



ONDERZOEK Thinking ahead - Supporting family caregivers of nursing home residents with dementia in advance care planning

DOOR Laura Bavelaar-von Oerthel
PROMOTIE 28 februari 2023, Leiden

Aanbevelingen

Aanbevelingen voor de praktijk

1. Het opleiden van verpleeghuismedewerkers is belangrijk om hun rol te versterken in gesprekken met naasten over toekomstige zorgbehoeften van de persoon met dementie. Dit kan naasten steunen in hun rol als vertegenwoordiger van de persoon met dementie.
2. Het is goed als de naaste bij het multidisciplinair overleg aanwezig mag zijn en dat ook de laatste levensfase en toekomstige zorgbehoeften expliciet behandeld worden. Zo kunnen naasten en alle disciplines zich voorbereiden op de toekomst en samen palliatieve zorg beter vormgeven.
3. Een informatieboekje over de laatste levensfase met dementie en palliatieve zorg zou voor alle naasten van mensen met dementie beschikbaar moeten zijn. Wanneer zij dit tijdig ontvangen, kunnen zij zich voorbereiden en met de persoon met dementie in gesprek gaan over de wensen en voorkeuren voor zorg in de laatste levensfase.

Aanbevelingen en vragen voor vervolgonderzoek

1. Vervolgonderzoek met nabestaanden kan inzicht geven in de toegevoegde waarde van de informatie over zorg rond het levenseinde en voorbereidende gesprekken op de kwaliteit van de zorg en hun ervaring met de laatste levensfase.
2. Vervolgonderzoek met mensen met een niet-Westerse achtergrond of lage gezondheidsvaardigheden kan helpen de informatie relevant en toegankelijk te maken voor een diverse groep mensen.
3. Het betrekken van mensen met dementie zelf is belangrijk om niet alleen zorg maar ook zorgonderzoek persoonsgericht te maken.

KORT

Het doel van dit proefschrift was om te onderzoeken waarom palliatieve zorg voor mensen met dementie nog niet optimaal is en hoe dit kan worden verbeterd.

Deel 1: Palliatieve zorg bij dementie

De eerste 3 artikelen gaan over belemmeringen voor goede palliatieve zorg bij dementie. Uit een vragenlijst onder specialisten ouderengeneeskunde blijkt dat zorgmedewerkers en naasten meer kunnen leren over palliatieve zorg. Ook kunnen zij eerder met elkaar praten over toekomstige zorgbehoeften. Een literatuuronderzoek vond dat schriftelijke informatie over zorg rond het levenseinde bij dementie belangrijk is voor naasten. Geregeld met zorgmedewerkers spreken is ook essentieel. Tenslotte blijkt dat naasten de meeste invloed hebben op beslissingen in de zorg voor mensen met dementie. Zorgplannen veranderen voornamelijk als de persoon met dementie ernstig ziek is of binnenkort zal overlijden.

Deel 2: De mySupport-studie

De volgende 3 artikelen gaan over de mySupport-studie. Deze studie wil palliatieve zorg verbeteren door naasten te ondersteunen in zorgbeslissingen en te stimuleren dat zorgmedewerkers en naasten over de toekomst praten. Schriftelijke informatie over palliatieve zorg bij dementie moet daarvoor aansluiten bij de lokale cultuur en wetgeving. Culturele verschillen komen ook naar voren in het soort vragen dat naasten hebben over palliatieve zorg bij dementie. Ten slotte blijkt dat zorgmedewerkers een belangrijke rol kunnen spelen in gesprekken met naasten over zorg rond het levenseinde bij dementie. Een goede training en samenwerking met andere verpleeghuisdisciplines is wel noodzakelijk.

Conclusies

- Naasten van mensen met dementie en zorgmedewerkers hebben voorlichting nodig over palliatieve zorg.
- Geregeld met elkaar in gesprek over toekomstige zorgbehoeften, ondersteund door schriftelijke informatie, is belangrijk om palliatieve zorg vorm te geven.
- Hoe we over dementie, palliatieve zorg en de laatste levensfase praten verschilt per cultuur. Informatievoorziening moet hierbij aansluiten.
- Na een training kunnen zorgmedewerkers een rol spelen bij gesprekken met naasten waarin vooruit wordt gekeken naar levenseindezorg.