



Handreiking voor een goede
samenwerking tussen palliatieve
zorg en dementiezorg



palliatieve zorg bij dementie

een logische verbinding



Colofon

© Vilans januari 2013

Onderdelen van deze uitgave mogen worden overgenomen of openbaar gemaakt met bronvermelding.

Dit project is tot stand gekomen met subsidie van ZonMw.

Tekst	Sabina Mak (Vilans), Margje Mahler (Vilans), Conny Bouwer (coördinator netwerk palliatieve zorg en coördinator keten dementie op de Zuid-Hollandse Eilanden).
Eindredactie	Annique van Lier, Vilans
Basisontwerp	Taluut, Utrecht
Uitvoering	Frouke Roukema, Woudbloem

Dit is een uitgave van Vilans

Catharijnesingel 47
Postbus 8228
3503 RE Utrecht
(030) 789 23 00

info@vilans.nl

www.vilans.nl

www.zorgvoorbeter.nl



Voorwoord

'Verder van de wereld weg
elke dag een beetje
dichter naar de hemel toe
elke dag een treetje'

Toon Hermans

Omdat genezing van dementie niet mogelijk is, is het onvermijdelijk dat mensen met dementie aan deze ziekte, of in elk geval met deze ziekte sterven. Het is dan ook logisch dat er samenwerking plaatsvindt tussen dementiezorg en palliatieve zorg: bundeling van krachten en expertise verhoogt de kwaliteit van zorg. In de praktijk echter werken de vele tientallen netwerken palliatieve zorg en ketens dementiezorg in Nederland nog maar mondjesmaat samen. Voor een deel is dat begrijpelijk, aangezien veel netwerken en ketens zich nog in een opstart- of ontwikkelfase bevinden. Aan de andere kant illustreert het ook treffend de 'contradictie van ketenzorg': door intensief samen te werken met diverse zorgaanbieders en professionals op een bepaald thema ontstaat het gevaar van isolatie ten opzichte van aanpalende en vaak ook gerelateerde thema's en domeinen. En dat was nou juist niet de bedoeling van het opzetten van ketens en netwerken!

Daarom is deze handreiking van groot belang. Het biedt zorgaanbieders en professionals concrete handvatten om dementiezorg en palliatieve zorg met elkaar te verbinden. Geen abstracte managementtaal, maar een direct bruikbare handreiking om met elkaar dit samenwerkingstraject in te gaan. Zo kunnen aanbieders uitstekend met elkaar in gesprek gaan op basis van de beschrijving van belemmerende factoren. Door bijvoorbeeld de vraag te stellen in hoeverre deze factoren bij de betrokkenen ook spelen en hoe men elkaar hierin verder kan helpen.

De noodzaak om samen te werken voor deze groeiende groep kwetsbare mensen is er. Als de wil er onder betrokkenen ook is, dan is deze handreiking daarbij uiterst bruikbaar om met elkaar de eerste stappen te zetten.

Henk Rosendal, lector Wijkzorg
Hogeschool Rotterdam, Januari 2013



Inhoud

Inleiding	5
Uitgangspunten van de palliatieve zorgbenadering bij dementie	7
Palliatieve zorg bij dementie, extra bijzonder	9
Verschuiving van ziektegerichte palliatie naar symptoomgerichte palliatie bij dementie	10
Zorgvragen en wensen van mensen met dementie en hun naasten	12
Overlap zorggebieden palliatieve zorg en dementiezorg	13
Bevorderende factoren voor een verbinding tussen dementiezorg en palliatieve zorg op praktijkniveau	14
Belemmerende factoren voor een verbinding tussen dementiezorg en palliatieve zorg op praktijkniveau	16
Werkzame elementen voor het starten of versterken van een verbinding tussen een netwerk palliatieve zorg en een zorgketen dementie	18
Praktijkvoorbeelden	22
Dankwoord	26
Bijlagen	28
Bijlage 1 Begripsverheldering	28
Bijlage 2 Beschrijving goed voorbeeld op de Zuid-Hollandse Eilanden	31
Bijlage 3 Informatiekaart voor zorgverleners	37
Bijlage 4 Samenstelling projectgroep Palliatieve zorg en Dementie	38
Literatuurlijst	39



Inleiding

In deze handreiking¹ leest u hoe u de integrale palliatieve zorg voor mensen met dementie kunt verbeteren door verbinding te leggen tussen twee zorgketens. De informatie in deze handreiking komt deels uit de literatuur, maar ook door het kijken naar een goed voorbeeld op de Zuid-Hollandse Eilanden². Daar is op uitvoerende en organisatorische vlakken een verbinding gelegd tussen de keten dementiezorg en het netwerk palliatieve zorg. Deze regio werkt nog steeds aan het versterken van deze verbinding.

In Nederland zijn ruim 70 netwerken palliatieve zorg en meer dan 85 ketens dementiezorg actief, mede door de inzet van de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH, 1999 – 2001), de beleidsbrieven Palliatieve zorg van het Ministerie van VWS (2007, 2011), het programma Palliatieve Zorg (2005 – 2013), het Landelijke Dementie Programma (LDP, 2004 - 2008) en het Programma Ketenzorg Dementie (PKD, 2008 - 2011). Ondanks een overlap op zowel uitvoerend³ als organisatorisch niveau⁴ is er nagenoeg geen sprake van uitwisseling van ervaringen en kennis.

Vilans werkte in opdracht van ZonMw vanaf januari 2012 samen met het Netwerk Palliatieve zorg Zuid-Hollandse Eilanden en met de Ketenzorg Dementie Zuid-Hollandse Eilanden aan een beschrijving van het goede voorbeeld in deze regio. Deze beschrijving baseren we op de aanwezige ketenplannen, samenwerkingsafspraken, het resultaat uit twaalf semigestructureerde interviews bij belangrijke betrokkenen (waaronder huisarts, specialisten ouderengeneeskunde, medewerkers en vrijwilligers van de hospices, medewerkers uit een verpleeg- en verzorgingshuis en de thuiszorg, de netwerk- en ketencoördinator en casemanager dementie) en de resultaten uit 33 afgenomen digitale vragenlijsten bij ziekenhuizen,

- 1 In deze handleiding wordt met zorgketens en ketencoördinatoren bedoeld: de netwerken palliatieve zorg, ketenzorg dementie en de netwerkcoördinatoren en ketencoördinatoren.
- 2 De regio Zuid-Hollandse Eilanden omvat de eilanden Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten Rozenburg en Hoeksche Waard.
- 3 Palliatieve zorg en dementiezorg worden vaak op dezelfde locaties, aan dezelfde cliënten door dezelfde zorgprofessionals verleend.
- 4 De ketens zijn op soortgelijke wijze opgezet en doorlopen soortgelijke processen.

verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg en hospices uit de regio. De beschrijving van het goede voorbeeld leidt tot verbreding van de aandacht voor palliatieve zorg naar cliëntengroepen die onderbelicht zijn gebleven, zoals in het geval van dementie. Het is een voorbeeld dat in meerdere regio's in Nederland navolging verdient, om de juiste zorg, behandeling en ondersteuning te bieden aan mensen met dementie en hun naasten⁵.

De bevindingen uit de literatuur en de interviews, de beschrijving van het goede voorbeeld en een aantal toepasbare instrumenten van de Zuid-Hollandse Eilanden hebben we gebundeld in deze handreiking. U vindt er verschillende mogelijkheden om binnen uw eigen regio met de verbinding aan de slag te gaan en te werken aan betere afstemming, overdracht en samenwerking om de (palliatieve) zorg voor mensen met dementie te verdiepen en te verbeteren. Afhankelijk van de situatie in uw regio kunt u de verschillende stappen toepassen en eventueel aanvullen met eigen processen, materiaal en ervaringen.

De Gezondheidsraad schat dat in 2020 in Nederland ongeveer 230.000 personen lijden aan dementie, waarbij een stijging wordt verwacht naar 400.000 personen in 2050. Bij dementie is genezing van de onderliggende aandoening niet mogelijk. Vaak sterven mensen met dementie aan complicaties van de dementie, bijvoorbeeld een ontsteking bij decubitus of een longontsteking. Slechts veertien procent van de mensen met dementie overlijdt in de laatste fase van deze ziekte.

⁵ Met naasten wordt bedoeld: de partner, familie of vrienden van de cliënt.



Uitgangspunten van de **palliatieve zorgbenadering** bij dementie

Dementie is een progressief ziektebeeld, dat wil zeggen dat iemand steeds verder achteruit gaat en steeds meer functies verliest. Er zijn geen medicijnen om van dementie te genezen. Het is daardoor onvermijdelijk dat mensen met dementie door - of in ieder geval mét - de dementie, sterven. Het zorgbeleid zal dan ook gericht zijn op een optimaal welbevinden, een aanvaardbare kwaliteit van leven en op het voorkomen of verlichten van symptomen. Het uitvragen van wensen en behoeften voor zorg en begeleiding samen met de persoon met dementie en de naaste is in de praktijk goed mogelijk gebleken. Met het verschijnen van de richtlijn dementie van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in 2010 is het belang van palliatieve zorg bij deze cliëntengroep helder omschreven.

