



**Universiteit
Leiden**
The Netherlands

Thinking ahead: supporting family caregivers of nursing home residents with dementia in advance care planning

Bavelaar-von Oerthel, L.

Citation

Bavelaar-von Oerthel, L. (2023, February 28). *Thinking ahead: supporting family caregivers of nursing home residents with dementia in advance care planning*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3566618>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3566618>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Nederlandse samenvatting

Nu meer mensen steeds ouder worden, neemt de prevalentie van dementie toe. Dementie is een klinisch syndroom dat onder andere wordt gekenmerkt door cognitieve achteruitgang. Mensen met dementie kunnen daardoor steeds minder goed beslissingen nemen en worden hierin afhankelijk van hun mantelzorgers, ook bij de besluitvorming over hun zorg. Omdat dementie een progressieve en ongeneeslijke ziekte is, is een palliatieve zorgaanpak van toepassing. Zoals beschreven in **Hoofdstuk 1**, behoren een proactieve stijl en de betrokkenheid van mantelzorgers tot de kernelementen van palliatieve zorg. Er zijn echter aanwijzingen dat palliatieve zorg niet optimaal is geïmplementeerd voor mensen met dementie. In deel 1 van dit proefschrift wordt onderzocht waarom dit zo is, en in deel 2 wordt onderzocht hoe proactieve zorgplanning (“advance care planning”, ACP) met mantelzorgers van mensen met dementie kan worden verbeterd. Deel 2 beschrijft daartoe de ontwikkeling en implementatie van de mySupport interventie. De mySupport-studie is een internationaal effectiviteits- en implementatie evaluatieonderzoek in zes landen (Verenigd Koninkrijk, Ierland, Nederland, Canada, Tsjechië en Italië). Het doel van de mySupport-studie was om de Family Carer Decision Support (FCDS)-interventie aan te passen aan de lokale context, de interventie te implementeren en de impact ervan te evalueren.

Deel I. Palliatieve dementiezorg: mogelijkheden voor verbetering

In deel I wordt onderzocht waarom een palliatieve zorgaanpak bij dementie niet optimaal is geïmplementeerd. Het richt zich eerst op palliatieve zorg voor mensen met dementie in het algemeen, en zoomt vervolgens in op hun mantelzorgers en ten slotte op het proactieve element van palliatieve zorg.

Hoofdstuk 2 presenteert de resultaten van een vragenlijstonderzoek onder 207 specialisten ouderengeneeskunde in Nederland. Zij werden gevraagd naar belemmeringen en oplossingen voor hoogwaardige palliatieve dementiezorg. Hun antwoorden op open vragen werden geanalyseerd met kwalitatieve inhoudsanalyse. Hieruit volgden vijf belangrijke belemmeringen voor palliatieve zorg bij dementie: I) overtuigingen en gebrek aan kennis, bewustzijn of begrip, II) obstakels bij het herkennen en aanpakken van zorgbehoeften, III) matige interdisciplinaire teambenadering en gebrek aan consensus, IV) beperkt gebruik of beperkte beschikbaarheid van middelen, en V) matige steun en betrokkenheid van mantelzorgers. De voorgestelde oplossingen voor deze belemmeringen hadden betrekking op de eerstelijnszorg, de verpleeghuispraktijk, de tweedelijnszorg en de samenleving als geheel. Vijf clusters van oplossingen konden worden onderscheiden: i) verbetering van de interactie tussen zorgprofessionals en patiënten of mantelzorgers, ii) verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening, iii) verbetering van de continuïteit van zorgverlening, iv) verbetering van beleid ter ondersteuning van palliatieve zorgverlening, en v) werken aan opvattingen van het

algemene publiek. Er werd geconcludeerd dat de aanwezigheid van specialisten ouderengeneeskunde in verpleeghuizen niet voldoende is voor een palliatieve zorgaanpak bij dementie. Daar is bredere steun voor nodig, gefaciliteerd door specialisten ouderengeneeskunde. Zij kunnen voorlichting geven aan verpleeghuismedewerkers en andere zorgprofessionals, mensen met dementie en hun mantelzorgers en hen ondersteunen om zich te oriënteren op palliatieve zorg. ACP, voorlichting en communicatietraining werden voorgesteld als middelen om het begrip te vergroten van palliatieve zorg en dementie, en om communicatie te verbeteren. Deze twee doelstellingen werden essentieel geacht om de kwaliteit en continuïteit van zorg te verbeteren.

