

Project DEDICATED: Desired Dementia Care Toward end of life

‘Maak palliatieve fase bij dementie eerder bespreekbaar’

Verpleegkundigen en verzorgenden in de thuiszorg voelen zich vaak onbekwaam in het geven van palliatieve zorg aan mensen met dementie. Dat blijkt uit onderzoek dat onderdeel is van DEDICATED, een project dat als doel heeft om de kwaliteit van zorg voor mensen met dementia is de palliatieve fase te verbeteren zowel thuis als in het verpleeghuis. Dit gebeurt door te werken aan het verhogen van competenties om comfort te kunnen geven, tijdig gesprekken aan te gaan over het naderende levensfase en door samen te werken tussen thuis en het verpleeghuis.

*Tekst:
Andrea
Bosman &
Hellen
Kooijman*

‘Uit de onderzoeksfase van het project blijkt dat wijkverpleegkundigen zich meer bewust dienen te zijn wanneer de palliatieve fase start bij dementie, meer inzicht te hebben hoe ze comfort kunnen geven en bijvoorbeeld pijn kunnen herkennen. Ook hebben ze behoefte, zo blijkt, aan tools om gesprekken te kunnen aangaan, en willen ze graag meer korte lijntjes hebben en beter geïnformeerd worden in de samenwerking met familie en andere professionals’, zo weet Judith Meijers, senior onderzoeker en projectleider van DEDICATED. Ofwel: ‘Zij voelen zich minder bekwaam om te communiceren over het naderende einde en missen soms belangrijke basiskennis over palliatieve zorg bij dementie.’ Dit herkent wijkverpleegkundige Patricia Paulissen, die

wijkverpleegkundigen nog weinig van. En dat geldt zeker als het gaat om palliatieve zorg voor mensen met dementie. ‘Juist bij deze mensen is het van belang de palliatieve zorg op tijd te starten’, zegt projectleider Meijers. ‘De cognitie gaat namelijk verder achteruit. Om goed te kunnen anticiperen op het levenseinde is het belangrijk tijdig de behoeften van de cliënt en zijn naasten in kaart te brengen.’

Kletspot

Patricia Paulissen werkt als wijkverpleegkundige en adviserend verpleegkundige palliatieve zorg bij Vivantes Ouderenzorg in het Limburgse Beek. Ze ziet bij collega’s dat het best lastig is om de dood te bespreken. ‘Dat is nog vaak een taboe.’ Regelmatig wordt aangenomen dat mensen met dementie er niet over nagedacht hebben. Maar dat is, zo weet ze uit beroepservaring, meestal niet waar. ‘Alleen moet je het bij deze groep anders aanpakken.’ Zo kom je er meestal niet meteen achter wat mensen willen door het direct te vragen, wat bij mensen zonder dementie dikwijls wel kan. ‘Bij deze groep duurt

‘De cognitie gaat bij dementie verder achteruit. Om goed te kunnen anticiperen op het levenseinde is het belangrijk tijdig de behoeften in kaart te brengen’

betrokken is bij het project. ‘De vraag of een cliënt wel of niet gereanimeerd wil worden durven wijkverpleegkundigen nog wel te stellen, maar of een oudere met dementie langer thuis wil blijven wonen, of wel of geen antibiotica wil, is veel lastiger.’ Paulissen heeft zichzelf deze vragen eigen gemaakt in de praktijk. Ze deed een opleiding op mbo-niveau en daarna op hbo-niveau en was in 2014 klaar. ‘Tijdens mijn opleiding heb ik het eigenlijk nauwelijks of niet over palliatieve zorg gehad’, zegt ze. Eveneens ontbrak goede basiskennis. ‘Wat is nu precies palliatieve zorg? Wanneer is iemand palliatief’, die vragen en vooral de antwoorden daar weten

Zes vragen uit de kletspot

- Wie ben jij als zorgverlener?
- Wat doet het met je als je weet dat iemand voor wie je zorgt niet meer lang te leven heeft?
- Hoe betrek je naasten in de zorg voor iemand met dementie?
- Waar zou je meer aandacht aan willen besteden in de zorg voor mensen met dementie?
- Hoe kom je erachter wat iemand met dementie nodig heeft?
- Wat was jouw mooiste/verdrietigste moment in de palliatieve zorg voor iemand met dementie?



het vaak langer voordat je vragen kunt stellen over het levenseinde. Bouw eerst een vertrouwensband op. En neem de tijd. Stel vragen niet meteen, maar in verschillende gesprekken.'

Als lid van de ontwikkelgroep van de interventie van DEDICATED is Paulissen betrokken bij de totstandkoming van de competentie toolkit, een instrument dat

'We hebben via dit project echt het gevoel dat we meer kunnen gaan betekenen voor de cliënt'

ondersteuning biedt bij de hulpverlening in de palliatieve fase. De toolkit wordt ontwikkeld op basis van de inventarisatie van de behoeften van de mensen met dementie zelf, de naaste en de verpleegkundige. De toolkit bestaat uit een kennis- en een communicatie-onderdeel. Het eerste onderdeel van de toolkit, dat overigens nog vol in ontwikkeling is, is de zogenaamde kletsplot, een pot met kaarten waarop verschillende

vragen staan (zie kader). Paulissen: 'Doel is dat de kletsplot een vast onderdeel van het teamoverleg tijdens het bespreken van casuïstiek gaat worden. Tijdens zo'n overleg wordt een casus besproken over een palliatieve, dementerende cliënt. Dit helpt om met het team te reflecteren over hoe de zorg verlopen is. Om bewuster te worden van de palliatieve fase en de behoeften van de cliënt hierin, evenals de eigen gevoelens en die van collega's. Daarnaast gaan we bespreken hoe de teamleden hiermee zijn omgegaan en welke interventies er zijn toegepast.'