De definitie van palliatieve zorg volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO):

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Vroeger was palliatieve zorg vooral gericht op mensen met een oncologische ziekte maar tegenwoordig is de palliatieve zorg veel breder: deze zorg wordt ook verleend aan mensen met een levensbedreigende ziekte die niet meer te genezen is met een prognose van maanden tot jaren, bijvoorbeeld hartfalen, COPD én dementie.

‘Mensen met dementie moeten zich zo veel als mogelijk comfortabel voelen: een optimale voedingstoestand, zo min mogelijk pijn en onrust. Daarvoor moet de zorg rust uitstralen. Het medische denken hoort niet meer op de voorgrond te staan, maar het welzijn’.

Coördinator hospice

De palliatieve zorgbenadering heeft tot doel het fysieke welbevinden (zo min mogelijk pijn) en het psychosociale welzijn (rust, comfort, veilig gevoel) bij de cliënt te bevorderen. De belangrijkste uitgangspunten, die ten grondslag liggen aan de palliatieve zorgbenadering, zijn:

- Focus op kwaliteit van leven, zoals het controleren van de symptomen (pijn, stress, ongemak) en het creëren van veiligheid en vertrouwen.
- Holistische benadering waarbij rekening wordt gehouden met de levenservaringen van de cliënt en zijn of haar huidige situatie.
- Zorg voor zowel de persoon met dementie als voor zijn of haar mantelzorg(er)s en naasten.
- Respect voor de keuzes van de cliënt en of zijn mantelzorg(er)s en naasten.
- Nadruk op open communicatie, naar de zorgvrager maar ook naar de mantelzorgers en naasten en naar collega's.

De bovenstaande punten komen tot hun recht wanneer zorgverleners zich proactief opstellen door zelf het initiatief te nemen voor een open gesprek over wensen en behoeften van de cliënt en door het vroegtijdig herkennen van pijn of ander ongemak bij de cliënt.

Onrust, gevoelens van angst en afhankelijkheid zijn sleutelwoorden bij dementie. Daarom is de palliatieve zorg voor mensen met dementie anders dan bijvoorbeeld bij mensen met een oncologische ziekte. Mensen met dementie hebben andere zorgvragen (zie hoofdstuk 'Zorgvragen en wensen van mensen met dementie en hun mantelzorg(er)').

'Als een bewoner op mijn afdeling niet gedoucht wil worden, omdat hij of zij hiervan in paniek raakt (bijvoorbeeld door een trauma door de watersnoodramp), gaan we kijken hoe we die cliënt op een andere manier kunnen wassen. We kijken naar de beleving van de cliënt en respecteren zijn keuzes. De bewoner moet zich hier comfortabel en veilig voelen. Daarnaast maken we afspraken rondom het levenseinde. Dat is wat de palliatieve zorgbenadering volgens mij inhoudt.'

Leidinggevende PG-afdeling



Palliatieve zorg bij dementie, extra bijzonder

Rol van de cliënt en de zorgverlener

Eén van de belangrijkste uitgangspunten voor goede palliatieve zorgverlening is 'de patiënt staat centraal'. In de zorg voor mensen met dementie is dat uitgangspunt soms lastig, omdat een persoon met dementie zijn persoonlijke wensen en behoeften niet altijd meer duidelijk kan maken. Zorgverleners moeten zich dus veel meer in de cliënt verdiepen en interpreteren wat nodig is en tegelijkertijd de autonomie en regie zoveel mogelijk bij de mensen met dementie laten. Dat geldt zowel voor aspecten van welbevinden, maar bijvoorbeeld ook voor pijn.

Rol van de mantelzorger

Het aangeven van de wensen en behoeften wordt vaak voor een deel overgenomen door de mantelzorger. Ook de rol van de mantelzorger is daarvoor anders. Goede communicatie tussen de zorgverlener en de naaste van de persoon met dementie is daarom van groot belang.

Voorkomen van pijn en ander ongemak

Pijnbestrijding is een ander belangrijk uitgangspunt van de palliatieve zorgbenadering. Pijn en ongemak (bijvoorbeeld contracturen) komen vaak voor bij mensen met dementie maar worden niet altijd opgemerkt. Dit komt omdat mensen met dementie zichzelf niet meer goed kunnen verwoorden maar ook omdat mensen met dementie pijn anders beleven. Soms vergeten ze dat ze pijn hebben en kan het lang onduidelijk blijven dat er sprake is van pijn.

'De palliatieve zorgbenadering bij mensen met dementie is in de praktijk vaak lastig gebleken. De situatie zo comfortabel mogelijk maken, iemand pijnvrij laten zijn en rust en veiligheid creëren staan centraal in de palliatieve zorgbenadering. Maar gevoelens van onveiligheid en onrust zijn veel voorkomende verschijnselen bij dementie. Vrijwel iedereen met dementie maakt deze periode door. Dat maakt het voor de zorgverlener lastig hiermee om te gaan.'

Specialist Ouderengeneeskunde

Communicatie

Dementie stelt hoge eisen aan het geduld, inzicht en het communicatievermogen van zorgverleners. Niet alleen in de omgang met de persoon met dementie maar ook met hun naasten die een continu rouwproces doormaken en moeten meebeslissen over de zorg en behandeling voor hun partner, vriend of familielid. Tevens is communicatie tussen verschillende hulpverleners van groot belang om afgestemde, integrale zorg te leveren die recht doet aan de wensen en behoeften van de persoon met dementie en de naasten.

In de belemmeringen en succesfactoren voor een verbinding op praktijkniveau komt het thema communicatie verder aan de orde.

‘Voor mij is de palliatieve zorgbenadering bij de dementiezorg dat je voorkomt dat mensen met dementie onrustig worden wanneer dit niet hoeft. Bijvoorbeeld door iemand op tijd naar het toilet te brengen of te zorgen dat iemand lekker in zijn stoel zit. Deze kleine dingen zorgen er al voor dat mensen met dementie zich fijner en dus rustiger voelen. Als mensen zich veilig en geborgen voelen, zitten ze comfortabel en met een rustig gevoel. Je zou willen dat alle zorgverleners die zorg bieden waardoor mensen met dementie zich veilig voelen.’

Verzorgende PG-afdeling, vrijwilliger terminale zorg



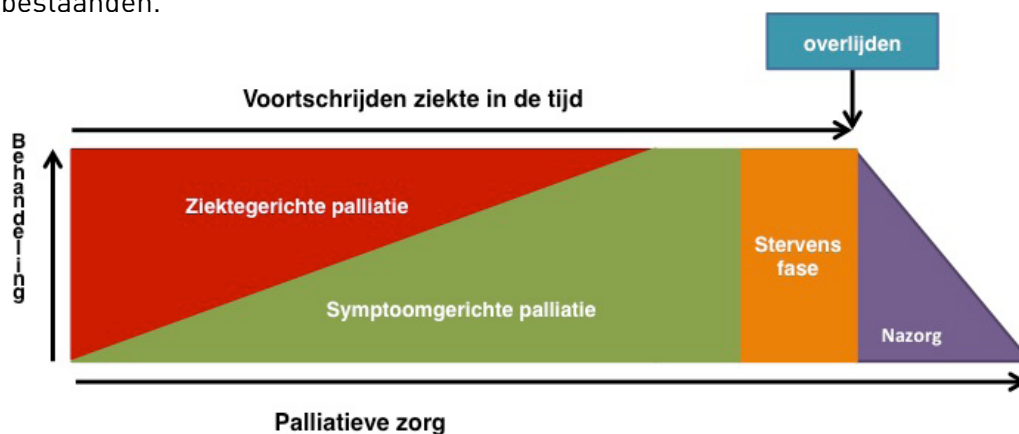
Verschuiving van ziektegerichte palliatie naar symptoomgerichte palliatie bij dementie

Dementie is niet te genezen en vraagt daarom naast ziektegerichte palliatie (behandeling van de ziekte) ook om een symptoomgerichte palliatie (controle van de symptomen).

Mensen met dementie en hun naasten stellen direct na de diagnose vaker vragen over de ziektegerichte palliatie: Wat kunnen we doen om het proces te vertragen? Zijn er medicijnen? Is er een behandeling? Pas later in het ziekteproces komen er andere vragen aan bod (zie ook de paragraaf ‘Zorg-

vragen en wensen van mensen met dementie en hun naasten'). In de praktijk zijn ziekte- en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven (zie figuur 1). Ze sluiten elkaar nooit uit en worden vaak tegelijk toegepast met de bedoeling om elkaar te versterken om de kwaliteit van leven te verbeteren.

In de stervensfase verschuift de focus van de symptoomgerichte palliatie (het streven naar handhaven van de kwaliteit van leven) naar het streven naar zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. Er zijn geen scherpe criteria voor de start van de stervensfase. In de praktijk gaat het vaak om de laatste dagen voor het overlijden, waarin duidelijk is dat het stervensproces onomkeerbaar is. Ten slotte omvat de palliatieve zorg ook de nazorg voor de nabestaanden.



Figuur 1: website Oncoline, Algemene inleiding richtlijnen palliatie, IKNL (2012).

