geoptimaliseerd.

5.1 Fase van oriëntatie: Ervaringen van zorgverleners uit de pilot met gebruik van de Gesprekswijzer

Op basis van de ervaringen uit de pilot is de definitieve versie van de Gesprekswijzer vastgesteld. Enkele voorbeelden van wat andere zorgverleners zeggen over de Gesprekswijzer tijdens de pilot:

“Dit maakt het voor [cliënt en naasten] inzichtelijker. En dat je dan desnoods ook voor hen iets achter laat, bijvoorbeeld we hebben het over de dagelijkse zorg gehad en we zetten iets op papier en daar komen we op terug.” [casemanager]

“Ik zei: ‘Nou, hoe vond u dat om te kunnen rijden. En hoe vindt u het dat u dat nu moet loslaten?’ Weet je, het mooie is dat die man normaal haast niet praat en nu praat ie wel. Zijn vrouw zegt: ‘Hij is de hele dag stil, krijg er haast geen woord uit’ [casemanager]

“Maar als het onderzoek er niet is dan denk ik van die gesprekswijzer, ik weet wel wat ik moet, moet doen, maar als er geen hulpvraag naar mij komt en ik heb het gewoon hartstikke druk dan verdwijnt dat ergens.” [huisarts]

“Op het moment dat iemand dementie heeft, gaat het eigenlijk alleen maar over de dingen die niet meer goed gaan. Dus, het is ook zo heel belangrijk van om te kijken naar waar iemand nog wel lol aan beleefd en wat die nog wel goed kan. Het moet niet iets negatiefs alleen maar worden. [casemanager]

5.2 Fase van inzicht en acceptatie: Instructiemateriaal voor het gebruik van de Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning

Instructie voor het gebruik van de Gesprekswijzer

De instructie heeft drie doelstellingen:

1. inzicht in de ontwikkeling van de gesprekswijzer
2. kennis over de inhoud van de gesprekswijzer
3. intentie om vaardigheden rondom proactieve zorgplanning bij dementie te vergroten

EERST EEN SITUATIESCHETS

Karin ter Wolde is als casemanager dementie door huisarts Job Vermeer ingeschakeld om regelmatig een huisbezoek te brengen aan meneer en mevrouw Huizinga. Meneer heeft gisteren van de huisarts te horen gekregen dat hij hoogstwaarschijnlijk de ziekte van Alzheimer heeft. Meneer Huizinga is 75 jaar en woont samen met zijn vrouw in Hoogeveen. Ze wonen aan de rand van het centrum in een tussenwoning met drie verdiepingen. Ze hebben samen drie kinderen, waarvan er één in Zeeland woont en twee vlakbij Hoogeveen.

Zelf vindt meneer Huizinga dat alles nog best goed gaat. Al merkt hij wel dat hij af en toe zaken vergeet, zoals namen van zijn kleinkinderen. Dat beangstigt hem, hij krijgt het gevoel dat hij de controle steeds meer kwijtraakt, zal zijn hoofd hem steeds meer in de steek laten? Mevrouw Huizinga vraagt zich af wat er nu allemaal op hen af gaat komen nu ze de diagnose Alzheimer gehoord hebben. Waar te beginnen met het regelen van zaken? Wat zijn de mogelijkheden? Ze vindt het moeilijk om hierover concreet vragen te stellen. Ze wil voor haar man geen onrust veroorzaken met haar vragen zoals: Kan mijn man wel thuis blijven wonen?

Huisarts Vermeer en Karin de casemanager hebben afgesproken om zaken op tijd te bespreken met meneer en mevrouw Huizinga. Maar wanneer begin je hierover en met welk thema begin je? En hoe maak je afspraken over thema's die voor het echtpaar pas later echt gaan spelen, maar waar mijnheer Huizinga nu nog zelf over mee kan beslissen? Thema's zoals het inzetten van zorg en ondersteuning, de woonsituatie, juridische aspecten, medische behandelingen en het levenseinde. Hoe ga je dit gesprek aan? En wie bespreekt wat met meneer en mevrouw Huizinga?

