

Tilburg University

Palliatieve zorg voor mensen met dementie

Bolt, Sascha; Janssen, D.J.; Schols, J.M.G.A.; Biesmans, J.; Khemai, Chandni; Meijers, J.M.M.

Published in:
Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde

Publication date:
2022

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Bolt, S., Janssen, D. J., Schols, J. M. G. A., Biesmans, J., Khemai, C., & Meijers, J. M. M. (2022). Palliatieve zorg voor mensen met dementie: de DEDICATED-werkwijze. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 4, 54-63.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

SANO: Palliatieve zorg voor mensen met dementie

Inhoudsopgave

SANO: Palliatieve zorg voor mensen met dementie	2
--	----------

SANO: Palliatieve zorg voor mensen met dementie

Samenwerkende Academische Netwerken Ouderenzorg (SANO)

Palliatieve zorg voor mensen met dementie: de DEDICATED-werkwijze



Sascha Bolt, Daisy Janssen, Jos Schols, Chandni Khemai, Jesper Biesmans, Judith Meijers

Het project DEDICATED (Desired Dementia Care Towards End of Life) heeft als doel om de kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met dementie te verbeteren, thuis en in het verpleeghuis. De aanleiding voor DEDICATED was dat zorgprofessionals in de praktijk aanliepen tegen uitdagingen in de interprofessionele en transmurale samenwerking in de palliatieve dementiezorg. Daarbij vonden o.a. specialisten ouderengeneeskunde de inzet van advance care planning (ACP) bij deze doelgroep suboptimaal, zowel door inadequate samenwerking als door ontoereikende gespreksvaardigheden van zorgprofessionals. Vooral onder verzorgenden en verpleegkundigen was er behoefte aan betere basiskennis en competenties op het gebied van palliatieve zorg bij dementie.

DEDICATED startte met een gedegen behoeften-inventarisatie bij mensen met dementie, hun naasten en zorgprofessionals. We onderzochten (o.a. middels literatuuronderzoek, interviews en vragenlijsten) wat er vanuit deze perspectieven nodig is voor kwaliteitsvolle palliatieve zorg.¹ We vatten de resultaten van deze studies samen in de volgende kernthema's:

1. Bewustwording
2. Advance care planning (ACP)
3. Elkaar leren kennen
4. Warme overdracht
5. Omgaan met pijn en onbegrepen gedrag

De DEDICATED-werkwijze

De kernthema's vormden de basis voor het ontwikkelen van de 'DEDICATED-werkwijze'. Deze bestaat uit praktische materialen die zorgprofessionals ondersteunen in de palliatieve zorgverlening aan mensen met dementie. Daarnaast bevat de werkwijze didactische werkvormen om zorgprofessionals en studenten te trainen in de toepassing van de materialen. We ontwikkelden alle materialen in co-creatie met zorgprofessionals, cliëntvertegenwoordigers en docenten uit mbo-, hbo- en wo-zorgonderwijs.² Inmiddels zijn ook 24 zorgprofessionals opgeleid tot DEDICATED-ambassadeur: 14 van hen waren al betrokken bij de co-creatie en vier van hen zijn tevens trainer (d.w.z. getraind om nieuwe ambassadeurs te trainen). De rol van DEDICATED-ambassadeurs is om collega's te enthousiasmeren en wegwijs te maken in de toepassing van de ontwikkelde materialen.

De materialen zijn beschikbaar via dedicatedwerkwijze.nl.