Een persoon met dementie en zijn of haar naasten maken vaak een langdurig traject door waarin zij hun verwachtingen steeds bijstellen en zorgbehoefte veranderen. Voor zorgverleners betekent dit dat zij al aan het begin van het traject alert moeten zijn op veranderingen in de problemen en behoeften bij de persoon met dementie en directe naasten. Advance care planning (vertaald: vroegtijdige zorgplanning) en shared decision making (vertaald: gezamenlijke besluitvorming) spelen hierin een belangrijke rol. Juist bij mensen met dementie, omdat hun cognitieve vermogen gedurende de tijd snel verslechtert. Als vroegtijdige zorgplanning op een juist moment wordt ingezet en niet pas in de terminale fase, zijn belangrijke beslissingen al genomen en kunnen weinig effectieve, pijnlijke en belastende behandelingen bij de cliënt achterwege worden gelaten.

‘Een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorgverlening is een proactieve houding. Met proactieve houding bedoel ik dat iemand in kan schatten hoe iemand zich voelt en gaat voelen, en daarop anticipeert met bijvoorbeeld pijnmedicatie. Dat is moeilijk omdat veel medewerkers in de dementiezorg tijdens hun opleiding hierover weinig tot geen kennis hebben opgedaan. Dit vraagt om deskundigheidsbevordering ten aanzien van kennis, vaardigheden en houding.’

Coördinator netwerk palliatieve zorg en keten dementie



Zorgvragen en wensen van mensen met dementie en hun naasten

Belangrijk onderdeel van de langdurende zorg is het samenspel tussen professionele zorgverleners en informele zorg (mantelzorgers, familie en vrijwilligers). Dit samenspel zal alleen maar belangrijker worden, gezien de groeiende vergrijzing en de nieuwe financiering (van AWBZ naar WMO).

Volgens de palliatieve zorgbenadering is het van belang mantelzorgers te betrekken in de zorg én ondersteuning te bieden tijdens en na het overlijden. Hieronder volgt een opsomming van wensen en behoeften van mensen met dementie en hun naasten na het ontvangen van de diagnose dementie. Deze zijn samengesteld op basis van de probleemvelden uit het LDP (2008), de dementiemonitor van Alzheimer Nederland en NIVEL (2012) en de ervaringen van zorgverleners van de Zuid-Hollandse Eilanden.

Ik of mijn naaste(n) hebben behoefte aan:

- informatie over het proces van de dementie: Wat is er aan de hand en wat kan ons helpen?
- handvatten hoe ik om kan gaan met het gedrag van mijn partner of familielid met dementie.
- ondersteuning bij ethische dilemma's en afwegingen: Doe ik hier wel goed aan? (mantelzorger).
- informatie over het stervensproces.
- goede pijn- en symptoombestrijding.
- steun bij dagelijkse levensverrichtingen en zorgtaken.
- begeleiding bij beslissingen rondom het levenseinde.

- hulpmiddelen en voorzieningen thuis.
- geestelijke begeleiding.
- rust en privacy.
- een veilige omgeving.
- begrip voor cognitieve en functionele problemen en voor communicatieproblemen als gevolg van de dementie.
- duidelijke afspraken om 'overbehandeling' te voorkomen.
- continuïteit van de zorg: geen overplaatsing naar een ziekenhuis, een vast team van zorgverleners.
- steun bij verliesverwerking.

De wensen en behoeften van mensen met dementie en hun naasten vertonen veel raakvlakken met de visie vanuit de palliatieve zorg.



Overlap zorggebieden palliatieve zorg en dementiezorg

De raakvlakken tussen de zorggebieden van de palliatieve zorg en de dementiezorg zijn groot. Hierdoor ligt een verbinding voor de hand. In de praktijk en de verschillende literatuur komen de volgende raakvlakken naar voren:

- **Doelgroep**
Mensen met dementie en hun naasten
- **Samenwerking met informele zorg**
De informele zorgpartners (partners, kinderen, burens, vrienden of anderen) spelen een belangrijke rol in de palliatieve zorg en ook steeds meer in de dementiezorg (onder meer door kleinschalig wonen)
- **Professionele hulpverleners**
Professionele hulpverleners rondom de cliënt (huisarts, specialist ouderengeneeskunde, paramedici, thuiszorg, maatschappelijk werk, consultatieteam palliatieve zorg, casemanager).
- **Locatie**
De locaties waar de zorg plaatsvindt: thuis, verpleeghuis, verzorgingshuis, kleinschalige woonvoorziening, ziekenhuis en soms een hospice.
- **Cliënt centraal**
Bij beide zorgbenaderingen staat de cliënt centraal.

- **Focus**
Naast focus op kwaliteit van zorg ook kwaliteit van leven van de cliënt.
- **Advanced Care Planning of vroegtijdige zorgplanning**
Bespreken van de (palliatieve) grenzen van het medisch beleid met de persoon met dementie en de naasten in een vroegtijdige fase van de ziekte.
- **Shared decision making of gezamenlijke besluitvorming**
Een manier van werken waarbij een zorgverlener samen met de cliënt tot beslissingen komt over de behandeling die het beste bij aansluit op de wensen.
- **Keten volgens het kluwenmodel**
Het kluwenmodel gaat ervan uit dat de cliënt door een toenemend zelf-zorgtekort steeds meer hulp nodig heeft van een toenemend aantal zorgverleners. Deze schakelen elkaar in, maar opereren allemaal vanuit hun eigen verantwoordelijkheid. Niemand is de hoofdbehandelaar. Daarnaast is het individuele cliëntentraject op voorhand onduidelijk. Alleen op populatieniveau is het beloop in grote lijnen voorspelbaar. De samenwerking tussen de zorgverleners is gericht op het verkennen en oplossen van het probleem. Bij dit model horen consultatieteams palliatieve zorg en casemanagers.



Bevorderende factoren voor een verbinding tussen de mentiezorg en palliatieve zorg op praktijkniveau

In de literatuur (zie literatuurlijst) en de interviews komen de volgende bevorderende factoren naar voren.

1. Persoon met dementie en mantelzorgleren kennen

Wanneer zorgverleners de persoon met dementie en de mantelzorgers beter leren kennen, krijgen zij een holistisch beeld van de persoon met dementie. Dit geeft inzicht in de beleving van de cliënt en helpt bij het nemen van beslissingen voor de dagelijkse zorg.

2. Zorgen voor deskundigheidsbevordering over palliatieve zorg bij mensen met dementie

Uit een publicatie van onderzoekers van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en EMGO+ (Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg) blijkt dat driekwart van de verpleegkundigen en verzorgenden behoefte heeft aan extra scholing over palliatieve zorg.

3. Zorgen voor deskundigheidsbevordering over omgaan met mensen met dementie

Een barrière voor medewerkers van hospices en gespecialiseerde palliatieve zorgteams om zorg te verlenen aan mensen met dementie is hun bezorgdheid over hoe zij om kunnen gaan met het probleembedrag bij mensen met dementie. Wanneer zij door scholing meer handvatten en kennis krijgen over dementie en omgaan met mensen met dementie zullen zij minder angstig worden.

‘Door als hulpverlener de cliënten op een juiste manier te bejegenen, kun je zorgen dat iemand weer rustig wordt. Maar hier heb je als hulpverlener tijd en aandacht voor nodig, en dat is nou juist een bekend knelpunt in de zorg.’

Specialist Ouderengeneeskunde

4. Inzet consultatieteam palliatieve zorg

Betrokkenheid van een regionaal consultatieteam palliatieve zorg is in elk stadium van de dementie mogelijk en is met name gericht op symptoomgerichte palliatie. Uit de praktijk blijkt dat het team het meest wordt geconsulteerd in de laatste maanden en weken van het leven. Deskundigen uit het consultatieteam kunnen worden ingezet bij complexe, en bijzondere vraagstukken, bijvoorbeeld pijnbestrijding, spiritualiteit, vragen rondom het levenseinde.

5. Inzet vroegtijdige zorgplanning

In een vroegtijdige zorgplanning bespreken van de (palliatieve) grenzen aan het medisch beleid met het oog op achteruitgang met de persoon met dementie en de naasten. In dit gesprek komen vragen over het levenseinde aan bod en is er de mogelijkheid om angsten te verminderen of weg te nemen en wensen te respecteren. De vragen gaan veelal over de laatste fase van het leven, in het bijzonder de besluiten rondom

behandeling, zoals sondevoeding, katheters, antibiotica of pijnlijke onderzoeken. Uit de vroegtijdige zorgplanning kan een wilsbeschikking voortkomen.

6. Vroegtijdige inzet Zorgpad Stervensfase

Het Zorgpad Stervensfase is een multidisciplinair instrument om de kwaliteit en continuïteit van palliatief terminale zorg, de communicatie met de cliënt en diens naasten en de samenwerking en continuïteit tussen zorgverleners te waarborgen. Het zorgpad wordt in het algemeen gestart als de stervensfase is aangebroken, maar kan al eerder worden ingezet.

7. Zorgen voor goede begeleiding van de zorgverleners

Belangrijk voor medewerkers en vrijwilligers is om gelegenheid te scheppen waarin zij hun emotionele ervaringen met elkaar kunnen delen, waardoor zij zich op de werkvloer beter open kunnen stellen. Een mogelijke vorm hiervoor is intervisie.