ONTWIKKELING VAN DE GESPREKSWIJZER

Om zorgverleners in de eerste lijn te ondersteunen bij deze vragen is de Gesprekswijzer ontwikkeld. Het doel van deze gesprekswijzer is om wensen en behoeften van zorgvragers met dementie en hun naasten over diverse thema's tijdig te bespreken, om zo passende zorg te kunnen bieden, zowel voor nu als in de toekomst. De Gesprekswijzer is tot stand gekomen op basis van een literatuurstudie en interviews met casemanagers, huisartsen, zorgvragers met dementie en hun naasten. Vervolgens is de conceptversie becommentarieerd door huisartsen, casemanagers en een notaris. Aan de hand van een uitgeteste pilotversie is uiteindelijk de definitieve Gesprekswijzer vastgesteld.

INHOUD VAN DE GESPREKSWIJZER

De gesprekswijzer bestaat uit een openingspagina van waaruit er achter verschillende tabbladen de thema's verder uitgewerkt worden:

- dagelijks plezier,
- dagelijkse zorg,
- medische behandeling & beleid
- omgaan met dementie & levenseinde,
- financiën & juridische aspecten, en
- wonen & sociaal netwerk

Bij elk gespreksthema zijn voorbeeldvragen geformuleerd en voorbeeldthema's om op door te vragen of mee te geven aan de zorgvrager met dementie en zijn naaste om later te bespreken.

HET GEBRUIK VAN DE GESPREKSWIJZER

De gesprekswijzer is flexibel in gebruik. U begint bij stap 1 door het kiezen van *gespreksmomenten*. Hier vindt u voorbeelden van momenten waarop een gesprek over passende zorg nodig is. Stap 2: Klap vervolgens de flap *levensverhaal* open om levensverhaal van de zorgvrager met dementie te verkennen. Hierbij kunt u samen het belangrijkste thema bepalen om op dit moment te bespreken. Op de basisflap zijn enkele voorbeeldvragen geformuleerd waarmee u huidige wensen, doelen en behoeften, maar ook de mate van eigen regie en eigen mogelijkheden kunt inventariseren. Stap 3: bespreek vervolgens *de thema's* in volgorde van prioriteit en relevantie. Elk thema heeft een eigen kleur. Bij elk thema houdt u de basisflap (pagina 5) 'levensverhaal' ernaast. Overigens is het niet de bedoeling om alle thema's in zo kort mogelijke tijd te bespreken. Bepaal welke thema's er op de verschillende tijdstippen dat u met zorgvragers in gesprek bent, relevant zijn.

Proactieve zorgplanning kan veel winst opleveren voor de persoon met dementie en zijn naaste, bijvoorbeeld geruststelling en zekerheid om van elkaar te weten welke wensen er zijn. Zoals u als geen ander weet is elke zorgvrager met dementie uniek. Bij ieder systeem kan de gesprekswijzer weer op een andere wijze ingezet worden. Wij vragen u om hierbij vooral af te gaan op uw eigen professionele ervaring en de gesprekswijzer naar eigen inzicht in te zetten. Mocht u naar aanleiding van dit filmpje nog vragen hebben dan kunt u contact opnemen met: *[formuleer contactpersonen hiervoor binnen uw eigen organisatie]*.

5.3 Fase van verandering en behoud: Een train – de trainer module voor projectleiders binnen organisaties

In deze train-de-trainer module vindt u zowel een intervisieopzet voor deskundigheidsbevordering t.b.v. proactieve zorgplanning met de Gesprekswijzer, als een didactisch element.

Doel: training van teamlid in het trainen van hun team om de Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning bij mensen met dementie te implementeren.

