

*WEET U WAT U WILT?*

## ‘Het is voor mij belangrijk om de regie te houden’

In het voorjaar van 2021 gingen de publieksbijeenkomsten van het project ‘In gesprek met de burger’ van start. In de regio’s Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht zijn sindsdien zeventien bijeenkomsten gehouden om mensen bewust te maken van de mogelijkheden op het gebied van palliatieve zorg en hun wensen rondom het eigen levenseinde. Wat valt tot nu toe op?

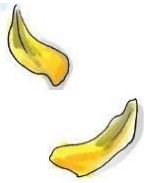
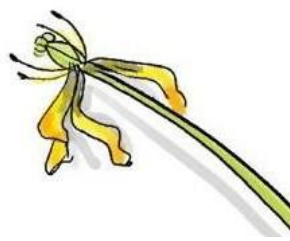
*“Ik moet bekennen dat ik weinig wist hierover. Vorig jaar heb ik een hartinfarct gehad. Dan ga je nadenken: wat wil ik nog? Wat kan er allemaal? Ik denk dat ik het er maar eens met mijn huisarts over ga hebben. Ik heb geen man of kinderen, iemand moet toch weten wat ik wil.”*

– deelnemer Wijk bij Duurstede

Veel mensen weten niet wat er allemaal mogelijk is aan palliatieve zorg. Een vrijwilliger die patiënten en naaste ondersteunt en ontlast, 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 weloverwogen beslissingen nemen. Zo houden zij regie over hun eigen leven.

Het doel van de bijeenkomsten is om deelnemers te informeren, maar ook om ze aan te moedigen om over hun wensen en zorgen te spreken met hun naasten en hun huisarts. Robin Zuidam van Het Bezinningshuis is projectleider in Zuidoost-Utrecht. Hij hoopt dat de informatie mensen meer lichtheid kan brengen in de laatste fase van hun leven. “Dat ze zo comfortabel mogelijk zijn en het leven wat makkelijker los kunnen laten. En dat de rouw voor naasten ietsje lichter wordt.”





### Meer over het project

'In gesprek met de burger' is een project met subsidie van ZonMw uit het programma Palliantie van VWS. Het project loopt in 11 regio's in het land. Het doel is om de methodiek 'In gesprek met de burger' in praktijk te brengen en via onderzoek van Amsterdam UMC verder te ontwikkelen. In Utrecht en Zuidoost-Utrecht zijn in 2021 informatie- en PR-materialen ontwikkeld voor het project, die ook elders in het land worden gebruikt. Daarmee is de naam van de bijeenkomsten omgezet in: 'Weet u wat u wilt?'

Ongeveer de helft van de bijeenkomsten wordt georganiseerd door huisartsen die via hun patiëntenbestand deelnemers werven. De andere helft wordt door andere zorgprofessionals en vrijwilligers georganiseerd, zij werven via andere kanalen zoals flyers, de pers, via via, etc.

In Utrecht stad zijn Anja Bekink en Lydia Ketting-Stroet projectleiders. Huisartsen Utrecht Stad (HUS) is verantwoordelijk voor de bijeenkomsten die via de huisarts lopen. Stadshospice Utrecht en het Johannes Hospitium organiseren de andere bijeenkomsten. Centrum voor Levensvragen Zin in Utrecht ondersteunt bij organisatie en PR. Bij de bijeenkomsten zijn diverse organisaties betrokken.

In Zuidoost-Utrecht doet Robin Zuidam zowel projectleiding als gespreksleiding bij de bijeenkomsten. Hij werft ook half via huisartsen en half via andere kanalen. Hij heeft veel 'sleutelfiguren' uit de regio ingeschakeld om te helpen bij de werving en een praatje te houden tijdens de bijeenkomsten, zoals huisartsen, mantelzorgconsulenten, vrijwilligers, hospicemedewerkers, mensen van de ouderenbond, het Centrum voor Levensvragen, Humanitas of de uitvaartwereld.

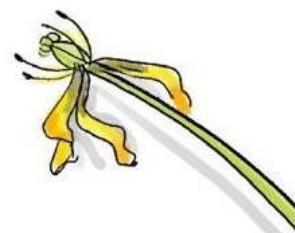
De Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht zijn als aanvragers eindverantwoordelijk.  
Coördinator: Margriet Wanders.

