

# Brochure bij de interventie 'Spreken over vergeten'

**Handreiking voor zorgverleners om de wensen en waarden te bespreken en vast te leggen voor en met mensen met beginnende dementie en hun naasten.**

## *Wat is de interventie?*

De interventie 'Spreken over vergeten' zet mensen met (een vermoeden van) beginnende dementie aan om samen met hun naasten na te denken over hun wensen en waarden, nu en in de toekomst. Deze wensen en waarden zijn van belang bij het maken van keuzes voor de huidige en toekomstige zorg. De interventie is ontwikkeld door het Netwerk Dementie Noord-Holland Noord, Nivel en Vilans met een subsidie van ZonMw in het kader van het programma Memorabel van het Deltaplan Dementie met als titel 'Eigen Regie bij dementie'.



## *Wat is het probleem?*

Dementie is een verzamelnaam van ziekten waarbij de cognitieve vermogens in de loop van de tijd achteruitgaan. Mensen met dementie worden bijvoorbeeld vergeetachtig, verliezen vaardigheden en worden steeds afhankelijker van anderen. Tijdens hun ziekte wordt het steeds moeilijker om te verwoorden wat zij nodig hebben en wat zij belangrijk vinden. Hun naasten en hulpverleners weten daarom niet altijd goed wat hun voorkeuren zijn.

## *Wat is het doel van de interventie?*

Het doel van deze interventie is om mensen met beginnende dementie na te laten denken over wat zij belangrijk vinden in hun leven en welke wensen zij voor de toekomst hebben. Door dit proces van 'nadenken over' en 'bespreken van' weten zij beter wat hun specifieke wensen zijn. Door deze wensen en voorkeuren vast te leggen is het voor hun naasten en hulpverleners duidelijker wat mensen met beginnende dementie wel of juist niet willen. Nu en in de toekomst, als zij het zelf misschien niet meer kunnen verwoorden. De formele en informele zorg en ondersteuning kan zo beter op die wensen afgestemd worden. Deze interventie sluit aan bij *advance care planning*, gezamenlijke besluitvorming en positieve gezondheid.

## *Voor wie is de interventie bedoeld?*

De interventie is bedoeld voor mensen met een diagnose beginnende dementie of een vermoeden van beginnende dementie. Voor het invullen van het boek 'Spreken over vergeten' is het van belang dat deze mensen hun ziekte erkennen en gemotiveerd zijn om over de gevolgen van de ziekte voor de toekomst na te denken.

## *Wie voeren de interventie uit?*

Een casemanager dementie of een wijkverpleegkundige introduceert de interventie bij de persoon met dementie en zijn naasten. Zij vullen samen het boek in. De casemanager dementie of de wijkverpleegkundige leest het boekje en vraagt in een volgend huisbezoek expliciet na welke behoeften en voorkeuren de persoon heeft. Alles wat relevant is voor de hulpverlening wordt verwerkt in het persoonlijke zorgplan en het zorgaanbod.

## Hoe pak je de interventie aan?

### *Fasen in het interventieproces*

1. De casemanager of wijkverpleegkundige informeert de persoon met beginnende dementie en zijn naaste over de interventie en vraagt of hij belangstelling heeft om ermee aan het werk te gaan. Ook het doel van de interventie wordt uitgelegd, bijvoorbeeld met behulp van de voorbeeldtekst uit de volgende paragraaf.
2. Wil de persoon met dementie meewerken? Dan krijgt hij het boek 'Spreken over vergeten' overhandigd. De casemanager of wijkverpleegkundige geeft uitleg en vraagt ook de actieve hulp van belangrijke naasten (als die er zijn), bijvoorbeeld de partner of (een van) de kinderen.
3. De casemanager of wijkverpleegkundige maakt met de persoon en zijn naasten een vervolgspraak (bijvoorbeeld na zes weken) om de genoteerde wensen en waarden te bespreken.
4. De casemanager of wijkverpleegkundige vraagt zo nodig tussentijds of het lukt met het invullen van de onderwerpen uit het boek en of er vragen zijn.
5. De casemanager of wijkverpleegkundige bespreekt op het afgesproken moment de verzamelde wensen en waarden, vraagt waar nodig om toelichting en beantwoordt eventuele vragen.
6. De casemanager of wijkverpleegkundige vraagt of zij (delen van) de genoteerde wensen en waarden mag overnemen of inscannen om ze te noteren in het cliëntdossier.
7. De casemanager of wijkverpleegkundige verwerkt de relevante informatie in het dossier en past - zo nodig in overleg met de persoon en zijn naasten - het individuele zorgplan aan.
8. De casemanager of wijkverpleegkundige vraagt periodiek na (minimaal eens per jaar) of de persoon met dementie de behoefte heeft om te controleren of de eerder vastgelegde wensen en waarden nog kloppen of wellicht veranderd of aangevuld moeten worden.