De bevinding dat palliatieve dementiezorg ondersteuning van en voor mantelzorgers nodig heeft, wordt verder onderzocht in **Hoofdstuk 3**. In dit hoofdstuk wordt een mixed-methods systematische review gepresenteerd. Dit literatuuronderzoek ging over interventies om mantelzorgers van mensen met gevorderde dementie te ondersteunen rond het levenseinde van hun familielid in het verpleeghuis. Het doel van de review was om informatie over de interventies te verzamelen en te integreren, om tenslotte aanbevelingen te kunnen doen voor de praktijk. Acht kwantitatieve en drie kwalitatieve studies werden opgenomen in de review, die zeven interventies vertegenwoordigden. De review resulteerde in drie geïntegreerde bevindingen in de vorm van aanbevelingen of conclusies: (1) Levenseindegesprekken zouden geregeld moeten plaatsvinden, op momenten en locaties die geschikt zijn voor een gesprek over een gevoelig onderwerp. Zo kan er een band ontstaan tussen mantelzorgers en zorgprofessionals en wordt gezamenlijke besluitvorming gestimuleerd. Ook kan dit de kwaliteit verbeteren van de tijd die mantelzorgers nog hebben met hun familielid, waarbij emotionele steun wordt geboden. (2) Levenseindegesprekken zouden gevoerd moeten worden tijdens een fysieke ontmoeting, ondersteund door schriftelijke informatie die als leidraad dient. De timing en manier waarop deze informatie verstrekt wordt, hangt af van de voorkeuren van mantelzorgers of de context. (3) Mantelzorgers zouden psycho-educatie programma's op maat moeten krijgen en regelmatige familiebijeenkomsten over dementiezorg rond het levenseinde, passend bij hun specifieke informatiebehoeften en emotionele behoeften. Op die manier krijgen zij een beter begrip van de gezondheid van hun familielid, verbetert hun acceptatie van het aanstaande verlies en worden zij gesterkt in het omgaan met moeilijke zaken rond het levenseinde. Het kleine aantal geïnccludeerde studies en de matige kwaliteit van het bewijs laten zien dat de wetenschappelijke onderbouwing van interventies voor mantelzorgers verbeterd kan worden.

In **Hoofdstuk 4** is de gezamenlijke besluitvorming met mantelzorgers nader onderzocht in de context van ACP. Dit hoofdstuk beschrijft een secundaire data-analyse van een gerandomiseerd onderzoek met een controlegroep, de PneuMonitor-studie. Specialist ouderengeneeskunde identificeerden 429 verpleeghuisbewoners met dementie die longontsteking ontwikkelden, verspreid over 32 verpleeghuizen in Nederland. Het onderzoek

was gericht op het in kaart brengen van eventuele wijzigingen in het zorgplan na een longontsteking en de invloed van de mensen die betrokken zijn bij gezamenlijke besluitvorming. Om te onderzoeken welke factoren geassocieerd waren met veranderingen in het belangrijkste zorgdoel of behandelafspraken, werd gebruik gemaakt van logistische regressie met gegeneraliseerde lineaire gemengde modellen. Slechts 4% van de bewoners had een wilsverklaring, maar voor 95% was een zorgdoel vastgesteld en voor 95% waren behandelafspraken gemaakt. Voor 16% veranderde het belangrijkste zorgdoel na een longontsteking. Voor 20% veranderden de behandelafspraken na een longontsteking en dit was geassocieerd met ernstigere ziekte (OR 1,3, 95% BI 1,1-1,7, $p = 0,010$) en een terminale prognose (OR 2,2, 95% BI 1,1-4,3, $p = 0,019$). Volgens de specialisten ouderengeneeskunde had in de meeste gevallen een familielid van de persoon met dementie (47%) de meeste invloed op de besluitvorming. Dit had te maken met de gevorderde dementie van de bewoners. De studie concludeerde dat een longontsteking leidde tot beperkte veranderingen in proactieve zorgplannen. Bovendien vindt ACP met personen met dementie zelf zelden plaats; dit heeft meer aandacht nodig. Mensen met dementie zouden tenminste moeten vastleggen wie als vertegenwoordiger mag optreden in toekomstige besluitvorming.