### Cijfers

In Utrecht stad zijn drie bijeenkomsten georganiseerd door Huisartsen Utrecht Stad en drie door het Stadshospice. Bij de twee bijeenkomsten van huisarts Lydia Ketting-Stroet waren ieder zo'n 30 deelnemers, in Tuinwijk zo'n 25. De drie bijeenkomsten van het Stadshospice hadden gemiddeld 16 deelnemers.

In Zuidoost-Utrecht zijn 11 bijeenkomsten geweest. Voor de huisartsenbijeenkomsten waren over het algemeen iets meer aanmeldingen dan voor de andere, meestal tussen de 25 en 30. In De Bilt en Odijk zijn nog extra huisartsenbijeenkomsten georganiseerd (met in Odijk maar liefst 55 aanmeldingen). De aanmeldingen voor de bijeenkomsten waarvoor via andere kanalen is geworven liepen verder uiteen; zo waren er 13 deelnemers in Driebergen en maar liefst 50 in Zeist.

*"Het is voor mij belangrijk om de regie te houden. Ik ben niet bang om te sterven, maar wil wel genoeg geregeld en vastgelegd hebben. Er is een kans is dat ik dement word, dus dan is dat nog belangrijker." – deelnemer Zeist*



### **Moeizame start**

De coronapandemie gooide roet in het eten bij het project; live bijeenkomsten waren tijdens de lockdown verboden. Vroeg in 2021 werd in een landelijke pilot gekeken of de bijeenkomsten ook online konden. Zuidoost-Utrecht deed daaraan mee in februari 2021. Robin: “We hebben in Zeist wel 1300 brieven in bussen gedaan, dat leverde één keer vier en één keer zes deelnemers op. Online is ingewikkeld voor de doelgroep. Toen we live mochten, waren er vijftig mensen én een wachtlijst.”

Ook toen de bijeenkomsten live mochten, waren er genoeg uitdagingen. Huisartsen enthousiasmeren om mee te doen bijvoorbeeld. Lydia Ketting-Stroet, lid van het projectteam in Utrecht en huisarts bij HUS: “Met 150 huisartsen in Utrecht kon ik toch wel vijf praktijken vinden om mee te doen, dacht ik. Dat bleek niet zo makkelijk te zijn. Op een algemene oproep kwam weinig reactie, ik heb praktijken toen persoonlijk benaderd. Je merkt dat de wil er wel is, maar het schort aan tijd en energie. Al helemaal in de afgelopen periode, door drukte en uitval door covid. Ik heb aangegeven dat ik desgewenst kan ondersteunen met hulpmiddelen of gespreksleiding.”

*“Het leven is kwetsbaar. Wanneer ben ik aan de beurt? Ik wil er liever niet over nadenken, maar het hoeft niet alleen verdrietig te zijn. Het gaat over wat je belangrijk vindt.” – deelnemer Utrecht*

### **Deelnemers werven via huisartsen**

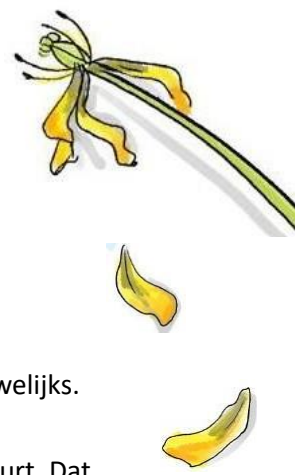
De werving via huisartsen liep over het algemeen goed. Anja Bekink, projectleider van Utrecht stad: “Bijna iedereen staat ingeschreven bij een huisarts, dus zo zou je in principe de hele oudere doelgroep kunnen bereiken. Bovendien hebben huisartsen een vertrouwensband met hun patiënten, dus zijn die eerder geneigd te komen.” In Zuidoost-Utrecht was er soms zelfs een wachtlijst. Robin Zuidam: “Zowel in De Bilt als Odijk hebben we een extra bijeenkomst georganiseerd.”

In Utrecht organiseerde Lydia Ketting-Stroet zelf ook twee bijeenkomsten. “Voor de eerste heb ik uit mijn patiëntenbestand een selectie gemaakt van 75-plussers waarvan ik geen gegevens had over behandelwensen. Opvallend vond ik dat sommige mensen zeiden: ‘Dit is helemaal niet aan de orde voor mij.’ Een mevrouw van 79 was zelfs beledigd dat ik haar vroeg. Een half jaar later viel ze en moest ze allerlei behandelingen ondergaan. Dan zie je dat het eigenlijk altijd relevant is om wél na te denken over je wensen.” Voor de tweede bijeenkomst maakte Lydia een andere selectie: 70 tot 80-jarigen. “Ik merkte dat oudere mensen de bijeenkomst niet altijd kunnen volgen, ze hebben vaak gehoorproblemen. Bovendien is de iets jongere groep vitaler en kan nog meer zelf regelen. Het is zeker nuttig om de wensen van de oudere doelgroep in kaart te brengen, maar dat kan beter in een andere vorm.”

