

---

## **Vooruitdenken – Steun voor naasten van verpleeghuisbewoners met dementie in proactieve zorgplanning**

**Auteurs:** Laura Bavelaar

---

### **Thinking Ahead – Supporting family caregivers of nursing home residents with dementia in advance care planning**

---

**Kernwoorden:** dementie, proactieve zorgplanning

---

**Keywords:** Advance care planning, Dementia

---

Dementie is een ongeneeslijke ziekte. Daarom is een zorgaanpak nodig die zich richt op de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten: palliatieve zorg. In deze zorg is het belangrijk om vooruit te denken over wensen en grenzen in de zorg voor later. Naasten spelen hierbij een grote rol, omdat mensen met dementie niet altijd zelf hun voorkeuren meer kunnen aangeven. Het blijkt dat een palliatieve zorgaanpak bij dementie nog niet goed wordt ingezet. En dit is wel belangrijk, want steeds meer mensen krijgen dementie en hebben passende zorg nodig.

Het proefschrift "Thinking Ahead – Supporting family caregivers of nursing home residents with dementia in advance care planning" behandelde twee vragen:

1. Waarom is palliatieve zorg voor mensen met dementie nog niet optimaal?
2. Hoe kan dit worden verbeterd?

Voor vraag 1 werd vragenlijstonderzoek gebruikt, een literatuuronderzoek uitgevoerd en data geanalyseerd van een eerder uitgevoerd onderzoek. Uit een vragenlijst onder 207 specialisten ouderengeneeskunde bleek dat zorgmedewerkers en naasten meer kunnen leren over palliatieve zorg. Daarnaast kunnen zij eerder met elkaar praten over toekomstige zorgbehoeften. Dit kwam ook naar voren uit het literatuuronderzoek. Geregeld met zorgmedewerkers spreken over zorg rond het levenseinde is essentieel voor naasten. Het literatuuronderzoek vond verder dat schriftelijke informatie over zorg rond het levenseinde bij dementie een belangrijk middel is ter ondersteuning van dit gesprek. Tenslotte bleek uit de secundaire data-analyse onder 429 verpleeghuisbewoners met dementie dat naasten de meeste invloed hebben op beslissingen in de zorg voor mensen met dementie. Slechts 4% van de bewoners had een wilsverklaring, die richting gaf aan toekomstige zorg of vastlegde wie als vertegenwoordiger mag optreden in toekomstige besluitvorming.

Voor vraag 2 deden wij onderzoek naar een interventie in verpleeghuizen: de mySupport studie. Deze studie wilde palliatieve zorg verbeteren door naasten te ondersteunen in zorgbeslissingen en te stimuleren dat zorgmedewerkers en naasten over de toekomst praten. Hiertoe ontvingen naasten een handreiking over dementie en zorg rond het levenseinde. Naasten kregen ook een gesprekshulp: een lijst met voorbeeldvragen ter ondersteuning en inspiratie. De gesprekshulp werd samen met naasten ontwikkeld in vijf verschillende landen. Het soort vragen dat naasten hebben over palliatieve zorg bij dementie verschilde tussen de landen. Ook de handreiking verschilde tussen de landen, omdat de informatie over palliatieve zorg bij dementie moet aansluiten bij de lokale cultuur en wetgeving. In aanvulling op de handreiking en gesprekshulp voor naasten,

werden zorgmedewerkers getraind om met naasten in gesprek te gaan over de informatie in de handreiking. Deze getrainde verpleegkundigen en verzorgenden bleken een belangrijke rol te kunnen spelen in gesprekken met naasten over zorg rond het levenseinde bij dementie. Een goede training en samenwerking met andere verpleeghuisdisciplines is daarvoor wel noodzakelijk.

*Op dinsdag 28 februari 2023 verdedigde Laura Bavelaar-von Oerthel haar proefschrift. Het volledige proefschrift is te vinden op: <https://hdl.handle.net/1887/3566618>*

---

## **Auteurs**

### ***Laura Bavelaar***

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Public Health en Eerstelijns geneeskunde

---