Aanpak: train-de-trainer opzet waarbij (een deel van de) teamleden worden getraind op zodanige wijze, dat zij zelf hun collega's kunnen trainen ten behoeve van een brede implementatie van de Gesprekswijzer. Het is raadzaam om meerdere intervisiebijeenkomsten met uw collega's te organiseren. Tijdens intervisie staat deskundigheidsbevordering centraal, waarbij het vergroten van uw kennis maar vooral het uitwisselen van ervaringen en het maken van samenwerkingsafspraken belangrijk zijn. Idealiter worden de bijeenkomsten begeleid door deskundigen uit de palliatieve zorg, bij voorkeur door een gelijkwaardige discipline als ook de deelnemersachtergronden. Een van de succesfactoren uit het onderzoeksproject was bijvoorbeeld dat er 2 intervisiebegeleiders waren, waarvan een specialist ouderengeneeskunde en een verpleegkundige. Dit kunnen ook getrainde collega's zijn, die het train-de-trainer principe binnen de regio of binnen de organisatie hanteren. Hanteer een maximale groepsgrootte van 10-12 personen. Bijeenkomst 3, waarin aankomend trainers worden voorbereid, wordt begeleid vanuit de twee hogescholen die de Gesprekswijzer hebben ontwikkeld.

Materiaal: 1 of 2 Gesprekswijzers per teamlid; Ansichtkaarten; laptop; flapovers; stiften; beamer

Week 0 voorbereiding: Start met uitdelen Gesprekswijzer + instructiefilm/folder, met daarbij opdracht Gesprekswijzer uit te proberen in eigen praktijk. Op deze manier komen zorgverleners reeds met ervaringen naar de bijeenkomsten.

Week 3: Bijeenkomst 1 - intervisie

Duur: 2,5-3 uur

Doelen: begrip en mogelijke toepassingen van de Gesprekswijzer

Vorbereiding voor deelnemers:

- instructie Gesprekswijzer lezen
- persoonlijke leerdoelen noteren

Huiswerkopdracht na de bijeenkomst: noteer (bijvoorbeeld op een Ansichtkaart) een actiepoint om tijdens uw contacten met zorgvragers mee aan de slag te gaan. Voorbeelden kunnen zijn "ik wil aan mijn cliënt vragen "vindt u het fijn om samen te slapen?" of "Hoe kijkt u aan tegen de komende fase en het sterven?" is een vraag die ik vaker wil stellen, om het beter bespreekbaar te maken bij de persoon met dementie en zijn naaste".

| Tijd | Onderdeel |
|-------------|---|
| 18:00 | Inloop, broodjes staan klaar |
| 18:30 | Welkom, kort voorstel rondje |
| 18.40 | <ul style="list-style-type: none"> - Plenair: Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase: belang en mogelijke meerwaarde. - Bespreken/benoemen opgestelde leerdoelen |
| 18.50 | <p>In groepjes van drie personen een aantal vragen uitwerken</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat zijn de ervaringen tot nu toe met de Gesprekswijzer (zowel positief als negatief) - Wat is de aanleiding om de Gesprekswijzer te gebruiken - Is er al afstemming geweest met andere hulpverleners over de Gesprekswijzer, zoals casemanager, huisarts en POH |
| 19.15 | Terugkoppeling naar de grote groep |
| 19.30 | Pauze |
| 19.45 | Plenair: Bespreken van het implementatietraject waarbij de samenwerking met andere disciplines ook besproken wordt |
| 19.55 | In groepjes van drie personen: Hoe kan ik het voor mij werkbaar maken en integreren in mijn werk. Wat ga ik nu in gang zetten, anders doen. Deze punten op landkaart zetten en mee aan de slag gaan (landkaart is vervanging voor geeltje). |
| 20.20 | Plenair bespreken wat iedereen heeft voorgenomen. De volgende keer kaartje mee terugnemen voor de terugkoppeling. Evaluatie van de bijeenkomst en benoemen wat we de volgende keer gaan doen (=opnieuw bespreken wat de ervaringen zijn en of ze het in de praktijk denken te blijven gebruiken). |
| 20.30 | Toelichten punten voor accreditatie na 2 bijeenkomsten |

Week 9: Bijeenkomst 2- intervisie

Duur: 2,5-3 uur

Doelen: Verdieping van proactieve zorgplanning aan de hand van elkaars ervaringen