Belemmerende factoren bij de verbinding tussen dementiezorg en palliatieve zorg op praktijkniveau

Uit de praktijk blijkt dat verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg en ziekenhuizen moeite hebben met het bieden van palliatieve zorg aan mensen met dementie. Bij hospices en bij gespecialiseerde palliatieve zorgteams ontbreekt het vaak aan vaardigheden voor het omgaan met mensen met dementie. In de literatuur (zie literatuurlijst) en de interviews komen de volgende belemmerende factoren naar voren.

1. Gebrek aan erkenning dat dementie een progressieve, ongeneeslijke ziekte is

Vanwege het langzame en geleidelijke verlies van cognitie en andere functies, hebben zorgprofessionals, vrijwilligers en mantelzorgers - maar ook de maatschappij - vaak moeite om iemand met dementie te zien als iemand die in de palliatieve fase zit.

2. De term palliatieve zorg is verwarrend

De term 'palliatieve zorg' wordt door zorgverleners, cliënten en hun naasten en de maatschappij nog vaak geassocieerd met 'terminale zorg' (zorg in de stervensfase). Zie ook figuur 1.

3. Onzekere prognose na diagnose dementie

Dementie is een onomkeerbaar proces en gaat veelal gepaard met zeer geleidelijke 'aftakeling' met af en toe een acute verslechtering. Deze 'aftakeling' is per persoon én per vorm van dementie verschillend. De duur van diagnose tot aan overlijden is bij dementie daardoor lastig te voorspellen (gemiddeld 4 tot 9 jaar).

4. Onvermogen bij persoon met dementie klachten om te melden

Door beperkingen in de cognitie (verstandelijk vermogen) kan de persoon met dementie zijn klachten niet altijd goed gewaar worden en hierover communiceren. Dit maakt het voor zorgverleners - die de cliënt niet goed kennen - lastig om de klachten te herkennen.

'Juist bij dementie kunnen mensen niet meer goed aangeven wat ze precies willen en wensen. De 'vaste' verzorgende kan dit wel aanvoelen omdat hij of zij iemands levensverhaal goed kent. Dat vraagt om een open houding. Dat kan en wil niet iedereen.'

Leidinggevende van een PG-afdeling

5. Onbekendheid bij medewerkers over de inzet van consultatieteams palliatieve zorg

Uit onderzoek van het EMGO+ en het NIVEL (2012) blijkt dat de helft van de verpleegkundigen en verzorgenden niet op de hoogte is van het bestaan van consultatieteams palliatieve zorg binnen of buiten de eigen organisatie.

6. Zorgverleners uit de dementiezorg zijn gewend aan het medische model

De organisatie van de zorg is lange tijd ingericht volgens het medisch model. Zorgverleners in verpleeghuizen, verzorgingshuizen, de thuiszorg en ziekenhuizen zijn daardoor gewend om vooral 'zorgtaken' uit te voeren, terwijl ook andere zaken belangrijk zijn. De communicatie rondom palliatieve zorg vraagt een intensieve afstemming, naast medische ook op psychosociaal en spiritueel vlak.

‘Niet alle zorgverleners zijn geschikt voor het bieden van palliatieve zorgverlening aan mensen met dementie. Sommige zorgverleners houden zich echt bij hun zorgtaken, en hebben hier ‘geen gevoel bij’. Ik denk dat het belangrijk is dat je hier als zorgorganisaties oog voor hebt, en kijkt naar ieders talenten. De ene zorgverlener is juist wel weer heel goed in gesprekken met familie en het praten over het naderende levenseinde. Deze kun je als organisatie in hun kracht zetten.’

Leidinggevende PG-afdeling

7. Geen aandacht voor emoties (waaronder rouwverwerking) bij zorgverlener dementiezorg

Zorgverleners ervaren soms ook een rouwverwerking wanneer een cliënt verslechtert en overlijdt. Dit wordt vooral binnen de dementiezorg vaak onvoldoende erkend. Meer aandacht voor de emoties bij zorgverleners zou deze belemmerende factor wegnemen.



Werkzame elementen voor het starten of versterken van een verbinding tussen een netwerk palliatieve zorg en een zorgketen dementie

Op basis van het goede voorbeeld van de Zuid-Hollandse Eilanden, de interviews met verschillende experts uit die regio en de literatuurreview kwamen de onderstaande punten naar voren als belangrijke werkzame elementen voor het starten of versterken van een verbinding tussen twee zorgketens (zie hieronder). Deze punten zijn voorbeelden en bedoeld als een inspiratie voor het zetten van stappen bij het starten en versterken van de verbindingen van de ketens in uw regio. Belangrijk is om hierbij ook de belemmerende en bevorderende factoren op praktijkniveau mee te nemen.

Activiteit	Hoe	Resultaat
Organiseren van een gezamenlijke bijeenkomst voor de zorgketens.	<p>Organiseer een startbijeenkomst met belangrijke partners uit beide zorgketens (middenkader zorgorganisaties, huisartsen, casemanagement, consultatieteam palliatieve zorg, vertegenwoordiging cliëntenraad) en stel elkaar de volgende (voorbeeld)vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wat is de kern en de kracht van palliatieve zorg? • Wat is de kern en de kracht in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers? • Hoe kunnen we dit aan elkaar verbinden? <p>Tip: Veelal worden mensen geprikkeld door inhoud. Nodig spreker(s) uit die vanuit de inhoud praten maar ook overstijgend kunnen denken.</p>	<p>Een eerste verkenning voor een gemeenschappelijke visie over palliatieve zorgverlening bij mensen met dementie.</p> <p>De uitkomsten van deze bijeenkomst kunt u opnemen in de jaarplannen van de zorgketens.</p>
Samenwerkingsafspraken vastleggen	<p>Maak duidelijke samenwerkingsafspraken tussen de leden van de twee netwerken en zorg dat deze (twee)-jaarlijks worden geactualiseerd en ondertekend.</p> <p>Zorg voor verbinding en uitwisseling tussen de casemanager (dementie) en leden van het consultatieteam palliatieve zorg. Zij kunnen nagaan op welke punten ze elkaar kunnen versterken. Dit leggen zij vast in samenwerkingsafspraken.</p> <p>Tip: Consultfunctie van casemanagers dementie aan medewerkers hospice in geval van opname bewoner met dementie.</p>	<p>Draagvlak voor onderlinge samenwerking en versterking.</p> <p>Integraal aanbod van palliatieve zorg voor mensen met dementie.</p>
Vaststellen en verspreiden van de visie op palliatieve zorg	<p>Stel een duidelijke en gemeenschappelijk gedragen visie vast over palliatieve zorgverlening bij mensen met dementie.</p> <p>Zorg voor bekendheid van de visie en bijbehorende activiteiten bij bestuurders, managers, zorgprofessionals en vrijwilligers.</p> <p>Tip: Gebruik voor de praktijk eventueel het informatiekaartje voor zorgverleners uit de bijlage.</p>	<p>De visie en praktische uitwerking van deze visie is voor alle niveaus (netwerk, organisatie en praktijk) in de gehele regio duidelijk.</p>

Activiteit	Hoe	Resultaat
Vaststellen en verspreiden van de visie op palliatieve zorg (vervolg)	Verstrek en implementeer een informatiepakket (achtergrondinformatie) over palliatieve zorg bij mensen met dementie en hun mantelzorgers. Hierin kan ook staan welke samenwerkingspartners er zijn voor het ophalen van kennis. Wie doet wat en wanneer?	
Aanwijzen van een coördinator en ambassadeur (monitorrol)	Zorg dat één of twee coördinator(en) een monitorrol of ambassadeursrol vervullen. Maak scherp welke professional de meest wenselijke schakel is tussen de netwerken (vaak is dit de ketencoördinator). Maak een heldere taakomschrijving en bijbehorende verantwoordelijkheden.	Een coördinator en vooral ambassadeur voor de verbinding van de twee netwerken. Hij of zij houdt de activiteiten, resultaten en ontwikkelingen in de gaten en stuurt hierop.
Waarborgen van de continuïteit van de afspraken voor de verbinding	Stel jaarlijks gezamenlijke doelen op en leg deze vast in een - bij voorkeur - gezamenlijk jaarplan. Zorg voor een structurele en continue afstemming tussen de zorgketens door bijvoorbeeld bijeenkomsten of vergaderingen te combineren minimaal eenmaal per jaar.	Gezamenlijk jaarplan.
Deskundigheidsbevordering	Zorg voor structurele deskundigheidsbevordering over palliatieve zorg bij mensen met dementie, voor zorgverleners en vrijwilligers van de thuiszorg, ziekenhuizen, verzorgingshuizen, verpleeghuizen en hospices in de regio. Maak het u zelf makkelijker door de scholing die op dit moment al wordt aangeboden te combineren (zie goed voorbeeld Zuid-Hollandse Eilanden in de bijlage). Laat de casemanager - die zich richt op mensen met dementie - de basisscholing palliatieve zorg volgen en scholing voor extra handvatten bij de inzet van shared decision making en de advanced care planning. Laat de leden uit het consultatieteam palliatieve zorg een scholing volgen over het omgaan met mensen met dementie.	Meer kennis en vaardigheden waardoor deskundige zorgverleners de juiste houding hebben bij het zorgen en ondersteunen van mensen met dementie.

