

## Vroegtijdig aandacht voor leven en sterven met dementie in Zeist

Nieuwsbericht 3 - Januari 2020

### Lopende zaken

Het project is in volle gang en loopt al naar de eindfase toe. Graag informeren we jullie over de activiteiten die plaatsvinden om het gesprek over de laatste levensfase te bevorderen. Op alle fronten wordt hard gewerkt aan de centrale doelstelling: dat mensen met dementie en hun naasten in Zeist vroegtijdig hun



wensen en vragen rond de laatste levensfase bij dementie willen en durven bespreken. Zorgverleners spelen hierin een belangrijke rol, het project beoogt dan ook dat zij zich bewust zijn van het belang en zijn toegerust om ernaar te handelen. De verwachting is dat er dan meer duidelijkheid en rust komt voor mensen met dementie en hun naasten, meer duidelijkheid voor professionals en dat wilsverklaringen actueel worden gehouden.

In dit nieuwsbericht geven we informatie over verschillende activiteiten die onderdeel uitmaken van het project, onder te verdelen in de drie programmalijnen van het project:

1. Bewustwording bij ouderen en hun naasten
2. Deskundigheidsbevordering van professionals
3. Samenwerkingsafspraken tussen professionals

### 1. Bewustwording bij ouderen en hun naasten dmv voorlichting

*Impressie filmbijeenkomst 'De Dappere patiënt' 24 oktober 2019*

De organisatie was in handen van NUZO, Het Bezinningshuis, Unicum huisartsenzorg, ouderenbonden ASZ en KBO-PCOB Zeist. Er waren ongeveer honderd bezoekers in het gemeentehuis van Zeist. Zij keken naar de film *De dappere patiënt* en praatten daarna in groepjes verder over goed ouder worden en het spreken over het levenseinde met de huisarts. Over jezelf en het levenseinde praten is vaak moeilijk:

- 'Ik woon in een woonzorgcentrum en ik merk dat de andere bewoners dit onderwerp mijden, ze praten niet over het levenseinde.'
- '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.'
- Iemand maakt zich zorgen dat ze teveel ruimte inneemt: 'Na zo'n bijeenkomst als deze zijn we geneigd om een afspraak te maken, maar hebben huisartsen het daar niet veel te druk voor?'

*Impressie Alzheimercafé 14 november 2019*

Brenda Ott, huisarts in Zeist, benadrukte het belang om de wensen over het levenseinde vroegtijdig te bespreken. Daardoor komt er duidelijkheid over de wensen van de persoon die dementie heeft. Een aantal uitspraken van aanwezigen:

- '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.'
- 'Mijn vader vindt het sowieso moeilijk om over zijn gevoelens te praten.'
- 'Om zo'n gesprek te voeren is het 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.'

## 2.Deskundigheidsbevordering van professionals

In twee scholingsbijeenkomsten in juni /juli 2019 zijn enkele methoden en hulpmiddelen besproken om in gesprek te gaan met mensen met dementie en hun naasten. De zorgprofessionals zoals de huisarts, de wijkverpleegkundige en de casemanager dementie kunnen gebruik maken van de *Gesprekswijzer voor proactieve zorgplanning* en de brochure *Spreken over vergeten* aanbieden, waarin mensen kunnen opschrijven wat voor hen belangrijk is. Dat werkt soms niet, soms wel. Het wordt in de praktijk door hulpverleners en door ouderen verschillend ervaren en blijkt maatwerk. Enkele positieve reacties van de zorgverleners op *Spreken over vergeten*:

- 'Bij mij grepen de kinderen van een patiënt het bijna uit mijn handen, zo blij waren ze ermee. Toen ik ze samen door het boekje zag bladeren, dacht ik: Goh wat leuk! Het brengt patiënt en mantelzorger dicht bij elkaar, omdat ze dingen gaan bespreken.'
- 'Een cliënt was heel trots op z'n boekje. En het kan heel waardevol zijn bij verhuizing, zoals naar een verpleeghuis. Dan hebben zij de informatie.'



## 3.Samenwerkingsafspraken tussen professionals

Binnen dit proefproject is afgesproken dat professionals onderling met elkaar en de familie communiceren via de VIP-app, als wensen en behoeften mbt deze fase van het leven ter sprake komen. De professionals zijn na afloop van deze scholing enthousiast met deze bagage van start gegaan. Begin november was er een terugkombijeenkomst om de eerste ervaringen uit te wisselen. De aanwezigen waren positief over de samenwerking en de goede gesprekken die zij met families hebben, maar het is tegelijk lastig om er voldoende tijd voor vrij te maken. Enkele uitspraken van deelnemende professionals:

- 'Het is fijn als iemand initiatief neemt om actief in gesprek te gaan; huisarts, casemanager, wijkverpleegkundige. Dat je weet van elkaar wie je bent, waar je staat, wat je met die patiënt wil, en samen naar het dossier kijkt, waar liggen de knelpunten, wat kan er beter.'
- 'Ook al kost het tijd, de samenwerking levert heel veel winst op. Door ermee bezig te blijven, blijf ik er zelf ook scherp op.'
- 'Over de Vip-app, de vraag is of iedereen altijd overal van op de hoogte moet zijn. Ik hoef zelf niet alles te weten eigenlijk, maar krijg wel de hele tijd berichten binnen. Het moet echt zinvol zijn voor de hele groep, anders moet je het een-op-een sturen.'
- 'Ik wil hier wel tijd in steken, het levert zoveel op. Je kunt betere zorg leveren, je weet beter wat je moet doen of niet doen.'

## Evaluatie en vervolg

In de komende maanden worden de diverse ervaringen van zowel betrokken families als professionals verzameld. De resultaten zullen de basis zijn voor de manier waarop dit project breder kan worden toegepast in Zeist. Daarnaast zullen de ervaringen leiden tot een beschrijving van een aanpak die ook in andere regio's bruikbaar is. In het voorjaar van 2020 wordt een besluit genomen op welke wijze het project in Zeist wordt verbreed. Dit gebeurt in nauw overleg met de huisartsenpraktijken, ouderenorganisaties en zorgaanbieders.

## Meer informatie?

Lysanne de Boer, coördinator Netwerk Dementie Zeist en casemanager Zorggroep Charim:

[lysannedeboer@zorggroepcharim.nl](mailto:lysannedeboer@zorggroepcharim.nl)

Margriet Wanders, coördinator Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht:

[m.wanders@careyn.nl](mailto:m.wanders@careyn.nl)