Vorbereiding voor deelnemers: neem de ansichtkaart met persoonlijke actiepunten mee naar de bijeenkomst

| Tijd | Onderdeel |
|-------------|---|
| 18.00 | Inloop, broodjes staan klaar |
| 18.30 | Welkom |
| 18.40 | Plenair: kort samenvatten gesprekswijzer / de landkaartjes |
| 18.45 | In groepen van drie personen uiteen en de volgende vragen uitwerken: <ul style="list-style-type: none">- Hoe heb je de gesprekswijzer onder de aandacht gebracht van de cliënt, naasten, huisarts, SO?- Hoe heb je daadwerkelijk diepgang in het gesprek gekregen? Wat is voor jouw cliënt diepgang?- Heb je een proactief zorgplan kunnen maken? Zo nee, wat hield je tegen? |
| 19.00 | Individuele terugkoppeling naar de groep door middel van 3 grote flaps: <ol style="list-style-type: none">1. positieve ervaringen,2. negatieve ervaringen,3. adviseren t.a.v. de gesprekswijzer proactief zorgplan |
| 19.30 | pauze |
| 19.45 | Plenair: Wat is je opgevallen bij de ervaringen van de 3 flappen? Algemeen samenvatten: Ervaringen bij het bespreken van en het invullen van het proactief zorgplan Discussie: Hoe kan ik het voor mij werkbaar maken en integreren in mijn werk? |
| 20.20 | Plenair: hoe nu verder? Welke afspraken maken we met elkaar (afstemming interdisciplinair)? |
| 20.30 | Afsluiting |

Week 12: Bijeenkomst 3 - trainingsinstructie (duur 3 uur). Nu aankomende trainers zelf bekwaam zijn geworden in gebruik van de Gesprekswijzer, kunt u een bijeenkomst organiseren waarin zij zich van 'gebruiker Gesprekswijzer' richting 'trainer Gesprekswijzer' kunnen bekwamen. In deze sessie ontvangen zij van de makers van de Gesprekswijzer een trainersbijeenkomst. In deze sessie

- Presenteren de makers de opzet van de trainingssessies
- De leerdoelen die door gebruikers van de Gesprekswijzer behaald dienen te worden
- Didactische principes die trainers kunnen toepassen bij het organiseren van intervisiebijeenkomsten

Week 22: Bijeenkomst 4 - boostersessie. Omdat uit eerder onderzoek is gebleken dat geleerde lessen rondom proactieve zorgplanning met de Gesprekswijzer mogelijk weer vervagen na verloop van tijd, is het verstandig om een oprissessie te organiseren. In deze sessie herhaalt u grotendeels sessie 2 met een focus op ervaringen en lessen na een half jaar werken met de Gesprekswijzer. Daarnaast evalueert u met elkaar wat de Gesprekswijzer u heeft opgeleverd rondom proactieve zorgplanning en welke uitdagingen er eventueel nog zijn.

Literatuurreferenties

Alzheimer Nederland & Vilans. (2013) Zorgstandaard Dementie. Steun en Zorg. Afkomstig van: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/zorgstandaard-dementie.pdf>

Datum: 19-07-2018

CBS. (2018) Hoeveel sterfgevallen zijn er per jaar? Afkomstig van: <https://www.cbs.nl/nl-nl/faq/specifiek/hoeveel-sterfgevallen-zijn-er-per-jaar->. Datum: 13-05-2018

Dickinson C, Bamford C, Exley C, Emmett C, Hughes J, & Robinson L. (2013) Planning for tomorrow whilst living for today: the views of people with dementia and their families on advance care planning. *International Psychogeriatrics*, 25(12):2011-21.

Grol R & Wensing M. Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg. *Bohn Stafleu van Loghum*; 2015

Koninklijke Maatschappij ter Bevordering van de geneeskunde. Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht: *KNMG*; 2015

Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, Dillen L, Vanden Berghe P & Van den Block L. (2018) Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 17:88

Sampson EL. (2010) Palliative care for people with dementia. *British Medical Bulletin*, 96:1;159–174.

van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, de Boer ME, Van den Block L, van Uden N, Hertogh CM & de Vet HC. (2014a) Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *Journal of Alzheimers Disease*, 40(3):743-57. 2

van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. (2014b) White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*;28:197–209

van der Steen, JT, Galway, K., Carter, G., & Brazil, K. (2016) Initiating advance care planning on end-of-life issues in dementia: Ambiguity among UK and Dutch physicians. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 65: 225-230.