*“Wat als je geen goede verstandhouding hebt met je huisarts? Ik weet niet of ik dit wil bespreken. Maar misschien moet ik dan maar eens van huisarts wisselen...” – deelnemer Wijk bij Duurstede*

### **Werven via andere wegen**

De werving van deelnemers voor de bijeenkomsten buiten de huisartsenpraktijken om was een hele klus. Er werd geflyerd bij verpleeghuizen, aanleunwoningen en andere wooncomplexen voor ouderen.



Elisabeth Augustijn, coördinator bij Stadshospice Utrecht deed dat met vrijwilliger Paulien Geraerts: “Heel effectief was het niet, zelfs niet als de bijeenkomst in het complex zelf werd georganiseerd.” In Utrecht is er op de radio verteld over de bijeenkomsten. In beide regio’s zijn lokale kranten aangeschreven. In Utrecht leverde dat niet zoveel op, daar zijn zulke kranten nauwelijks. In Zuidoost-Utrecht ging het beter. Robin Zuidam: “In deze regio wordt zo’n lokale krant door de doelgroep goed gelezen. Een bekend gezicht erbij, een huisarts of wijkverpleegkundige uit de buurt. Dat wekt vertrouwen. Ik denk dat driekwart van de aanmeldingen door die krantenberichten kwam. Al ondersteunen de flyers wel, want mensen melden zich vaak pas aan als ze iets een paar keer langs hebben zien komen.”

In Utrecht stad was een van de bijeenkomsten in de bibliotheek aan het Neude. Elisabeth Augustijn: “Ik had hoge verwachtingen wat betreft PR, aangezien de bibliotheek de activiteiten daar zelf ook kenbaar maakte via hun kanalen. Uiteindelijk viel dat toch een beetje tegen. Maar iemand in de bieb had wel weer connecties bij een ouderenorganisatie, waar ook nog wat mensen zijn geworven.” Zij zag net als Robin Zuidam dat bekende gezichten goed werken. “Onze geestelijk verzorger heeft ook best wat mensen binnengehaald. Mensen denken dan eerder: als zij het zegt, zal het wel nuttig zijn.”

Al met al zit er veel tijd en moeite in het werven via andere kanalen. Anja Bekink: “Dan wil je dat het ook veel oplevert. Het resultaat was er in Utrecht stad niet altijd naar.”

*“Ik weet alles al en heb het allemaal opgeschreven. Maar hoe komt mijn huisarts dat te weten? Hij wil er vast niet over praten. Daar heeft hij toch geen tijd voor? Zelf vind ik het eigenlijk ook niet makkelijk om het er over te hebben.” – deelnemer Utrecht*

### **Veel mensen weten niet wat mogelijk is**

Tijdens de bijeenkomsten in Zuidoost-Utrecht viel het Robin Zuidam op dat veel deelnemers al wel met het onderwerp bezig zijn. “Ze hebben erover nagedacht of dingen geregeld. Soms willen ze dat alleen even vertellen, hoe goed zij het voor elkaar hebben. Of zitten ze erg omhoog met het sterfbed van een naaste, dat afschuwelijk was. Zó willen ze het in ieder geval niet.”





Het viel Lydia Ketting-Stroet 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. Over euthanasie hebben ze vaak wel een mening, dat onderwerp komt vaak langs. Ik probeer altijd te benadrukken dat het ook gaat om andere wensen omtrent het levenseinde, zoals waar je wil sterven en wie je om je heen wil hebben.” Wat zij ook zag: mensen maken zich zorgen. Als ze het nodig zullen hebben, kunnen ze dan nog wel zorg krijgen? Lydia: “Personeelstekort en bureaucratische hobbels zijn een reëel probleem. Als iemand opeens snel achteruit gaat, moet je als zorgverlener snel schakelen. De zorg die dan op korte termijn nodig is, is niet altijd één twee drie beschikbaar.”