Activiteit

Hoe

Resultaat

Na de scholing vormen de casemanager en de leden uit het consultatieteam palliatieve zorg een goede combinatie om samen scholing aan te bieden (scholing die verder gaat dan de basisscholing palliatieve zorg).

Biedt casuïstiekbesprekingen (actuele casussen rond palliatieve zorg bij dementie) aan een mix van medewerkers uit de verschillende sectoren, zodat ze elkaar met kennis kunnen voeden (voor meer informatie, zie bijlage).

Financiering: kleine eigen bijdrage.

Zorg bij medewerkers in de dementiezorg vooral voor extra scholing over gespreksvoering (met cliënt en vooral ook met de naasten) en hoe zij de palliatieve grondhouding kunnen integreren in het dagelijks handelen. Deze scholing is ook toegankelijk voor zorgverleners uit de palliatieve zorg (zorgverleners kunnen ook hier weer van elkaar leren).

Laat de casemanager dementie aan vrijwilligers die hieraan behoefte hebben scholing geven over de omgang met mensen met dementie.

Handige websites voor scholing of casuïstiekbesprekingen:

www.modernedementiezorg.nl/films.php

www.alzheimerexperience.nl

www.intodmentia.nl/

www.zorgvoorbeter.nl

www.alzheimer-nederland.nl

www.vilans.nl/dementie

<http://www.iknl.nl/page.php?id=84>

Implementatie Zorgpad
Stervensfase

Kijk op de website van het Zorgpad Stervensfase of u klaar bent voor de implementatie:
<http://www.zorgpadstervensfase.nl/Implementatie/Klaarvoordestart.aspx>

Optimale samenwerking tussen zorgverleners tijdens de stervensfase.

Activiteit	Hoe	Resultaat
Inzet van bekwaame vrijwilligers in de palliatieve zorg voor mensen met dementie	Zet de vrijwilligers vanuit de palliatieve zorg (hospice en VPTZ) zo nodig ook in bij de thuiszorg en in verzorgings- en verpleeghuizen voor de ondersteuning van mantelzorgers.	Betere ondersteuning voor de naasten van mensen met dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg.
Ontwikkelen van een richtlijn voor het hospice in de regio	Biedt een richtlijn aan over hoe om te gaan met mensen met dementie in het hospice en implementeer deze richtlijn.	Meer eenduidige manier van zorgverlening voor mensen met dementie over de gehele regio.



Praktijkvoorbeelden

Hieronder staan zes kort uitgewerkte praktijkvoorbeelden. Deze komen van de Zuid-Hollandse Eilanden en uit andere delen van het land.

Samenwerking Casemanager Dementie en Casemanagement Palliatieve Zorg

Casemanagement is het aanbieden van gecoördineerde behandeling, zorg en ondersteuning door een vaste professional. De belangen van cliënten en naasten staan daarbij voorop. In Nederland wordt in diverse regio's case-management in de palliatieve zorg toegepast.

In de regio Waardenland zijn zowel casemanagers Dementie/dementie-consulenten (22 mensen) als casemanagers Palliatieve Zorg (2 mensen) actief. Zij zoeken elkaar op en versterken de zorg voor mensen in de laatste levensfase vanuit beide netwerken. Vanuit beide ketens zetten ze in op het verbeteren van de onderlinge samenwerking, met name in complexe situaties.

Het casemanagement is aanvullend op de zorg die al is ingezet. Door uitwisseling van kennis en kunde, krijgen de casemanagers inzicht in de meerwaarde van de twee specialistische functies. Door persoonlijk contact, elkaar kennen, wordt overleg en afstemming relatief eenvoudig. Het beleid is gericht op een optimaal welbevinden, een aanvaardbare kwaliteit van leven en op het voorkomen of verlichten van symptomen. In de praktijk kan samenwerking op verschillende manieren vorm krijgen; consultatie van elkaar, samen naar de cliënt of een cliënt overnemen van de ander. Een casemanager dementie en een casemanager palliatieve zorg hebben ook een coördinerende functie.

De combinatie van beide functies is sterk omdat zij op hetzelfde niveau opereren. Ze hebben allebei een groot netwerk en weten dus goed welke zorg ze op dat moment het beste in kunnen zetten voor die cliënt en/of

naasten. Het is van groot belang dat duidelijke afspraken worden gemaakt over wie wat coördineert en informeert, wie aanspreekpunt is voor andere disciplines en wie de afspraken maakt met de cliënt.

In de regio Waardenland zijn beide netwerkcoördinatoren samen met de casemanagers een traject in gegaan van deskundigheidsbevordering, evaluatie van praktijksituaties en uitwerking van samenwerken en werkwijze.

Angelique de Wit

Netwerkcoördinator Palliatieve zorg, regio Waardenland

a.wit@asz.nl

06 30285653

Hansje Pontier

Netwerkcoördinator Ketenzorg Dementie, regio Waardenland

h.pontier@rivas.nl

06 21568833

Iedere dag de moeite waard

Silviahemmet is een Zweeds zorg- en opleidingsconcept voor de zorg aan mensen met dementie. Het heeft als uitgangspunt dat dementiezorg een hoogwaardig vak apart is dat voortbouwt op de beginselen van palliatieve zorg. In september 2011 bracht een gevarieerd samengestelde delegatie uit Nederland (Vilans, Alzheimer Nederland, Actiz, het LOC, de Hogeschool Rotterdam, Theater en Spel, de Van Neynsel Groep, Vivium, SVRZ, IJsselheem, Koning Willem I College en ROC Midden Nederland) een werkbezoek aan Zweden om zich ter plekke te laten informeren over de Silviahemmet-aanpak. Dit werkbezoek inspireerde tot de oprichting van de landelijke werkgroep 'Iedere dag de moeite waard'. Deze wil het Zweedse model aanpassen aan de Nederlandse situatie en in de Nederlandse dementiezorg introduceren.

Met de principes van 'Iedere dag de moeite waard' wordt gewerkt aan een situatie die het (leer)proces voedt en ondersteunt. In een notendop:

- Kennis van ziektebeeld en symptomen, palliatieve benadering en persoonsgerichte zorg.
- Aandachtige aanwezigheid, er zijn voor de cliënt en zijn familie.
- Familiezorg: de familie is deel van het team, familieleden krijgen niet alleen steun en aandacht, maar ook informatie om het ziekteproces beter te begrijpen.

- Teamwork: wederzijds respect, weten wat anderen kunnen en wat er van jou wordt verwacht, het samen doen – verbindend werken.
- Dagelijkse reflectie: wat ging er goed, wat was moeilijk? Op deze manier sluit je de werkdag ook duidelijk af en kun je onbezwaard naar huis.
- Leiderschap en coaching on the job: voorbeeldgedrag, collega's aanspreken op 'goed gedrag', zorgen dat zaken goed geregeld zijn.
- Passende basiseducatie voor letterlijk iedereen die met de cliënt te maken heeft.

Margje Mahler

m.mahler@vilans.nl

Zie ook artikel in Denkbeeld december 2012

Inzet vrijwilligers palliatieve zorg in de dementiezorg

In de meeste regio's zijn vrijwilligers palliatieve zorg werkzaam voor de ondersteuning van ernstig zieke mensen in de thuissituatie, de zogeheten VPTZ vrijwilligers. Zij krijgen een verplichte scholing aangeboden voordat zij in de praktijk als VPTZ vrijwilliger gaan werken. In de regio Zuid-Hollandse Eilanden wordt gekeken of er vanuit deze pool vrijwilligers ook personen zijn die naast de palliatieve zorg willen werken als vrijwilliger in de dementiezorg. Zij krijgen een scholing over dementie aangeboden en kunnen daarna worden ingezet bij mensen met dementie. De taak is met name gericht op de ondersteuning en ontlasting van de mantelzorg, 'er zijn'.

Conny Bouwer

Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg ZHE

Projectleider Ketenzorg Dementie ZHE

M 06 28 77 12 17

W www.ketenzorgdementie-zhe.nl

W www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidhollandseeilanden

Samenwerking casemanagers dementie en coördinator hospice

De praktijk leert dat hospices het moeilijk vinden om mensen met dementie op te nemen vanwege uiteenlopende redenen: vrijwilligers zijn onvoldoende deskundig om adequaat om te gaan met mensen met dementie, hospices zijn niet ingericht op mensen die dwalen (alle deuren staan open, er zijn trappen in het hospice). Op de Zuid-Hollandse Eilanden is de afspraak gemaakt dat de casemanager dementie en de medewerkers in het hospice samenwerken indien er sprake is van een opname.

Conny Bouwer

Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg ZHE
Projectleider Ketenzorg Dementie ZHE

Samenwerking casemanager dementie en (transfer)verpleegkundige bij mensen met dementie die zijn opgenomen in het ziekenhuis in de palliatief terminale fase

In het ziekenhuis is niet altijd oor en oog voor het onrustige en verwarde gedrag van mensen met dementie. Het voorstel is dat de verpleegkundige op de afdeling bij het intakegesprek vraagt of er een casemanager dementie thuis komt. Zo ja, dan kan de afdelings- of transferverpleegkundige de casemanager consulteren als er vragen zijn over bijvoorbeeld overplaatsing naar een andere zorgplek, omgaan met dementie of ondersteuning van mantelzorg.