Bewustwording

Palliatieve zorg voor mensen met dementie is om verschillende redenen nog niet optimaal. Dementie is een ongeneeslijke aandoening die het leven significant verkort, maar wordt niet altijd als zodanig erkend. De gemiddelde tijd tussen diagnose en overlijden is zes jaar.³ Op basis van de definitie van palliatieve zorg die het Kwaliteitskader hanteert,⁴ kan de palliatieve fase bij dementie dus jaren duren. In theorie en praktijk wordt vaak de surprise question ('Zou het mij verbazen als deze persoon binnen de komende 12 maanden overlijdt?') gebruikt om de palliatieve fase te markeren. De waarde van de surprise question is echter twijfelachtig als het gaat om het tijdig identificeren van palliatieve zorgbehoeften, zeker bij chronische aandoeningen zoals dementie.⁵ Vroegtijdige inzet van palliatieve zorg bij dementie kan de kwaliteit van zorg aan het levenseinde verbeteren, o.a. door ziekenhuisopnames te verminderen en de kans op thuis overlijden te vergroten.⁶ Bewustwording over het belang en de toepasbaarheid van tijdige palliatieve zorg bij dementie – d.w.z. van diagnose tot levenseinde –

is de eerste stap om tot kwaliteitsverbetering te komen. Dat begint al thuis, wanneer veelal de huisarts, diens praktijkondersteuner, casemanager dementie en soms professionals uit de wijkverpleging en de specialist ouderengeneeskunde betrokken zijn. Tijdige palliatieve zorg vergt bewustwording bij alle zorgprofessionals die zorg bieden aan mensen met dementie. Dit vraagt van artsen en andere leden van het interprofessionele zorgteam dat zij overeenstemming zoeken in hun definitie van palliatieve zorg, en dat zij elkaar daarin onderwijzen.⁷ Binnen DEDICATED ontwikkelden we verschillende materialen om bewustwording op gang te brengen, zoals een korte film over palliatieve zorg bij dementie en een ‘Kletsput’ met reflectievragen voor zorgteams.

Maar het is zoveel breder, het gaat echt om kwaliteit aan het leven toevoegen.” – DEDICATED-ambassadeur, GZ-psycholoog

Advance care planning (ACP)

Het cognitieve vermogen van mensen met dementie om mee te beslissen over (toekomstige) zorg en zorgdoelen neemt af met het vorderen van de ziekte. Tijdige en gecontinueerde ACP-gesprekken vormen dan ook een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg bij dementie. Anticiperen op toekomstige zorgdoelen kan echter lastig zijn, zeker voor mensen met dementie die de toekomst vaak als onzeker en soms als beangstigend ervaren.⁸ Ook mensen met dementie die niet graag over de toekomst of over medische zorg praten, kunnen worden bevraagd over wat voor hen kwaliteit van leven betekent.⁹ Dat vergt delicate communicatievaardigheden van artsen en andere zorgprofessionals. Zij moeten daarbij rekening houden met de levensbeschouwing van de persoon met dementie, en met diens coping met de dementie en bereidheid om over de toekomst te praten.⁹

“Mijn huisarts is geen praathuisarts. Een goede arts, maar geen mensenarts. Toen mijn man plotseling overleed, heeft hij er niks over gezegd en dat vond ik heel erg. Dan denkt hij, ach het zijn maar patiënten.” – Persoon met dementie

Het voeren van ACP-gesprekken vraagt om een vertrouwensband tussen mensen met dementie, hun naasten en zorgprofessionals. In latere stadia van dementie nemen naasten vaak (deels) de besluitvorming over de zorg over. Het is daarom belangrijk dat naasten ook betrokken zijn bij ACP-gesprekken, en dat zij geïnformeerd en gehoord worden in de besluitvorming aan het levenseinde.¹⁰

“Dat had mij wel beter uitgelegd mogen worden. Want ik zie antibiotica als behandeling en niet als comfort. Dus daar schort de informatievoorziening.” – Naaste