### *Een voorbeeldtekst bij het introduceren*

Hieronder geven we een voorbeeldtekst die hulpverleners kunnen gebruiken bij het introduceren van de interventie. De tekst kan natuurlijk aangepast worden aan de persoonlijke situatie.

Kort geleden is uw geheugen getest. U kreeg te horen dat u waarschijnlijk beginnende dementie (dan wel andere diagnose) heeft. Dat was een verdrietige boodschap. Dat kwam vast behoorlijk bij u aan.

Wij merken dat veel mensen het prettig vinden om daarover te praten. Wat betekent het precies? Wat gebeurt er in de toekomst? Waar heb ik behoefte aan? Hoe kan ik mijn leven zo goed mogelijk aanpassen als ik geheugenproblemen heb? Hoe kan ik de dingen blijven doen die ik belangrijk vind?

Daarom is er een boekje gemaakt met de titel: Spreken over vergeten. Het boekje helpt mensen met geheugenproblemen en/of een begin van dementie na te denken over hun situatie en hun wensen voor de toekomst. Zodat we de zorg daar beter op af kunnen stemmen.

In het boekje staan vragen over uw leven en hoe u de toekomst ziet. U kunt de vragen in uw eigen volgorde invullen. Over sommige vragen wilt u misschien wat langer nadenken. Neem daar rustig de tijd voor. We raden u ook aan om de vragen te bespreken met mensen die voor u belangrijk zijn, bijvoorbeeld uw partner of kinderen. Zij kunnen met u meedenken en zijn dan meteen op de hoogte van uw wensen.

Het ingevulde boekje bevat uw persoonlijke informatie. Een deel van deze informatie is misschien van belang voor de zorg die u nu krijgt. U bepaalt zelf of en met wie u deze persoonlijke informatie deelt. Dit kan door over uw antwoorden te vertellen of door één of meer bladzijden te kopiëren of fotograferen en aan uw hulpverlener te geven of sturen.

Hulpverleners hebben een geheimhoudingsplicht. Dat betekent dat zij uw persoonlijke informatie nooit zomaar mogen doorgeven aan iemand anders, bijvoorbeeld een hulpverlener van een andere organisatie.

Als u het werkboek heeft ingevuld, maak ik met u (en uw partner of kinderen) een afspraak om uw wensen te bespreken. Die noteer ik in uw dossier. Uw hulpverleners proberen daar dan rekening mee te houden.

### *Randvoorwaarden voor toepassing*

Niet iedereen met een (vermoeden van) beginnende dementie zal de behoefte hebben om na te denken over wensen en waarden rond de toekomstige zorg. Dat vraagt immers om acceptatie en erkenning van de ziekte en het ziekteproces. Het gebruik van deze interventie vraagt dan ook van de casemanager of wijkverpleegkundige dat zij/hij:

- kennis heeft van de verschijningsvormen, symptomen en het verloop van dementie;
- kennis heeft van *advance care planning* en gezamenlijke besluitvorming bij dementie;
- kennis heeft van de principes van positieve gezondheid;
- gesprekken kan voeren over *advance care planning* met mensen met dementie en hun naasten;
- kan inschatten of de persoon met dementie na kan en wil denken over wensen en waarden voor toekomstige zorg;
- de verzamelde wensen en waarden met de persoon en zijn naasten kan bespreken en in gezamenlijk overleg kan besluiten wat de gevolgen hiervan zijn voor de zorg;
- de verzamelde wensen en waarden in het cliëntdossier kan invoegen en in staat is het zorgplan en de verleende zorg op deze wensen en waarden aan te passen.