Conny Bouwer

Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg ZHE
Projectleider Ketenzorg Dementie ZHE

Dementie in de basisscholing palliatieve zorg

Sinds vele jaren biedt het Netwerk Palliatieve Zorg ZHE de basisscholing palliatieve zorg aan voor verzorgenden en verpleegkundigen uit de thuiszorg, het hospice, verzorgings- en verpleeghuis en het ziekenhuis. De scholing was in aanvang erg gericht op de palliatieve zorg aan mensen met een oncologische aandoening. De aangeboden stof wordt steeds meer verbreed naar mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het voorstel is om de casemanager dementie actief te betrekken in de basisscholing palliatieve zorg.

Conny Bouwer

Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg ZHE
Projectleider Ketenzorg Dementie ZHE



Dankwoord

Deze handreiking is een krachtig resultaat van het project 'Palliatieve zorg en dementiezorg: multidisciplinaire verbinding tussen netwerken'. Dit project is gefinancierd door ZonMw binnen het programma Palliatieve Zorg. Deze handreiking had niet tot stand kunnen komen zonder de bijdragen van wetenschappers, professionals uit beide netwerken en projectleden van de netwerken op de Zuid-Hollandse Eilanden. We willen hen voor hun zinvolle en constructieve bijdragen dan ook hartelijk danken.

Wat begon als observatie in de praktijk en als verbazing vanuit de coördinatie van het Landelijk Netwerk Dementie en tijdens het ontwikkelen van de zorgstandaard Dementie, heeft zich hiermee laten beschrijven tot een goed voorbeeld van hoe we – met gebruikmaking van elkaar kennis en kunde – de zorg kunnen verbeteren!

'Als psycholoog werkzaam op een psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis merkte ik dat de uitgangspunten van palliatieve zorg soms wel, maar vaak niet bekend zijn of niet gebruikt worden. Wel zag ik de worsteling om palliatieve fases te detecteren, wat binnen het verpleeghuis als 'warme zorg' wordt bestempeld heeft in werkelijkheid veel kenmerken van de palliatieve zorgbenadering. Met een verbinding tussen dementiezorg en palliatieve zorg zouden mensen in een intramurale instelling betere zorg krijgen.

Maar ook tijdens consultaties in een hospice merkte ik dat mensen met dementie niet altijd gebaat waren met de uitgangspunten van de benadering en omgeving. Veel vrijwilligers, veel eigen regie, niet altijd duidelijk zichtbare structuur en veel verschillende gezichten zorgden regelmatig voor onrust, roepgedrag, loopdrang en andere vormen van probleemgedrag bij mensen met dementie.

Daarnaast zag ik professionals worstelen om de zorg vorm en inhoud te geven, zowel binnen de dementiezorg als binnen de palliatieve zorg.'

Margje Mahler

Senior programmamedewerker Vilans
psycholoog bij Stichting Kalorama

Met dit project hebben we dankzij vele veldpartijen handen en voeten kunnen geven aan de verbetering van samenwerking en verbinding van

netwerken palliatieve zorg en dementiezorg. Dat het leeft en een meerwaarde biedt, is ons inmiddels duidelijk geworden door de vele reacties die we naar aanleiding van onze workshops over dit onderwerp al hebben mogen ontvangen. We zijn zeer verheugd dat deze handreiking op een regionale bijeenkomst van het LND die speciaal over dit onderwerp gaat, aangeboden kan worden aan ZonMw. We hopen dan ook dat veel partijen in het veld deze handreiking gaan gebruiken om ook binnen de eigen regio deze verbinding tot stand te brengen of te versterken. We wensen u daarbij veel inspiratie en verbinding toe!

Margje Mahler, Sabina Mak en Conny Bouwer
Namens de projectgroep



Bijlagen

- Begripsverheldering
- Beschrijving goed voorbeeld Zuid-Hollandse Eilanden volgens het format 'Best practice'
- Informatiekaartje voor zorgverleners
- Samenstelling projectgroep Palliatieve Zorg en Dementie

Bijlage 1 | Begripsverheldering

Dementie

Dementie is een verzamelnaam voor een klinisch syndroom dat wordt veroorzaakt door verschillende onderliggende hersenziekten. Dementie wordt gekenmerkt door combinaties van meervoudige stoornissen op het gebied van cognitie, stemming en gedrag.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is alle zorg die erop is gericht om iemand met een levensbedreigende ziekte (en zijn naasten) een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. Het kan langdurige zorg zijn, soms jarenlang, en is geen synoniem voor terminale zorg.

(Palliatief) terminale zorg

De geschatte laatste drie maanden van leven in de palliatieve fase wordt de terminale fase genoemd. Een groot deel van de zorg staat dan in het teken van het (het voorbereiden op) sterven.

Stervensfase

De stervensfase is de fase dat iemand nog maar een aantal dagen te leven heeft.

Nazorg

Nazorg vindt plaats na het overlijden en richt zich op de omgeving van de overledene. In deze fase wordt adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied.

Netwerk palliatieve zorg

Netwerken zijn samenwerkingsverbanden van zorgaanbieders en zorgver-

leners: van huisartsen tot thuiszorgorganisaties, van ziekenhuizen en verpleeghuizen tot hospices/bijna-thuis-huis/high care hospice en gespecialiseerde vrijwilligersorganisaties.

Zorgketen Dementie

De zorgketen dementie maakt samenwerkingsafspraken over signalering, verwijzing, diagnostisering en vervolgstappen, waarbij een zorgvuldige overdracht, goede communicatie en keuzemogelijkheden belangrijke uitgangspunten zijn. Het proces is helder en inzichtelijk voor zowel professionals als mensen met dementie en hun naasten.

Hospice

Een hospice is een zorgvoorziening waar in een rustige en huiselijke sfeer zorg gegeven wordt aan ongeneeslijk zieke mensen met een korte levensverwachting. Er is veel persoonlijke aandacht voor de zorgvrager en diens naasten. Er zijn twee soorten hospices te onderscheiden: high-care en low-care of bijna-thuis-huis.

High-care hospice

Een high-care hospice is een huis voor mensen in de terminale fase van hun leven. Een high-care hospice heeft zorgprofessionals in dienst, zoals een arts, verpleegkundige, en aanvullend met vrijwilligers.

Low-care hospice of bijna-thuis-huis

Een bijna-thuis-huis of low-care hospice is een huis voor mensen in de terminale fase van hun leven. Het verschil met een high-care hospice is dat in de bijna-thuis-huizen de dagelijkse zorg wordt gedragen door vrijwilligers in samenwerking met de huisartsen en verpleegkundigen. Dit alles wordt gecoördineerd door betaalde beroepskrachten.

Hospice-afdeling of palliatieve afdeling

Een hospice-afdeling of palliatieve afdeling is onderdeel van een verpleeg- of verzorgingshuis voor mensen in de terminale fase van hun leven.

Consultatieteam palliatieve zorg

Een consultatieteam palliatieve zorg is een multidisciplinair team (met medische, verpleegkundige, paramedische en psychosociale disciplines) van hulpverleners uit verschillende voorzieningen (ziekenhuis verpleeghuis, huisarts, thuiszorg) die zorgverleners uit de regio ondersteunen bij problemen op het gebied van palliatieve terminale zorg. De werkwijze van de

teams kan variëren van alleen een consult via een telefonische helpdesk tot praktische begeleiding bij een cliënt in de thuissituatie of de voorziening waar de cliënt verblijft.

Casemanagement

Met casemanagement wordt in deze handreiking bedoeld: Het systematisch aanbieden van gecoördineerde behandeling, zorg en ondersteuning door een vaste professional, die deel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten, gedurende het hele traject van 'niet plus' of de diagnose tot aan opname (in een woonvorm voor mensen met dementie) of overlijden.

Mantelzorg

Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie.

Bijlage 2 | Beschrijving goed voorbeeld

De goede voorbeelden zijn beschreven volgens het format 'Best practice' dat Vilans heeft ontwikkeld en dat breed is getest in de praktijk.

Goed voorbeeld Een multidisciplinaire verbinding tussen het netwerk palliatieve zorg en de zorgketen dementie op de Zuid-Hollandse Eilanden.

Algemeen Omschrijving onderdelen

Context Geef aan wat het probleem of het risico is waarop de interventie zich richt.

De Gezondheidsraad schatte in 2020 de prevalentie van dementie in Nederland op ongeveer 230.000 personen, waarbij wordt verwacht dat in 2050 400.000 mensen zullen lijden aan dementie. Uit gegevens van Alzheimer Nederland blijkt dat nu al 12.000 mensen beneden de 65 jaar lijden aan Alzheimer, een aantal dat nog steeds groeit. Bij dementie is een onomkeerbaar ziekteproces in de hersenen in gang gezet, dat op den duur alleen maar verergert. Dementie is niet te voorkomen of te genezen. Het is daardoor onvermijdelijk dat mensen met dementie door - of in ieder geval mét - de dementie, sterven.

Palliatieve zorg begint wanneer de diagnose dementie is gesteld (VIKC, 2010) en het is van belang om de kwaliteit van leven van de persoon met dementie en zijn mantelzorger gedurende deze fase te waarborgen. Uit onderzoek blijkt dat vroegtijdige inzet van palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorger als waardevol wordt ervaren en bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven (Small, Froggatt, Downs, 2007). In Nederland zijn de afgelopen decennia tientallen zorgketens palliatieve zorg en dementiezorg opgezet. Een verbinding tussen deze zorgketens vond tot op heden echter nauwelijks plaats.