Idealiter hebben ACP-gesprekken een holistisch karakter: ze gaan niet alleen over medische zorg, maar ook over behoeften van psychische, sociale en spirituele (d.w.z. op het vlak van zingeving) aard. Vanwege het holistische karakter van ACP, is het belangrijk dat

zorgprofessionals van verschillende disciplines hierin een rol vervullen en met elkaar samenwerken. Hoewel in Nederland de (behandelend) arts eindverantwoordelijk is voor de medische zorg, staan verzorgenden en verpleegkundigen vaak dicht bij de persoon met dementie en diens naasten. Vanuit hun – vaak toegankelijker – positie kunnen zij informeel gesprekken voeren over wensen voor de toekomst.¹¹ Zij vormen de spil in interprofessionele zorgteams en hebben een signalerende en mediërende rol, van waaruit zij artsen of collega's van andere disciplines kunnen informeren, ondersteunen of inroepen. Zorgprofessionals van verschillende disciplines moeten elkaars rollen onderkennen, zodat zij in het ACP-proces complementair zijn aan elkaar. Dit vraagt om heldere afspraken over de rol van eenieder in het ACP-proces en over het vastleggen en overdragen van informatie.^{7,12}

Binnen DEDICATED ontwikkelden we gesprekshulpen ('Praatkaarten', 'Praatstenen', en 'Samen proactief zorg plannen') die zorgprofessionals van verschillende disciplines kunnen inzetten ter ondersteuning van laagdrempelige ACP-gesprekken met mensen met dementie en hun naasten. Daarnaast ontwikkelden we een infographic en handreiking, welke handvatten bieden aan interprofessionele zorgteams om het ACP-proces gezamenlijk vorm te geven.

Figuur 1. Een DEDICATED-Praatkaart



Elkaar leren kennen

Mensen met dementie, hun naasten én zorgprofessionals hebben de behoefte om onderling een hechte zorgrelatie op te bouwen. Zo'n hechte zorgrelatie helpt om ACP-gesprekken op maat te voeren. Ook zorgt een hechte en vertrouwde band, zowel met artsen als met verzorgenden en verpleegkundigen, voor meer tevredenheid over de zorg bij mensen met dementie en hun naasten.^{9,10}

onderdeel, het contact dat je hebt met zorgverleners. Dat het een harmonieus en goed contact is.” – Persoon met dementie

Tot slot helpt een hechte zorgrelatie verzorgenden en verpleegkundigen, en ook andere zorgprofessionals, om aan mensen met gevorderde dementie passende zorg te bieden.¹³ Binnen DEDICATED ontwikkelden we korte instructies voor het invullen en inzetten van een

levensboek en een levensposter. Daarnaast kan men ook de 'Praatkaarten' en 'Praatstenen' inzetten om elkaar beter te leren kennen. Belangrijk hierbij is dat deze materialen slechts een middel zijn en geen doel op zich. Het gaat erom dat zorgprofessionals investeren in de zorgrelatie door persoonlijke gesprekken en contact aan te gaan.

Warme overdracht

Gedurende een ziekte-traject met dementie is vaak een veelheid aan zorgprofessionals, van verschillende disciplines, betrokken. Dan dreigt fragmentatie van de zorg, en vooral als er een verhuizing van thuis naar het verpleeghuis plaatsvindt. De schotten tussen de verschillende lijnen van zorg kunnen verhinderen dat relaties met individuele zorgprofessionals standhouden. Desondanks kan continuïteit van zorg worden geboden door zorgrelaties die thuis zijn opgebouwd zo goed mogelijk te benutten. Dat betekent dat 'oude' zorgprofessionals afstemmen en communiceren met 'nieuwe' zorgprofessionals en dat zij gezamenlijk, en samen met de persoon met dementie en diens naasten, zorgen voor een warme overdracht.

