



Factsheet

Palliatieve zorg voor mensen met dementie

Het fundament van de DEDICATED-werkwijze

De inhoud van deze factsheet is gebaseerd op het proefschrift:
“The fundamentals of a DEDICATED palliative approach to care
for people with dementia” van Sascha Bolt.

Het proefschrift van Sascha Bolt vindt u op onze website of kunt u bij ons opvragen.



Aanleiding

Dementie is een progressieve en onomkeerbare aandoening. Mensen met dementie hebben daarom baat bij een palliatieve benadering van de zorg. Dat geldt zowel voor mensen met dementie die in het verpleeghuis wonen, als voor hen die thuis wonen. Palliatieve zorg is er vooral op gericht om de kwaliteit van leven te optimaliseren.

Verpleegkundigen en verzorgenden spelen een belangrijke rol in het verlenen van palliatieve zorg voor mensen met dementie. Zij hebben specifieke kennis en competenties nodig om die rol goed te kunnen vervullen.

Er zijn verschillende redenen waarom palliatieve zorg voor mensen met dementie nog niet optimaal wordt toegepast. Dementie wordt nog onvoldoende erkend als een

ziekte die het leven verkort en waaraan je kunt overlijden. Daarbij is aandacht voor kwaliteit van leven cruciaal voor het leveren van gepaste zorg. Daarnaast is de palliatieve fase vaak moeilijk af te bakenen, vanwege het onvoorspelbare verloop van dementie. De cognitieve achteruitgang bij mensen met dementie maakt het moeilijker om een gesprek te voeren over hun wensen en voorkeuren in de zorg. Ook vinden professionals en mantelzorgers het vaak lastig om zo'n gesprek te voeren. Tot slot maken de cognitieve en communicatieve beperkingen bij gevorderde dementie het voor zorgprofessionals moeilijk om te signaleren wat een persoon nodig heeft. Dit benadrukt het belang van een goed contact tussen zorgprofessionals en de mantelzorgers.



Doelstelling

Met dit onderzoek willen we:

- Meer kennis ontwikkelen over wat goede palliatieve zorg is voor mensen met dementie vanuit drie perspectieven: verpleegkundigen en verzorgenden, mantelzorgers & mensen met dementie.
- Meer kennis ontwikkelen over hoe verpleegkundigen en verzorgenden kennis en competenties kunnen opbouwen om palliatieve zorg te bieden aan mensen met dementie.

Resultaten

Uit studies onder verpleegkundigen en verzorgenden, mantelzorgers en mensen met dementie kwamen vier thema's naar voren die weergeven wat er nodig is voor goede palliatieve dementiezorg:

- **Bewustwording palliatieve zorg bij dementie:**

Om tot verbetering te komen, is eerst bewustwording nodig over het belang van palliatieve zorg bij dementie. Het is belangrijk dat verpleegkundigen en verzorgenden dit belang erkennen en dat zij kennis en vaardigheden ontwikkelen in de palliatieve zorg voor mensen met dementie. Daarvoor zijn passende training en educatie nodig, waarin zorgorganisaties een faciliterende rol moeten hebben. Ook mensen met dementie, hun mantelzorgers en de brede samenleving zouden moeten erkennen dat dementiezorg en palliatieve zorg hand in hand gaan. Daarmee zorgen we samen dat praten over het levenseinde niet langer een taboe is.

- **Elkaar leren kennen:** Verpleegkundigen en verzorgenden hebben een grote behoefte om de levensgeschiedenis van de persoon met dementie te kennen, en te weten van zijn of haar voorkeuren. Dat helpt hen vervolgens bij het herkennen van pijn en ongemak en om afwijkend gedrag te kunnen duiden. De persoon met dementie heeft bij voorkeur bekende gezichten om zich heen, zowel in de thuissituatie als in het verpleeghuis. Personen met dementie hebben een sterke wens om door anderen te worden gezien en behandeld als gelijkwaardige medemensen. De mantelzorger heeft baat bij een vertrouwensband met de betrokken zorgprofessionals en vice versa.
- **Communicatie over (toekomstige) zorg:** Verpleegkundigen en verzorgenden hebben aanvullende competenties nodig om een gesprek over het levenseinde aan te gaan met de persoon met dementie, en zijn of haar mantelzorger hierbij te betrekken.