Dit is een groot gemis, omdat de ketens elkaars 'zorggebied' overlappen. Deze overlap bevindt zich zowel op uitvoerend niveau (palliatieve zorg en dementiezorg worden vaak op dezelfde locaties, aan dezelfde cliënten door dezelfde zorgprofessionals verleend) als op organisatorisch of procesniveau (de ketens zijn

veelal op soortgelijke wijze opgezet en doorlopen soortgelijke processen). Ondanks deze overlap blijven de kennis en ervaringen binnen de eigen zorgketen en is er nauwelijks uitwisseling van ervaringen en kennis tussen de beide zorgketens. Zonder deze unieke kennis uit beide ketens te verbinden is geen optimale kwaliteit van zorg (zowel palliatieve zorg als dementiezorg) voor mensen met dementie mogelijk.

Doel

Wat is het doel van de interventie?

Hoofddoel

Het hoofddoel van de interventie is optimale zorg bieden aan mensen met dementie en hun mantelzorger volgens de palliatieve zorgbenadering. Zodat zij zoveel mogelijk kwaliteit van zorg en leven ervaren (comfort, vertrouwen, rust en veiligheid) vanaf de diagnose tot het overlijden. Ofwel, de palliatieve grondhouding is in de dementiezorg geïntegreerd.

Subdoelen

- De zorg is op het niveau en de behoeften en wensen van de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger multidisciplinair afgestemd.
- Kennis delen: De kennis, expertise, en vaardigheden uit beide netwerken is op multidisciplinair niveau uitgewisseld (bijvoorbeeld scholing door de casemanager dementie aan het Mobiel Palliatief Team uit de regio en andersom).
- De zorgverleners uit het netwerk palliatieve zorg worden geschoold over dementie (pijnbeleving, etc.) wanneer zij hiermee te maken hebben.
- Alle zorgverleners uit de zorgketen dementie krijgen scholing over de palliatieve zorgbenadering (basisScholing palliatieve zorg). De zorgverleners van alle locaties krijgen tegelijk scholing, zodat de scholing ook de gelegenheid biedt om op operationeel niveau verbindingen te leggen.
- Rapportage vindt plaats op een eenduidige manier (ECD) en de rapportage is eenvoudig te raadplegen voor de betrokken professionals.
- Casuïstiekbesprekingen vinden plaats met professionals uit beide netwerken

Algemeen

Omschrijving onderdelen

- Cliënten ervaren afgestemde zorg en geen 'kolom'zorg en ervaren zo min mogelijk overdrachtsmomenten.
 - Expertise wordt ingeroepen op het juiste moment.
-

Doelgroep

Wat is de einddoelgroep van de beschreven interventie?

Einddoelgroep

- Mensen met dementie
- Hun mantelzorgers
- Professionals binnen palliatieve zorg en dementiezorg

Palliatieve zorg gaat vooral om de emotionele behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Belangrijk is om oog te houden voor de relationele waarden tussen mensen met dementie en hun mantelzorgers. Hiervan wordt verwacht dat het andere zorg en ondersteuning biedt dan alleen therapeutisch agressieve of belastende behandelingen, zoals intraveneuze antibiotica, PEG of maagsondes, die alleen dienen om de levensduur van de persoon met dementie te verlengen. Dit maakt de ervaring rondom het overlijden vaak alleen erg naar. Bij palliatieve zorg zijn comfort, waardigheid en kwaliteit van leven belangrijk (Sudbury, 2000). Tijdens dit moeilijke proces, is het goed om de mantelzorgers te betrekken in de zorg en ondersteuning te bieden tijdens en na de dood van de partner of familielid (Sudbury, 2000).

Intermediaire doelgroep

Mensen die werken met mensen met dementie en hun mantelzorgers (zorgverleners in de verpleging, verzorging en thuiszorg, ziekenhuizen en hospices).

Aanpak (en planning)

Beschrijf de structuur en de opbouw van de interventie.

Binnen de regio Zuid-Hollandse Eilanden is de laatste twee jaar op verschillende manieren inzet gepleegd met als doel het leggen van een verbinding tussen het Netwerk Palliatieve Zorg en de Zorgketen Dementie. Een aantal van onderstaande punten is op dit moment al geïmplementeerd in de regio. Een aantal wordt dit jaar uitgevoerd (of staan op de planning voor 2013):

- Verbinding tussen twee netwerken door één onafhankelijke netwerkcoördinator (gerealiseerd). Of twee aparte coördinatoren die deze verbinding leggen.
- Jaarlijks gezamenlijke bestuurlijke activiteiten en bijeenkomsten (gerealiseerd).
- Gezamenlijk plan (convenant/samenwerkingsafspraken).
- Organiseren en mogelijkheden bieden voor optimale kennisoverdracht (o.a. scholing voor verpleegkundigen en verzorgenden, organiseren van symposia), zodat zorgverleners die werkzaam zijn in het netwerk palliatieve zorg goed op de hoogte zijn van het aanbod van dementiezorg (de sociale kaart) en zorgverleners actief in de keten dementie goed op de hoogte zijn van het aanbod van palliatieve zorg. Hierdoor kunnen zij mensen met dementie en hun naasten (afhankelijk van de behoefte van de persoon met dementie en de mantelzorger) de juiste zorg en welzijn bieden.
- Organiseren van scholing (regio Zuid-Hollandse Eilanden heeft de basisscholing Palliatieve Zorg die jaarlijks op de drie eilanden wordt gegeven). Een geaccrediteerde scholing voor het kwaliteitsregister V&VN.
- Organiseren van symposia over palliatieve zorg bij dementie voor beide netwerken (doelgroep: verzorgenden, verpleegkundigen, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, psychologen).
- Wederzijdse kruisbestuiving tussen beide zorgketens.
- Organiseren van casuïstiekbesprekingen over palliatieve zorg bij dementie (streven 2 keer per jaar per eiland).
- De casemanagers van de Zuid-Hollandse Eilanden ontvangen naast de verplichte opleiding voor casemanager dementie tevens een basisscholing palliatieve zorg.
- Invoering van het Zorgpad Stervensfase (ook op PG afdelingen). Het Zorgpad Stervensfase is een hulpmiddel dat de kwaliteit van zorg in de laatste levensdagen verhoogt, de communicatie met de persoon met dementie en dienst naasten verbetert en positief bijdraagt aan de multidisciplinaire samenwerking (Bron: Erasmus MC).
- In de eerste helft van 2013 is een bijeenkomst georganiseerd waarin afspraken zijn gemaakt over de afstemming van het Mobiel Palliatief Team Calando met de casemanagers dementie

Algemeen

Omschrijving onderdelen

en andersom.

- Vrijwilligers palliatieve zorg (VPTZ) inzetten voor vrijwillige ondersteuning bij mensen met dementie en hun mantelzorgers (Maatjes project).
 - Consultfunctie van casemanagers dementie aan medewerkers hospice in geval van opname bewoner met dementie.
-

Resultaten

Wat zijn de (onderzoeksresultaten):

De interventie op de Zuid-Hollandse Eilanden is en wordt niet onderzocht.

Kritische succesfactoren

Wat zijn de inmiddels opgedane ervaringen met de praktijk? Zijn er valkuilen en/of tips waar bij de implementatie rekening mee kan worden gehouden?

Op de Zuid-Hollandse Eilanden is men nu ruim twee jaar bezig met het verbinden van de zorgketens. Toch zijn er al ervaringen opgedaan waar andere netwerken hun voordelen mee kunnen doen:

- Een zo onafhankelijke mogelijke coördinator (één persoon) voor beide netwerken. Of twee coördinatoren voor de beide netwerken, die goed samenwerken. Zonder deze verbindende persoon wordt een verbinding tussen beide netwerken erg lastig.
 - Uitwisseling van kennis door scholing, symposia en andere bijeenkomsten (bijvoorbeeld de casuïstiekbesprekingen).
 - Bewustwording bij verzorgenden, verpleegkundigen, casemanagers en anderen dat dementie een syndroom is waar mensen aan overlijden.
 - Palliatieve zorg dient een speerpunt te zijn, hiervoor moet men tijd en ruimte vrijmaken.
-

Materialen en links

Welke materialen/producten zijn en waar zijn deze verkrijgbaar? Is er een Nederlandse handleiding?

In de netwerken is op verschillende wijze invulling aan de casuïstiekbespreking gegeven.

Overige materialen

- Zorgpad stervensfase www.zorgpadstervensfase.nl
-

Algemeen

Omschrijving onderdelen

- Scholingsmateriaal: cursusmap basisscholing palliatieve zorg
 - Convenant NPZ ZHE d.d januari 2012
 - Samenwerkingsovereenkomst Ketenzorg Dementie Zuid-Hollandse Eilanden januari 2012
 - www.ketenzorgdementie-zhe.nl
 - www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidhollandseeilanden
-

Internationale context

Wat is er over deze interventie bekend in de internationale literatuur?

Zie literatuurstudie Vilans.