“Wat ikzelf een heel belangrijk item vond, is de warme overdracht. Vanuit de thuissituatie naar een vervolgsitting toe. Dat is lastig, want als een cliënt morgen wordt overgeplaatst, dan vervalt meteen onze rol.” – DEDICATED-ambassadeur, casemanager dementie

Om continuïteit te waarborgen, is centrale coördinatie van de zorg door een vast aanspreekpunt en een heldere informatieoverdracht belangrijk.¹² Idealiter zoeken de huisarts, casemanager, specialist ouderengeneeskunde en zorgcoördinator in het verpleeghuis al (ruim) voordat de verhuizing plaatsvindt de samenwerking op. Daarnaast is het zowel thuis als in het verpleeghuis essentieel dat mensen met dementie en hun naasten onderdeel uitmaken van het interprofessionele team.¹⁴ Binnen DEDICATED ontwikkelden we een infographic en handreiking, welke handvatten bieden aan artsen en andere zorgprofessionals, intra- en extramuraal, om elkaar tijdig op te zoeken en gezamenlijk een warme overdracht te organiseren. Tot slot produceerden we de korte film *Wei verhuizen DEDICATED*.

Figuur 2. Infographic 'Samen DEDICATED verhuizen'

Samen DEDICATED verhuizen

Werk samen met alle betrokkenen (de persoon met dementie, naasten en/of informele zorgverleners en alle betrokken zorgprofessionals) voor, tijdens en na de verhuizing naar een verpleeghuis*.

Schenk hierbij aandacht aan de verwachtingen, wensen en voorkeuren van de mensen met dementie, naasten en/of informele zorgverleners.

1. Samen thuis vooruitkijken

Stem met alle betrokken af wie het centraal aanspreekpunt in de thuissetting wordt

Bespreek als betrokken zorgprofessional:

- De wensen en voorkeuren omtrent vroegtijdige zorgplanning (d.w.z. het wonen thuis, het dagelijks leven en verzorging en het levenseinde)
- Het gezamenlijk besluit om te verhuizen
- Bespreek en evalueer de samenwerking omtrent het wonen thuis en de vroegtijdige zorgplanning regelmatig met alle betrokkenen



2. Samen een warm welkom voorbereiden

Stem als betrokken zorgprofessional in het verpleeghuis af wie het centraal aanspreekpunt wordt

Draag de persoon met dementie en naasten en/of informele zorgverleners over:

- Contacteer het centraal aanspreekpunt van de andere setting
- Verzamel, documenteer, deel en bespreek de wensen en voorkeuren omtrent vroegtijdige zorgplanning met het centraal aanspreekpunt uit het verpleeghuis
- Geef aan persoonlijk door wie het centraal aanspreekpunt in het verpleeghuis is

Verricht als centraal aanspreekpunt in het verpleeghuis het volgende:

- Breng de betrokken zorgverleners op de hoogte van de wensen en voorkeuren omtrent vroegtijdige zorgplanning
- Bespreek met alle betrokkenen of er behoefte is aan een huisbezoek, verpleeghuisbezoek en activiteiten om het wonen in het verpleeghuis te bevorderen.
- Geef een indicatie van de wachttijd tot de verhuisdag
- Plan de verhuisdag in met als aandachtspunt de warme verwelkoming van de persoon met dementie en naasten en/of informele zorgverleners
- Gebruik persoonlijke i.p.v. klinische woorden, zoals 'verhuizing' i.p.v. 'opname'
- Schenk aandacht aan het verwerkingsproces van naasten en/of informele zorgverleners

Bouw als betrokken zorgprofessional uit de thuissetting het contact met de persoon met dementie en naasten en/of informele zorgverleners geleidelijk af

Bespreek en evalueer de samenwerking omtrent het warme welkom met alle betrokkenen

3. Samen een thuisgevoel creëren

Verricht als betrokken zorgprofessional het volgende:

- Voor het warme welkom uit
- Schenk aandacht aan het wennen in het verpleeghuis
- Biedt holistische zorg (vier dimensies) aan
- Voor regelmatig gesprekken over de wensen en voorkeuren omtrent vroegtijdige zorgplanning (d.w.z. het dagelijks leven en verzorging en het levenseinde)

Bespreek en evalueer de samenwerking omtrent het wonen in het verpleeghuis en de vroegtijdige zorgplanning regelmatig met alle betrokkenen



* Wij richten ons in de handreiking samen DEDICATED verhuizen op de verhuizing van thuis naar het verpleeghuis, maar deze kernstappen kunnen ook worden toegepast bij verhuizingen naar overige intramurale woonvormen zoals het hospice en zorgappartement.