Deze gesprekken, en de timing ervan, moeten worden afgestemd op de bereidheid, achtergrond en levensbeschouwing van de persoon en diens mantelzorger. Mantelzorgers hebben begeleiding en open communicatie

met zorgprofessionals nodig wanneer zij beslissingen over de zorg voor hun naaste moeten nemen. Verzorgenden en verpleegkundigen hebben meer kennis en kunde nodig om dit proces goed te kunnen begeleiden. Vooral het omgaan met

meningsverschillen binnen families is voor hen een grote uitdaging.

- **Omgaan met pijn en onbegrepen gedrag:** Het vermogen om te communiceren neemt vaak af naarmate de dementie van een persoon vordert. Dit vraagt om specifieke vaardigheden van verzorgenden en verpleegkundigen om in contact te blijven. Zij ervaren vooral uitdagingen bij het herkennen en behandelen van pijn, en bij het managen van onbegrepen gedrag (zoals onrust of agressie). Een vertrouwensrelatie tussen de persoon met dementie en de zorgprofessional maakt de verbale en non-verbale communicatie gemakkelijker. Dat helpt zorgprofessionals vervolgens om gedragingen te duiden en zorgbehoeften te signaleren.

De vier bovengenoemde thema's vormen de basis voor de ontwikkeling van de DEDICATED-werkwijze. Een team, bestaande uit verpleegkundigen (uit verpleeghuis en thuiszorg), docenten verpleegkunde, casemanagers dementie en onderzoekers, onderzocht bestaande hulpmiddelen en methoden om zorgprofessionals te ondersteunen in het bieden van palliatieve dementiezorg. Daarnaast ontwikkelden zij aanvullende materialen die aansluiten bij deze vier thema's. De teamleden uit praktijk en onderwijs hebben deze materialen regelmatig getest en geëvalueerd in samenwerking met hun eigen werkomgeving. Hieruit kwam de DEDICATED-werkwijze tot stand.

Wat zeggen mensen met dementie zelf?

Uit interviews met ouderen met dementie komt de sterke wens naar voren om een betekenisvol leven te leiden en gezien en behandeld te worden als volwaardig mens. Individuen kijken verschillend aan tegen hun ziekte en het naderende levenseinde. Professionals moeten gesprekken over levenseindezorg dan ook afstemmen op die individuele visies. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat mensen met dementie die thuis wonen veelal in staat en bereid zijn om deze complexe en gevoelige thema's te bespreken.



Palliatieve zorg in tijden van corona

De coronapandemie van 2020 zette de palliatieve zorg voor verpleeghuisbewoners met dementie sterk onder druk. Voor verzorgenden en verpleegkundigen in het verpleeghuis maakten de onderzoekers een overzicht van praktische aanbevelingen over het bewaken van de kwaliteit van palliatieve dementiezorg in crisistijd.

De aanbevelingen richten zich op proactieve zorgplanning, fysieke, psychologische, sociale en spirituele aspecten van levenseindezorg en zorg voor nabestaanden. De handreiking en andere DEDICATED-materialen zijn beschikbaar via



dedicatedwerkwijze.nl

awolimborg.nl

De DEDICATED-werkwijze

De studies in dit proefschrift maken deel uit van het DEDICATED-project: Desired Dementia Care Towards End of Life. De resultaten van deze studies vormen de basis voor de DEDICATED-werkwijze. De DEDICATED-werkwijze bevat materialen die zorgprofessionals kunnen helpen in het verlenen van palliatieve dementiezorg. Voorbeelden van DEDICATED-materialen zijn de levensposter, die zorgprofessionals helpt het levensverhaal van een persoon met dementie visueel in beeld te brengen, en praatstenen, die helpen om op een laagdrempelige manier het gesprek over het levenseinde aan te gaan. Vanaf het najaar van 2021 gaan zorgteams aan de slag met de werkwijze, waarna de effecten geëvalueerd worden.

Hoe is het DEDICATED-onderzoek uitgevoerd?

Dit onderzoek startte met een literatuuronderzoek naar de behoeften van verpleegkundigen en verzorgenden bij het verlenen van palliatieve dementiezorg. Vervolgens peilde een vragenlijst onder 416 verpleegkundigen en verzorgenden op welke vlakken zij behoefte hadden aan extra ondersteuning bij het verlenen van palliatieve zorg aan mensen met dementie.