Bijlage 1 Verantwoording van de ontwikkeling van de Gesprekswijzer Dementie

De Gesprekswijzer Dementie is in een aantal stappen tot stand gekomen*. In de eerste projectfase stond de ontwikkeling van een leidraad centraal, waarbij de volgende onderzoeksvraag leidend was: *Op welke wijze verloopt idealiter het eerstelijnsproces van markering van de PF en pro-actieve zorgplanning bij mensen met dementie?* Hiertoe heeft een literatuuronderzoek plaatsgevonden naar proactieve zorgplanning in binnen- en buitenlandse wetenschappelijke en grijze literatuur. Ook bestaande handreikingen werden in dit literatuuronderzoek meegenomen. Daarnaast zijn aan de hand van bovengenoemde onderzoeksvraag interviews gehouden met 9 mensen met dementie, 9 naasten en 4 huisartsen. Tot slot hebben in totaal 12 casemanagers dementie deelgenomen aan twee focusgroepen om hun perspectief op het vraagstuk te delen. Op basis van inzichten uit de literatuurstudie, interviews en focusgroepen bleek dat de professionals ambivalent waren in het al of niet willen/kunnen markeren van de palliatieve fase, maar bovenal behoefte hadden aan ondersteuning bij het vroegtijdig voeren van het gesprek over passende palliatieve zorg, zodat proactieve zorgplanning plaats kan vinden. Hiertoe is in de tweede projectfase een conceptversie van de Gesprekswijzer ontwikkeld. Twee huisartsen, twee casemanagers dementie en een notaris hebben deze becommentarieerd op bruikbaarheid in hun eigen praktijk. Deze feedback is vervolgens meegenomen in de tweede conceptversie van de Gesprekswijzer, die ook hard copy beschikbaar is gemaakt. In de derde projectfase gebruikten 24 professionals (18 casemanagers, 3 specialisten ouderengeneeskunde en 3 huisartsen) de Gesprekswijzer in de dagelijkse praktijk, binnen een pilotstudie. Zij ontvingen vooraf een gebruikersinstructie in de vorm van een instructiefilm. Twaalf van de 24 professionals namen daarnaast ook deel aan twee intervisiebijeenkomsten over het toepassen van de Gesprekswijzer in de dagelijkse praktijk, waar zij hun ervaringen met elkaar konden delen. In deze bijeenkomsten werden zij ondersteund door twee IKNL consultants palliatieve zorg (een specialist ouderengeneeskunde en een verpleegkundige). Ter verrijking van de intervisiebijeenkomsten maakten deze professionals een geanonimiseerd proactief zorgplan en een opname van het gesprek met de cliënten of naasten waarbij ze de Gesprekswijzer toepasten. In de vierde projectfase zijn alle professionals uit de pilot, twee tot zes maanden na de introductie, geïnterviewd. De data werd geanalyseerd met behulp van kwalitatieve inhoudsanalyse. Hieruit kwam input op de derde, hard copy versie van de Gesprekswijzer. In de vierde en laatste projectfase is de definitieve versie van de Gesprekswijzer vastgesteld en opgeleverd.

De Gesprekswijzer is ontwikkeld voor professionals in de eerste lijn die zorg verlenen aan thuiswonende mensen met dementie en hun naasten. Het is primair gericht op casemanagers dementie, wijkverpleegkundigen, huisartsen, praktijkondersteuners en specialisten ouderengeneeskunde. Maar bijvoorbeeld maatschappelijk werkers en geestelijk verzorgers kunnen ook hun voordeel doen met (delen) van de Gesprekswijzer.

**De Gesprekswijzer Proactieve Zorgplanning bij dementie en vergeetachtigheid is ontwikkeld binnen het consortium Ligare m.m.v. de netwerken palliatieve zorg en dementie in regio Drenthe, IJssel-Vecht en noordoost Overijssel, met financiering vanuit het ZonMW programma Palliantie.*