Omgaan met pijn en onbegrepen gedrag

Aan het levenseinde hebben mensen met dementie veelal complexe zorgbehoeften. Vaak hebben zij verbale uitingbeperkingen, waardoor ze hun behoeften slecht kunnen aangeven. Het is dan wederom belangrijk dat zorgprofessionals de persoon met dementie goed kennen, én diens naasten betrekken.^{10,13} Verzorgenden en verpleegkundigen hebben behoefte aan extra ondersteuning bij het omgaan met pijn en onbegrepen gedrag.¹⁵ Door hun nauwe betrokkenheid in de dagelijkse zorg voor mensen met dementie, zijn zij bij uitstek in de positie om ongemak of veranderingen in gedrag te signaleren. Zij vormen daarmee de oren en ogen van de specialist ouderengeneeskunde en collega's van andere disciplines. Het vergroten van comfort en het omgaan met onbegrepen gedrag vraagt om interprofessionele samenwerking. Deze is echter niet altijd optimaal en met name verzorgenden voelen zich soms onvoldoende erkend door collega's van andere disciplines.¹³ Artsen kunnen vaak nog beter gebruik maken van de signalerende rol van verzorgenden om gezamenlijk tot een interprofessioneel plan te komen. Binnen DEDICATED ontwikkelden we toegankelijke versies van de PACSLAC-D voor pijnobservatie en van de ABCs-methodiek bij onbegrepen gedrag. Ook maakten we een animatiefilmpje over de PACSLAC-D.

“Het ABCs-formulier en de PACSLAC gebruikten wij al. Maar sinds ik met DEDICATED bezig ben, grijp ik sneller naar die middelen. Ik ben er bewuster mee bezig en bewuster gaan aanklaarten. Dan merk ik dat het ook meer gebruikt wordt.” – DEDICATED-ambassadeur, mbo-verpleegkundige.

Figuur 3. Animatiefilmpje over de PACSLAC-D



Conclusie

Interprofessionele samenwerking loopt als een rode draad door de DEDICATED-werkwijze heen. Deze is namelijk onmisbaar in het ACP-proces, bij een warme overdracht van thuis naar het verpleeghuis en bij het optimaliseren van comfort en welzijn. Het is essentieel dat het gehele interprofessionele zorgteam zich bewust wordt van het belang van vroegtijdige palliatieve zorg bij mensen met dementie. Daarbij moeten artsen, verzorgenden en verpleegkundigen, en zorgprofessionals van andere disciplines elkaar over de lijnen van zorg heen opzoeken, elkaars rollen erkennen én elkaars expertise benutten.

Meer informatie over het project DEDICATED en de (digitale) materialen zijn te vinden op de website dedicatedwerkwijze.nl.

Dit is een bijdrage namens de Samenwerkende Academische Netwerken Ouderenzorg (SANO) van de Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (AWO-L). De AWO-L is een structureel samenwerkingsverband tussen de Universiteit Maastricht, negen ouderenzorgorganisaties en drie mbo- en hbo-onderwijsinstellingen. De academische netwerken ouderenzorg vormen een belangrijke brug tussen wetenschappelijk onderzoek en de zorgpraktijk: onderzoekers werken samen met professionals uit de ouderenzorg aan (zorg)innovaties en nieuwe kennis. Andere academische netwerken ouderenzorg zijn die van Groningen (UNO-UMCG), Nijmegen (UKON), Leiden (UNC-ZH), Amsterdam (UNO Amsterdam) en Tilburg (Tranzo).