In interviews vertelden mensen met dementie hoe zij aankijken tegen hun toekomst, het levenseinde en het ontvangen van zorg door anderen. Nabestaanden werden bevraagd over hoe zij de zorg voor hun naaste met dementie aan het levenseinde hadden ervaren.

In eerder verzamelde vragenlijstgegevens onderzochten we de relatie tussen negatieve ervaringen van nabestaanden met de levenseindezorg voor een naaste met dementie, en de mate waarin zij het sterven van hun naaste als vredig hadden ervaren.

Vragenlijsten die in de periode 2005-2019 werden afgenomen bij nabestaanden van mensen met dementie, werden gebruikt om meer inzicht te krijgen in hoe nabestaanden de kwaliteit van levenseindezorg en de kwaliteit van sterven beoordelen. Daarbij keken we vooral naar hoe deze beoordelingen fluctueren in de tijd.



Wat zeggen mantelzorgers over palliatieve dementiezorg?

In de periode 2005-2019 zijn nabestaanden positiever geworden over de kwaliteit van zorg aan het levenseinde voor mensen met dementie. Echter, hun beoordeling van de kwaliteit van sterven bleef gelijk. Dus, ondanks dat de zorg mogelijk beter is geworden, ervaren mantelzorgers en naasten het sterfproces niet als comfortabeler. Een mogelijke verklaring hiervoor kan liggen in de maatschappelijke beweging richting controle en eigen regie bij het sterven, en het idee dat men niet zou hoeven lijden. Wanneer dit in de praktijk tegenvalt, staat dat in contrast met de hogere ervaren kwaliteit van zorg. Er is meer onderzoek nodig om te begrijpen hoe de ervaring van kwaliteit van sterven bij nabestaanden tot stand komt.

De belangrijkste aanbevelingen op een rijtje

- Behandel mensen met dementie als gelijken en laat hen, ondanks de toenemende beperkingen, volledig in hun waarde als medemens. Bekijk hier de korte film waarmee DEDICATED meer bewustwording creëert over leven met dementie.
- Dementiezorg en palliatieve zorg zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Omdat er geen verbetering van het ziektebeeld te verwachten is, heeft het optimaliseren van kwaliteit van leven prioriteit.
- Hechte en duurzame (zorg)relaties vormen de basis voor goede palliatieve dementiezorg. Het opbouwen van die zorgrelaties met mensen met dementie en hun mantelzorger(s) kost tijd, en begint idealiter al thuis. Hiervoor is meer aandacht nodig in beleid en bekostiging van de zorg ('ontschotten').
- Niet iedereen spreekt gemakkelijk over het levenseinde en levenseindezorg. Zorgprofessionals beschikken over passende competenties om het gesprek af te stemmen op de bereidheid van mensen om daarover in gesprek te gaan.
- Mantelzorgers zijn een belangrijke partner in de zorg voor mensen met dementie; ook in de laatste levensfase en wanneer mensen in het verpleeghuis wonen.
- Zorgorganisaties hebben een faciliterende rol en moeten tijd en middelen vrijmaken voor het inbedden van palliatieve dementiezorg in de dagelijkse praktijk. Vooral in de thuiszorg is hier meer aandacht voor nodig.





Samengevat

- Dementiezorg en palliatieve zorg zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Dat geldt zowel voor mensen met dementie thuis als in het verpleeghuis.
- (Zorg)relaties, persoonlijk contact, verbondenheid, en menswaardigheid zijn cruciaal voor een goed levenseinde voor mensen met dementie.
- Als maatschappij kunnen wij allen bijdragen aan een dementievriendelijke samenleving, waarin mensen met dementie tot aan het levenseinde gezien en behandeld worden als volwaardig medemens.
- De DEDICATED-werkwijze, gebaseerd op de bevindingen uit dit proefschrift, vormt een startpunt voor zorgprofessionals om aan de slag te gaan met palliatieve dementiezorg en om nog meer te gaan betekenen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg

p/a Maastricht University Vakgroep Health Services Research
DUB 30 • Postbus 616 • 6200 MD Maastricht

Contact

0031 (0)43 - 388 16 98

ouderenzorg@maastrichtuniversity.nl

awolimborg.nl



volg ons @AWOLimborg
[twitter.com > AWOLimborg](https://twitter.com/AWOLimborg)



[facebook.com > AWOLimborg](https://facebook.com/AWOLimborg)



[linkedin.com > company > awolimborg](https://linkedin.com/company/awolimborg)