Ontwikkelaar

Welke organisatie heeft de interventie ontwikkeld?

Het Netwerk Palliatieve Zorg van de Zuid-Hollandse Eilanden en de Ketenzorg Dementie op de Zuid-Hollandse Eilanden.

Uitgevoerd bij

In welke zorgorganisaties is de interventie uitgevoerd?

In de verpleeg-, verzorgingshuizen, thuiszorg, hospices, 1e lijnszorg, vrijwilligersorganisaties, Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg (VPTZ), Alzheimer Nederland en ziekenhuizen op de Zuid-Hollandse Eilanden.

Bijzonderheden

Het eerste netwerk op de Zuid-Hollandse Eilanden (Goeree Overflakkee) is in 1999 opgericht; de Ketenzorg Dementie op Zuid-Hollandse Eilanden in 2009.

Bijlage 3 | Informatiekaart voor zorgverleners

Maak jij de verbinding al?

Palliatieve zorg en dementiezorg leren van elkaar



Als zorgverlener doe je er alles aan om mensen met dementie en hun naasten zo goed mogelijk te ondersteunen. Dementie is een terminale ziekte. Mensen met dementie zullen daaraan sterven. Daarom hebben mensen met dementie, net als alle andere mensen met een ongeneeslijke ziekte recht op palliatieve zorg.

- Heb kennis van het ziektebeeld, de symptomen, en weet hoe om te gaan met mensen met dementie
- Sta open voor de vragen van de cliënt en zijn naasten
- Sluit aan bij de levenssfeer van de cliënt en zijn naasten
- Betrek vrienden en familie bij de zorg en ondersteuning
- Zorg voor zoveel mogelijk harmonie en rust
- Mensen met dementie zijn heel gevoelig voor prikkels en worden hierdoor onrustig en gespannen
- Maak het naderend levenseinde bespreekbaar met betrokkenen en deel dit in je team en met andere hulpverleners
- Zorg dat 'je er bent' voor de cliënt en zijn naasten

Waar vind je meer informatie?

Voordat je op zoek gaat naar informatie is het zinvol om het eerst binnen je eigen team te bespreken. Punten waar je meer informatie over wilt, kun je op verschillende plaatsen vinden.

- Kijk op www.netwerkpalliatievezorg.nl/ zuidhollandseilanden of op www.ketenzorgdementie-zhe.nl
- Neem contact op met een casemanager Dementie
- Neem contact op met het Mobile Palliatieve Team
- Volg de aangeboden scholingen en casuïstiek-besprekingen
- Neem contact op met de psycholoog, maatschappelijk werkende, specialist ouderengeneeskunde binnen de eigen organisatie
- Kijk of er mantelzorgondersteuning nodig is in de vorm van bijvoorbeeld vrijwilligersinzet



Bijlage 4 | Samenstelling projectgroep Palliatieve Zorg en Dementie

Naam	Functie	Organisatie
Sabina Mak	Projectleider	Vilans
Margje Mahler	Inhoudsdeskundige	Vilans
Conny Bouwer	Extern coördinator	Projektcy
Peter Disberg	Voorzitter	Alzheimer Nederland regionale afdeling VPR
Annemiek de Bruijn	Bestuurslid	Alzheimer Nederland regionale afdeling VPR
Gilles Metske	Vertegenwoordiger cliëntenraad	Careyn
Janneke Koningswoud	Voorzitter NPZ regio Goeree Overflakkee	Hospice Calando
Theus van der Poel	Voorzitter projectgroep KZD Hoeksche Waard	Zorgwaard
Joke Talma	Voorzitter projectgroep KZD Voorne-Putten Rozenburg	Careyn
José Aalders	vrijwilliger	Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg (VPTZ)
Myra Vernooij	Hoogleraar Ouderenzorg	UMC St. Radboud



Literatuurlijst

Voor optimale leesbaarheid van de handreiking hebben we ervoor gekozen om de literatuur niet in de tekst te vermelden, maar alleen in de onderstaande literatuurlijst.

Het lezen en benutten van de volgende literatuur heeft bijgedragen aan de totstandkoming van deze handreiking:

Alzheimer Nederland & Vilans. Zorgstandaard Dementie. Definitief concept. Versie 1. 31 mei 2012.

Addington-Hall, J.M. (2000). Positive Partnerships. Palliative Care for Adults with Severe Mental Health Problems. Occasional paper

Biola H., Sloane P.D., Williams CS et al. (2007). Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *J Am Geriatr Soc*; 55: 846-856.

Birch, D., Draper, J. (2008). A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*

Burgess, L. (2004) Addressing the palliative care needs of people with dementia. *Nursing Times*; 100: 19, 36-39.

Cohen, L.W., Steen van der J.T., Reed, D., Hodgkinson, M.A., van Soest-Poortvliet, M.C., Sloane P.D., Zimmerman, S. (2012). Family Perceptions of End-of-Life Care for Long-Term Care Residents with Dementie: Differences Between the United States and the Netherlands.

Donkers ECMM, Bras A, Dingenen ECM van. Ketens met Karakter. *Medisch Contact* 2008;63;822-4.

European Association for Palliative Care (EAPC) (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of palliative care*.

Field MJ, Cassel CK, (3003). Approaching Death: Improving Care at the End of Life. Washington, DC: The National Academies Press.

Francke, A.L., Albers, G., Veer, A.J.E. de, Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2012). Panel V&V: nog steeds veel behoefte aan extra scholing levenseindezorg. TVZ: Tijdschrift voor Verpleegkundigen.

Froggatt, K. Small, N. (2008). Palliative care for people with dementia: principles, practice and implications. Handbook of the Clinical Psychology of Ageing

Gibson, L. (2009). The Power of Partnership: Palliative Care in Dementia. National Council for Palliative Care

Hertogh C.M.P.M. (2006) Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia. Age & Ageing; 35:553-5.

Hertogh C.M.P.M. (2007). Naschrift bij ingezonden reacties op 'Palliatieve zorg bij dementie en de ontmanteling van de behandel functie van het verpleeghuis'. Tijdschr Gerontol Geriatr; 38: 103.

Integraal Kankercentrum Nederland, IKNL (2010). Richtlijn Zorg in de stervensfase

Johnson, A., Chang, E., Daly, J., Harrison, K., Noel, M., Hancock, K., Easterbrook, S., (2009). The communication challenges faced in adopting a palliative care approach in advanced dementia.

Kiely, D.K., Givens J.L., Shaffer M.L., Teno J.M., Mitchell S.L, (2010). Hospice Use and Outcomes in Nursing Home Residents with Advanced Dementia. Journal of the American Geriatrics Society

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) (2011). Handreiking Tijdig praten over het overlijden.

Lawrence V., Samsi, K., Murray, J., Harari, D., Banerjee, S. (2011). Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. The British Journal of Psychiatry

Lynn, J., Adamson, D. (2003) White Paper: Living well at the end of life.

- Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age. RAND Health Meulen van der, A., Keij-Deerenberg, I. (2003). Sterfte aan dementie. CBS.
- Meuser, T.M., Marwit, S.J. A (2001). Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*. 2001; 41: 658-70
- Miller S.C., Gozalo P., Mor V. (2001). Hospice enrolment and hospitalization of dying nursing home patients. *Am J Med*; 111: 38-44
- Ministerie van VWS. (2007). Brief aan de tweede kamer: 'Palliatieve zorg; de pioniersfase voorbij'.
- Mitchell, S.L., Kiely, D.K., Hamel, M.B., (2004). Dying With Advanced Dementia in the Nursing Home . *Arch Intern Med*.
- Mistiaen, P., Francke, A.L., Claessen, S.J.J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Heide, van der, A., (2011). Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg. NIVEL.
- NIVEL & Alzheimer Nederland (2012). Dementiemonitor Mantelzorg. Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers.
- Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) (2009). Projectverslag Mantelzorgondersteuning in de palliatieve zorg.
- Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. (2004). Barriers to Excellent End-of-Life Care for Patients with Dementia. *J Gen intern med*
- Small, N., Froggatt, K., Downs, M. (2007). Living and Dying with dementia. Dialogues about palliative care.
- Steen, van der, J.T. ((2010). Dying with Dementia: What We know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer's Disease*; 22:37 – 55.
- Steen, van der, J.T., Ribbe, M.W., (2007). Dying with dementia: what do we know about it? *Tijdschr Gerontol Geriatr* 38, 288-297.
- Vereniging van integrale kankercentra. Dementie Landelijke Richtlijn, versie 1.0. VIKC, 2010.

Vilans, Alzheimer Nederland & CBO (2008), vier jaar LDP: dementie op de kaart.

Von Gunten C., Twaddle M. (1996). Terminal Care for noncancer patients. Clinics in Geriatric Medicine 1996; 12: 349-358.

VU medisch Centrum. EMGO (2011). Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie.

Geraadpleegde websites

www.oncoline.nl

www.pallialine.nl

www.iknl.nl

www.alzheimer-nederland.nl

www.vilans.nl

www.cbs.nl

www.zorgpadstervensfase.nl

www.mezzo.nl

www.eapcnet.eu

www.palliatievezorg.nl

www.netwerkpalliatievezorg.nl

www.ketenzorgdementie-zhe.nl

www.ketenzorgdementie.nl