### **Interessante leerpunten**

Hoeveel invloed heb je eigenlijk op je eigen sterfbed? Dat was een thema bij de bijeenkomsten van Robin Zuidam. “Een wijkverpleegkundige gaf ons mee dat de bijeenkomsten wel erg vanuit een maakbare situatie waren beredeneerd. We vertellen over alle mogelijkheden, vragen mensen na te denken over hun wensen. Maar in de praktijk gaat het vaak anders. Sindsdien vertel ik dat niet alles kan zoals je wilt. Maar dat het tóch belangrijk is om van tevoren te bedenken wat je voorkeuren zijn, voor wat er wél mogelijk is.”

Een ander leerpunt voor Robin was te merken 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.”

*“En de mantelzorger? Wat als die het niet meer aankan?” – deelnemer Wijk bij Duurstede*

Ook in Utrecht stad waren er interessante leerpunten, zowel in de logistiek als de inhoud. Anja Bekink: “Een van onze bijeenkomsten vond plaats in een kerk. Dat is natuurlijk een hele mooie plek, maar je bent wel met al je apparatuur aan het slepen. Eigenlijk wil je een locatie die logisch voelt, een goede reputatie heeft, goed bereikbaar, waar al een beamer en een microfoon staan. Bijvoorbeeld bij huisartsen in de praktijk in de avonduren of in de bibliotheek. De bieb gaf aan dat ze wel vaker zo’n bijeenkomst willen hosten en dat lijkt me geen gek idee; daar worden meer dingen georganiseerd waar je iets van kunt leren. Je moet zo’n project simpel en werkbaar maken.”

Op een andere bijeenkomst in Utrecht stad waren maar acht deelnemers. Elisabeth Augustijn vertelt dat ze met best wat mensen van de organisatie aanwezig waren. “Dan sta je daar met een oncologieverpleegkundige, geestelijk verzorger, iemand van het hospice, iemand van de netwerkgroep. Dat is een beetje veel als er maar acht deelnemers zijn. Eigenlijk moet je je dat voor de bijeenkomst realiseren en iets aanpassen.”

Inhoudelijk zou een accentverschuiving goed zijn volgens Anja: “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?”



*“Ik zou mijn vrouw graag thuis willen laten sterven. Ze heeft Alzheimer en verblijft in een verpleeghuis. Dat is een enorm regelwerk, hoe ver gaat het recht op thuis sterven? Ze weet nauwelijks wie ik ben, maar ik merk dat ze het fijn vindt als ik haar hand vasthoud. Ik weet niet of onze kinderen het op prijs stellen als ik hierover praat. Ik merk dat ze zelfs in het verpleeghuis niet echt met bewoners praten over hun wensen.” – deelnemer Zeist*

### **Het leven krijgt meer kwaliteit**

Robin Zuidam vindt de bijeenkomsten leuk om te doen. “Laveren tussen de inhoud waarin het over grote dingen gaat en een bepaalde luchtigheid bewaken.” Hij merkt dat de openheid wordt gewaardeerd. “We hebben het over de dood zonder moeilijk te doen. Door even grote vragen aan te raken – Wat is belangrijk voor u? Waar zou u willen sterven? – gaat het taboe er een beetje af. We laten zien dat het best meevalt om over de dood te praten, het betekent niet dat je morgen meteen het loodje legt.”

Hij hoopt dat de bijeenkomsten mensen aanzetten om misschien andere keuzes te maken. “Door na te denken over wat écht belangrijk voor ze is krijgt het leven van nu ook meer kwaliteit. Deze bijeenkomst kan net de aanzet zijn om een gesprek aan te gaan met je naasten, over wat je belangrijk vindt, waar je je tijd aan wil besteden, wie je om je heen wilt hebben.”

*“Mijn man is ongeneeslijk ziek. We hebben alles geregeld, in zijn dossier staat alles vast. Het heeft ons zoveel rust gegeven. Nu hebben we nog een heerlijk stuk leven samen.” – deelnemer Utrecht*

Ook zag hij extra winst. “Bij de bijeenkomsten probeer ik zoveel mogelijk professionals die actief zijn in de gemeente te benaderen en te betrekken. Zij ontmoeten elkaar zo ook weer even, horen van elkaar wat ze kunnen betekenen voor mensen in de palliatieve fase. Zij weten elkaar daarna makkelijker te vinden. Zo breng je verbinding op regionaal niveau.”

*“Nou, ik wilde eerst niet 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*

### **Meer weten?**

Mail voor meer informatie [Margriet Wanders](mailto:Margriet.Wanders@netwerk-palliatievezorg.nl), coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht. Voor data en locaties van bijeenkomsten, kijk op [www.weetuwatuwilt.nl](http://www.weetuwatuwilt.nl)