Deel II. De mySupport studie-interventie

Uit deel 1 kan worden geconcludeerd dat een palliatieve zorgaanpak bij dementie kan worden ondersteund door zorgmedewerkers en mantelzorgers voor te lichten over dementie en palliatieve zorg, en door doorlopende communicatie tussen alle belanghebbenden te stimuleren, zoals bij proactieve zorgplanning. Deze aanpak staat centraal in deel 2. In deel 2 wordt de mySupport interventie onderzocht, die het doel heeft om ACP met mantelzorgers van mensen met dementie te ondersteunen. De interventie omvat informatievoorziening over dementie en palliatieve zorg die is afgestemd op de lokale context, een aanvullende gesprekshulp die context-specifiek en gebruikersgericht is, en het oriënteren van verpleeghuismedewerkers en mantelzorgers op samenwerking in ACP.

Hoofdstuk 5 behandelt het voorlichten van mantelzorgers over dementie en palliatieve zorg. De kwalitatieve, beschrijvende studie die in dit hoofdstuk wordt gepresenteerd, draait om een informatieboekje voor familie over palliatieve zorg bij dementie. In Canada, Tsjechië, Italië, Nederland, het Verenigd Koninkrijk en Ierland is dit boekje overgenomen na lokale aanpassingen. Het doel van de studie was om richtlijnen te geven over de inhoud van informatieboekjes voor mantelzorgers over dementie en palliatieve zorg. Specifieke aandacht ging hierbij uit naar (i) internationale juridische en sociaal-culturele verschillen en ontwikkelingen door de tijd heen, plus (ii) wetenschappelijk onderbouwde aanbevelingen over palliatieve dementiezorg die door deskundigen zijn overeengekomen. De informatieboekjes uit zes landen werden vergeleken om de hoofdonderwerpen te bepalen en er werd een inhoudsanalyse uitgevoerd om de verschillen te categoriseren. Daarnaast werd de kwaliteit van de boekjes beoordeeld door de inhoud te vergelijken met de aanbevelingen uit een

internationaal kader (European Association for Palliative Care, EAPC). De hoofdonderwerpen kwamen overeen met de hoofdonderwerpen uit het originele Canadese boekje. De tekstuele herzieningen van de boekjes werden samengevat in zes categorieën: (1) Typologie van behandelingen en symptomen rond het levenseinde, (2) Rechten en wensen van patiënten en familie, (3) Typologie van beslissingen rond het levenseinde, (4) Indirecte of expliciete boodschappen, (5) Meer of minder positief over prognose, en (6) Relatie tussen zorgprofessionals en mantelzorgers. De boekjes behandelden alle domeinen uit het kader van de EAPC, maar niet alle specifieke aanbevelingen. De aanbevelingen over het opstellen van zorgdoelen en proactieve zorgplanning werden niet behandeld in de boekjes. De variatie in de boekjes onderstreepte dat het belangrijk is om rekening te houden met de juridische en sociaal-culturele context en ontwikkelingen door de tijd heen. Betrokkenheid van belanghebbenden, met name de gebruikers, werd van fundamenteel belang geacht.

Het belang van de betrokkenheid van de gebruikers en de impact van de juridische en sociaal-culturele context op de voorlichting van mantelzorgers kwam ook aan de orde in **Hoofdstuk 6**. Dit hoofdstuk beschrijft de ontwikkeling van een gesprekshulp, een lijst met voorbeeldvragen, voor mantelzorgers van verpleeghuisbewoners met dementie, als aanvulling op het informatieboekje over palliatieve zorg. Mantelzorgers en nabestaanden in vijf landen namen deel aan nominale groepen. Het doel was om gesprekshulpen voor dementie te ontwikkelen, waarbij mantelzorgers leidend waren en die passend zijn bij de lokale cultuur. De uiteindelijke gesprekshulpen en de redenen van mantelzorgers om vragen te selecteren, werden vergeleken tussen de vijf landen met behulp van inductieve inhoudsanalyse. Redenen voor het selecteren van vragen waren: alleen informatie verkrijgen, voorbereiding op het levenseinde, geruststelling, voorbereiding op gezamenlijke besluitvorming, medewerkers informeren over de behoeften van de bewoner en medewerkers informeren over de behoeften van de mantelzorger. De geselecteerde vragen hadden betrekking op symptomen en ziekte, behandeling, overlijden, zorgmedewerkers, zorginstelling, waarden en wensen van de patiënt en gezamenlijke besluitvorming. De gesprekshulpen en redenen om vragen te selecteren verschilden tussen de landen. Er was echter ook een algemene behoefte onder de mantelzorgers om informatie te krijgen over palliatieve zorg bij dementie en over het proces van gezamenlijke besluitvorming. Aanbevelingen voor verder onderzoek waren onder meer om het gebruik van de gesprekshulp door mantelzorgers in gesprekken met zorgverleners te onderzoeken.