Auteurs

- Dr. S.R. (Sascha) Bolt, Senior onderzoeker en onderzoeksmakelaar, Academische Werkplaats Ouderen, vakgroep Tranzo, School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University; Postdoc onderzoeker Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (AWO-L), vakgroep Health Services Research, Care and Public Health Research Institute, Maastricht University
- Prof. dr. D.J.A. (Daisy) Janssen, Hoogleraar Ouderengeneeskunde, Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (AWO-L), vakgroep Health Services Research, Care and Public Health Research Institute, Maastricht University; Specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg, Ciro, afdeling Research & Development
- Prof. dr. J.M.G.A. (Jos) Schols, Hoogleraar Ouderengeneeskunde, Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (AWO-L), vakgroep Health Services Research, Care and Public Health Research Institute, Maastricht University
- Drs. C. (Chandni) Khemai, Promovendus, Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (AWO-L), vakgroep Health Services Research, Care and Public Health Research Institute, Maastricht University
- Drs. J.M.A. (Jesper) Biesmans, Junior onderzoeker, Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (AWO-L), vakgroep Health Services Research, Care and Public Health Research Institute, Maastricht University
- Dr. J.M.M. (Judith) Meijers, Universitair docent, Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (AWO-L), vakgroep Health Services Research, Care and Public Health Research Institute, Maastricht University

Literatuur

1. Bolt SR. The fundamentals of a dedicated palliative approach to care for people with dementia. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University; 2021.
2. Bolt SR, Biesmans J, Khemai C, et al. De DEDICATED-werkwijze: palliatieve zorg bij dementie. *Pallium*. 2022;24(3):16-18.
3. Rhodius-Meester HFM, Tijms BM, Lemstra AW, et al. Survival in memory clinic cohort is short, even in young-onset dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2019;90(6):726-728.
4. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.
5. Janssen D, Van den Beuken-van Everdingen M, Schols J. Verrast door de 'surprise question'. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2015;159:A8427.
6. Miranda R, Smets T, De Schreye R, et al. Improved quality of care and reduced healthcare costs at the end-of-life among older people with dementia who received palliative home care: A nationwide propensity score-matched decedent cohort study. *Palliat Med*. 2021;35(9):1701-1712.
7. Bavelaar L, Van Der Steen H, De Jong H, et al. Physicians' perceived barriers and proposed solutions for high-quality palliative care in dementia in the Netherlands: Qualitative analysis of survey data. *Jour Nursing Home Res*. 2021;7:23-31.

8. Lemos Dekker N, Bolt SR. Relating to the end of life through advance care planning: Expectations and experiences of people with dementia and their family caregivers. *Dementia*. 2022;21(3):918-933.
9. Bolt SR, van der Steen JT, Khemai C, Schols JMGA, Zwakhalen SMG, Meijers JMM. The perspectives of people with dementia on their future, end of life and on being cared for by others: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2021;31(13-14):1738–1752.
10. Bolt SR, van der Steen JT, Schols JMGA, Zwakhalen SMG, Meijers JMM. What do relatives value most in end-of-life care for people with dementia? *Int J Palliat Nurs*. 2019;25(9):432-442.
11. Bolt SR, van der Steen JT, Schols JM, Zwakhalen SM, Janssen DJ, Meijers JM. De rol van de verzorgende en verpleegkundige in het advance care planning proces. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2021;52(1).
12. Khemai C, Janssen DJA, Schols J, et al. Nurses' needs when collaborating with other healthcare professionals in palliative dementia care. *Nurse Educ Pract*. 2020;48:102866.
13. Bolt SR, van der Steen JT, Schols J, Zwakhalen SMG, Pieters S, Meijers JMM. Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2019;96:143-152.
14. Khemai C, Meijers JM, Mujezinovic I, et al. Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers. *Dementia*. 2022;21(6):1890-1913.
15. Bolt SR, Meijers JMM, van der Steen JT, Schols J, Zwakhalen SMG. Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons With Dementia at Home or in Nursing Homes: A Survey. *J Nurs Scholarsh*. 2020;52(2):164-173.