## **Onderbouwing van de interventie**

De interventie 'Spreken over vergeten' raakt aan *advance care planning* (of vroegtijdige zorgplanning): een proces waarbij patiënten, in overleg met gezondheidszorgprofessionals en belangrijke naasten individuele keuzes en beslissingen maken over toekomstige zorg en behandeling om zo voorbereid te zijn op toekomstige (medische) beslissingen (Houben e.a. 2014). Denk bijvoorbeeld over de keuze om wel of niet te reanimeren, wel of niet een uitgebreide behandeling te ondergaan bij een ernstige ziekte, wensen voor kwaliteit van leven of wensen rond het levenseinde zoals een euthanasiewens bij ondraaglijk lijden.

Volgens Detering (2010) gaat *advance care planning* om:

- begrijpen wie iemand is (waarden en normen);
- iemands wensen en voorkeuren kennen;
- iemand duidelijk maken wat zijn ziekte inhoudt en welke mogelijkheden er zijn voor zorg en behandeling;
- iemands zorgdoelen kennen.

Dickinson e.a. (2013) identificeren vijf barrières voor *advance care planning* voor mensen met dementie:

1. een gebrek aan kennis en bewustzijn;
2. problemen in vinden van het juiste moment;
3. een voorkeur voor informele afspraken in plaats van formele documenten;
4. ervaren beperkingen in het maken van keuzes voor toekomstige zorg;
5. een gebrek aan ondersteuning voor het maken van keuzes in toekomstige zorg.

### Visie achter de interventie

De interventie 'Spreken over vergeten' sluit aan bij de eisen van deze tijd waarin mensen met dementie bij voorkeur zo lang mogelijk eigen regie voeren. Hulpverleners geven niet alleen aandacht aan dat wat niet meer kan maar zoeken met hun cliënten ook naar wat juist nog wel mogelijk is. Deze houding sluit aan bij het concept 'positieve gezondheid'.

Machteld Huber introduceerde het concept positieve gezondheid in Nederland in 2012. In dit concept wordt gezondheid niet meer gezien als de af- of aanwezigheid van ziekte, maar als het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren. In deze visie is gezondheid niet langer meer strikt het domein van de zorgprofessionals, maar van ons allemaal. Het gaat immers om het vermogen om met veranderende omstandigheden om te kunnen gaan ([www.allesisgezondheid.nl](http://www.allesisgezondheid.nl)).

Moderne gezondheidszorg gaat uit van het principe van *evidence based practice*. Dit principe stelt dat de keuze voor het inzetten van zorginterventies plaatsvindt aan de hand van de toestand en prognose van de cliënt, het best beschikbare bewijs en de individuele voorkeuren van de cliënt en zijn mantelzorger. De interventie 'Spreken over vergeten' is een hulpmiddel om die individuele wensen en voorkeuren in kaart te brengen. Het ondersteunt daarmee het nemen van gezamenlijke zorgbeslissingen.

### Gebruikte literatuur

Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 340(mar23 1), c1345. doi:10.1136/bmj.c1345

Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Groenen, M. T. J., Wouters, E. F. M., & Janssen, D. J. A. (2014). Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(7), 477-489. doi:10.1016/j.jamda.2014.01.008

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. *Int Psychogeriatr*. 2013 Dec;25(12):2011-21. doi: 10.1017/S1041610213001531. Epub 2013 Sep 20.

### Vragen?

Projectleider Paul-Jeroen Verkade, [sprekenoververgeten@geriant.nl](mailto:sprekenoververgeten@geriant.nl) of 072-5270390