De casusstudie die in **Hoofdstuk 7** wordt gepresenteerd, implementeerde het informatieboekje en de gesprekshulp op twee locaties. Daarnaast werden verpleegkundigen en verzorgenden getraind in het leiden van familiegesprekken. Deze interventie betekende dus een verschuiving van ACP-taken van artsen naar verpleegkundigen en verzorgenden. In twee verpleeghuizen werden interviews gehouden met mantelzorgers en verpleeghuismedewerkers, waaronder artsen, een psycholoog, verzorgenden en verpleegkundigen, voor en na de implementatie van

de interventie. De studie onderzocht de impact van de interventie op de samenwerking in ACP, zoals mantelzorgers en verpleeghuismedewerkers die hadden ervaren tijdens de mySupport-studie. In totaal zijn er 46 interviews gehouden. Een beschrijvende, thematische analyse van de interviews resulteerde in vijf thema's over samenwerking en familiegesprekken geleid door zorgmedewerkers: (1) De organisatiestructuur voor ACP is ongeschikt voor familiegesprekken geleid door zorgmedewerkers, (2) Het enthousiasme van mantelzorgers om deel te nemen aan ACP met zorgmedewerkers en verantwoordelijkheden in ACP zijn op verschillende manieren te duiden, (3) Familiegesprekken geleid door zorgmedewerkers passen bij ACP als proces, waarbij een band als basis dient, (4) Zorgmedewerkers zijn in de juiste positie om ACP te gebruiken als steun voor goede levenseindezorg, ondanks dat zij traditioneel geen leidende rol hebben, en (5) Communicatie, vaardigheden en kennis die vereist zijn voor ACP vragen om ondersteuning vanuit het multidisciplinaire team in familiegesprekken geleid door zorgmedewerkers. Er werd geconcludeerd dat zorgmedewerkers in de juiste positie zijn om mantelzorgers en multidisciplinaire teamleden te oriënteren op gesprekken over toekomstige dementiezorg, maar dat ze mogelijk niet de nodige opleiding hebben en zich niet genoeg bekrachtigd voelen in het team. Meer bewustzijn en interprofessionele voorlichting over ACP, plus toegankelijke documentatiesystemen, kunnen betrokkenheid van medewerkers en mantelzorgers bij ACP ondersteunen.

Gebaseerd op de studies beschreven in dit proefschrift, concludeert **Hoofdstuk 8** dat het voorlichten van verpleeghuismedewerkers en mantelzorgers van mensen met dementie om gesprekken tussen hen te faciliteren een belangrijke rol speelt bij het verbeteren van ACP voor mensen met dementie. Dit kan een palliatieve zorgaanpak bij dementie ondersteunen. Het is belangrijk om ACP als proces te benaderen, om relaties te versterken en mantelzorgers voor te bereiden op het levenseinde en besluitvorming. Ook is adequate documentatie van essentieel belang om de continuïteit van het proces te waarborgen, zelfs bij overgangen tussen zorginstellingen of behandelende zorgprofessionals. Daarnaast vereist een teamgerichte ACP-aanpak met betrokkenheid van mantelzorgers bewustwording onder, versterking van, en samenwerking tussen alle partijen die betrokken zijn bij de zorg voor de persoon met dementie. Daarvoor is het van fundamenteel belang om ACP en palliatieve zorg in de samenleving te normaliseren. Op die manier wordt gestimuleerd om eerder gesprekken aan te gaan over toekomstige zorgbehoeften en wensen. Nationale campagnes en populaire cultuur kunnen daarbij een rol spelen. Aanbevelingen voor de praktijk zijn onder meer het opleiden van verpleeghuismedewerkers om hun rol in ACP te versterken, omdat dit de betrokkenheid van mantelzorgers bij ACP kan bevorderen. Het explicieter integreren van ACP in multidisciplinaire overleggen kan de samenwerking tussen mantelzorgers en zorgprofessionals in ACP versterken. Het informatieboekje kan dienen als voorbereidingsmateriaal voor mantelzorgers en hen informeren over zaken die nog moeten komen. Deze informatie zou al in de thuissituatie toegankelijk moeten zijn, om te stimuleren dat men start met ACP vóór opname in een verpleeghuis. Voor toekomstig onderzoek is meer aandacht nodig voor mensen

met een niet-westerse culturele achtergrond of lage gezondheidsvaardigheden. Het is van essentieel belang dat verder onderzoek gebaseerd wordt op perspectieven van mensen met dementie zelf.