

# Een gesprekshulp om zorg rond het levenseinde te bespreken: ontwikkeld met en voor naasten van mensen met dementie

## Achtergrond

Mensen met dementie kunnen niet altijd hun wensen voor zorg en behandeling zelf aangeven. De naasten spelen dan een belangrijke rol in het bespreken van de wensen met de arts. Dit kan heel moeilijk zijn. Want hoe verloopt de ziekte en wat zijn de behandelopties als iemand bijvoorbeeld niet meer eet of drinkt? Het is belangrijk dat naasten de gewenste informatie ontvangen en hun vragen durven stellen aan zorgverleners. Een gesprekshulp, zoals een lijst met voorbeeldvragen, kan de naaste hierbij helpen. Welke vragen belangrijk zijn, is echter persoonlijk. Mogelijk spelen de cultuur of zorgmogelijkheden in een land ook een rol.

## Doelstelling

We wilden een gesprekshulp ontwikkelen met 20-25 voorbeeldvragen, voor naasten van verpleeghuisbewoners met dementie. Dit deden we in vijf verschillende landen. Daarnaast wilden we de land-specifieke gesprekshulpen vergelijken om verschillen in kaart te brengen.

## Beschrijving van het onderzoek

### Fase 1)

Een onderzoeksteam verzamelde 248 voorbeeldvragen voor de gesprekshulp uit bestaande literatuur. Ze maakten hieruit een selectie van 39 voorbeeldvragen.



248



39

### Fase 2)

In Canada, Tsjechië, Nederland, het Verenigd Koninkrijk en Ierland dachten in totaal 41 naasten en 2 mensen met dementie mee over de gesprekshulp. Ze waren 25 tot 87 jaar oud en 72% was vrouw.



### Fase 2)

Iedere naaste las informatie over dementie en zorg rond het levenseinde, koos de belangrijkste vragen uit de selectie van 39 voorbeeldvragen, en schreef zelf nieuwe vragen op.



Alle vragen werden verzameld, voor elk land apart. Daarna werd in elk land een groepsdiscussie tussen de naasten gehouden. De naasten kozen samen welke vragen in de gesprekshulp moesten komen. Zo ontstonden er vijf gesprekshulpen.

### Fase 3)

Een onderzoeksteam vergeleek de vijf gesprekshulpen met elkaar. Er was één vraag die in alle gesprekshulpen voorkwam:

*Kunt u mij meer vertellen over palliatieve zorg bij dementie?*



Er waren ook verschillen. De Tsjechische gesprekshulp had veel vragen over dementie en zorg, de Engelse over het contact met zorgverleners. Ook het doel van de vragen verschilde. Sommige naasten wilden vooral meer informatie, terwijl anderen gerustgesteld wilden worden. Of ze wilden zich voorbereiden op het levenseinde.

## Conclusie

Naasten hebben veel vragen over palliatieve zorg bij dementie. Welke vragen dat zijn, hangt af van het land waar men woont. Het dus belangrijk om daar rekening mee te houden bij het ontwikkelen van een gesprekshulp.

## Het vervolg

Dit onderzoek is onderdeel van de **mySupport study**. Dat is een internationaal onderzoek om de ondersteuning van naasten van mensen met dementie te verbeteren. De gesprekshulpen worden in de **mySupport study** gedeeld met naasten in Canada, Tsjechië, Nederland, het Verenigd Koninkrijk en Ierland. Zij kunnen de gesprekshulp dan gebruiken tijdens gesprekken met zorgverleners in het verpleeghuis. Met hun ervaring kunnen de gesprekshulpen verder worden verbeterd.

### Meer informatie?

- U kunt het Engelstalige artikel over dit onderzoek [hier](#) vinden.
- Voor meer informatie over de **mySupport study**, bezoekt u de website [www.mysupportstudy.eu](http://www.mysupportstudy.eu).
- De Nederlandse gesprekshulp is beschikbaar via [deze link](#).
- Het informatieboekje over Zorg rond het levenseinde is [hier](#) te vinden.

Of neem contact op met de onderzoekers:  
 Laura Bavelaar [L.Bavelaar@lumc.nl](mailto:L.Bavelaar@lumc.nl)  
 Jenny van der Steen [jtvandersteen@lumc.nl](mailto:jtvandersteen@lumc.nl)