



# INTERVIEWS

## PUBLIEKSSAMENVATTING

In September 2017 startte het DEDICATED project, met als doel de palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun naasten te verbeteren. In deze samenvatting omschrijven we resultaten uit onze interviewstudie waarin we met naasten van mensen met dementie in gesprek gingen over ervaringen met de zorg aan het levenseinde.

### Achtergrond

Aandacht voor comfort en kwaliteit van leven voor ouderen met dementie is belangrijk voor naasten. Toch is zorg aan het levenseinde nog niet altijd optimaal. Naasten zijn vaak nauw betrokken bij de zorg aan het levenseinde voor mensen met dementie. Uiteindelijk moeten zij vaak het maken van beslissingen overnemen van de persoon met dementie. Dit kan een uitdaging zijn: wensen voor toekomstige zorg zijn niet altijd bekend en soms mist men kennis over het ziektebeeld en de prognose. Zorgprofessionals hebben een belangrijke rol in de begeleiding van naasten; in het bijzonder bij zorg aan het levenseinde. Door te onderzoeken wat de ervaringen van naasten zijn met deze zorg, creëren we bewustwording en kunnen we mogelijkheden voor verbetering van de zorg blootleggen.

### Methoden interviewstudie

We onderzochten de ervaringen van naasten met de zorg aan het levenseinde van mensen met dementie. We interviewden 32 naasten die in het afgelopen jaar iemand met dementie waren verloren. Interviews duurden gemiddeld 92 minuten.

Op basis van literatuur maakten we een interviewgide, die is getest en aangepast in samenwerking met mantelzorgers en zorgprofessionals. De interviewgide gebruikten we om de interviews te structureren en verschillende onderwerpen te bespreken: dagelijkse zorg, communicatie over het levenseinde, samenwerking tussen en met zorgprofessionals en verhuizen naar een andere zorglocatie. Met een thematische analyse van de uitgeschreven interviews kwamen we tot een aantal terugkerende thema's uit de verhalen van deelnemers.

### Deelnemers (naasten):

- 22 vrouwen
- 23 'kinderen van'
- 3 'partners van'
- Overige dierbaren waren broer, zus, neef, nicht, vriend, of ex-man
- Gemiddelde leeftijd 62 jaar



### Personen met dementie:

- 23 vrouwen
- 8 kregen zorg thuis
- 24 kregen verpleeghuiszorg
- Gemiddelde leeftijd bij overlijden 87 jaar



### Bevindingen

We omschreven de ervaringen van naasten in 4 thema's:

#### Waarborgen waardigheid als mens

"Dat ze mijn naaste als mens blijven zien."

#### (Niet) spreken over de dood

"Met hem kon je het niet over de dood hebben."

#### Beslissingen maken - met elkaar

"We waren het er gewoon allemaal over eens."

#### Erkend worden als mantelzorger

"Zelfs als ze verzorgd moest worden, wil je helpen? Wil je erbij zijn? Het werd allemaal gevraagd."

### Take home messages

- Voor naasten is het van belang dat zorgprofessionals de 'persoon achter de dementie' zien. Die persoonsgerichte benadering wordt in het verpleeghuis soms gemist.
- Thuis ervaren naasten vaak dat zij een actievere rol hebben binnen het zorgteam en zijn zij meer tevreden over hun rol. In het verpleeghuis moeten wederzijdse verwachtingen over de rol als mantelzorger worden besproken.
- Duidelijke communicatie met zorgprofessionals is van belang voor naasten. Dit kan hen helpen bij het maken van beslissingen, zelfs als wensen van de persoon met dementie niet bekend zijn.

<sup>1</sup>Referentie oorspronkelijke artikel: Bolt, S.R., van der Steen, J.T., Schols, J.M.G.A., Zwakhalen, S.M.G., & Meijers, J.M.M. (2019). What do relatives value most in end-of-life care for people with dementia? *International journal of palliative nursing*, 25(9), 432-442.



### Contact

Sascha Bolt, onderzoeker  
[s.bolt@maastrichtuniversity.nl](mailto:s.bolt@maastrichtuniversity.nl)  
+31 (0)43 38 81831

Saskia Wolters, onderzoeksassistent  
[saskia.wolters@maastrichtuniversity.nl](mailto:saskia.wolters@maastrichtuniversity.nl)  
+ 31 (0) 43 38 81 559

### Meer informatie

Voor meer informatie en updates over het project, zie ook onze website:  
[www.dedicated-awo.eu](http://www.dedicated-awo.eu)