Vroeg beginnen

Vroegtijdig beginnen is belangrijk, zo weet ook Paulissen. Zo leer je niet alleen de cliënt beter kennen. Maar kun je ook op tijd de familie erbij betrekken. Zodat je een goed beeld krijgt wat de behoeften en gewoontes zijn van een cliënt en wat die nog in de laatste fase graag wil blijven doen. 'Misschien wil een cliënt niet alleen zolang mogelijk thuisblijven wonen maar ook nog zolang mogelijk dat kopje koffie in het restaurant blijven drinken, of blijven kienen of een blokje omlopen elke dag. Ofwel: 'Het gaat erom zoveel mogelijk en tijdig

informatie te verzamelen en het plaatje compleet te maken. Hierdoor kan de zorgverlener goed inspelen op de behoeftes en voelt de mantelzorger zich betrokken en gezien. Het geven van een warme overdracht bij een opname, waarbij niet alleen naar medische gegevens maar ook naar persoonlijke behoeften en gewoonten wordt gekeken, wordt op deze wijze ook makkelijker.' En dat beaamt Renate van IJzendoorn, die als verpleegkundige in zorgcentrum Hoogstaete van Zuyderland in Sittard werkt en eveneens betrokken is bij DEDICATED. Hoewel het daar om intramurale zorg gaat, stuit ook zij deels op dezelfde problemen als in de wijkzorg. Zij wijst eveneens op het belang van de warme overdracht. Goed aan DEDICATED vindt zij dat er regelmatig overleg is met professionals uit verschillende disciplines; docenten, casemanagers dementie, geestelijk verzorgers en verpleegkundigen (zowel intra- als extramuraal). 'Dit maakt dat het project echt vanuit verschillende invalshoeken wordt gevoed en ontwikkeld, wat het draagvlak en de toepasbaarheid vergroot. De aansluiting van een onderwijsinstantie is waardevol omdat het onderwerp palliatieve zorg bij dementie dan ook kan worden opgenomen in het onderwijsprogramma voor aankomende mbo- en hbo-verpleegkundigen.'

En zoals gezegd, begin vroeg met het inventariseren wat cliënt en familie wil. Dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan, zo weet ook Paulissen uit de praktijk. Want wanneer ga je nu precies vragen stellen over iemands einde. 'Een goed moment is als iemand achteruit is gegaan, als hartproblemen serieuzer worden bijvoorbeeld, er een luchtweginfectie is. Dan kun je de vraag stellen: 'Heeft u al eens nagedacht over doodgaan?' Ook al is het eerste deel van de interventie net pas gestart, Paulissen ziet al wel meer bewustwording. Collega's van haar team zijn alerter geworden op eerste signalen van de palliatieve fase. 'Ze komen eerder bij mij voor overleg en gaan sneller het gesprek aan. Ze kijken breder en de mantelzorger wordt meer betrokken.' De verwachting is dat het project de palliatieve zorg voor mensen met dementie ook echt in praktijk verbetert. Daarom worden de tools die inmiddels zijn ontwikkeld, steeds weer toegepast op casuïstiek. Op deze wijze blijft er continu weer input vanuit de praktijk komen.'

Draagvlak

'Rond de zomer gaan we starten om samen met onderwijs, onderzoek en de praktijk ook alle behoeftes samen te vatten. Vervolgens zal een samenwerkingsstrategie ontwikkeld worden die organisatie en regio-specifiek is en die zich richt op interprofessionele samenwerking en een warme overdracht van thuis naar het verpleeghuis', zegt projectleider Judith Meijers. Patricia Paulissen is blij dat ze deelneemt aan DEDICA-



Projectleider Judith Meijers

'Ken je cliënt'

DEDICATED is een vier jaar durend onderzoeks- en implementatieproject dat ontwikkeld is als onderdeel van de Academische Werkplaats Ouderenzorg Zuid-Limburg in samenwerking met Onderwijs en de praktijk. Zuyderland zorgcentra is penvoerder van dit project. DEDICATED staat voor Desired Dementia Care Towards End of Life. Het project startte in september 2017 met als doel de kwaliteit van palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun naasten te verbeteren, zowel in de thuiszorg als in het verpleeghuis. Bijzonder aan het project is dat het zowel de wetenschap, het onderwijs als de praktijk omsluit. In het project werken landelijke partijen als V&VN, IKNL, Vilans, Alzheimer Nederland, Netwerken Palliatieve zorg en dementie, CZ en Consortia Palliatieve zorg samen. Projectleider Judith Meijers onderscheidt vier thema's in het project:

- herkennen van en adequaat reageren op hinderlijke symptomen
- in gesprek gaan over het naderende levenseinde
- verbeteren van interprofessionele samenwerking intra en extramuraal
- faciliteren van een meer proactieve warme en persoonsgerichte overdracht (thuis naar verpleeghuis).

Voor DEDICATED is een miljoen euro beschikbaar gesteld door ZonMw, het instituut dat gezondheidsonderzoek stimuleert.

TED 'De collega's zijn enthousiast. We hebben echt het gevoel dat we meer kunnen gaan betekenen voor de cliënt.'

Meer informatie over het project is te vinden op www.dedicated-awo.eu. 

Andrea Bosman is wijkverpleegkundige bij thuiszorgorganisatie Florence in Voorburg

Hellen Kooijman is freelance journalist en redacteur bij Tijdschrift M&G.