

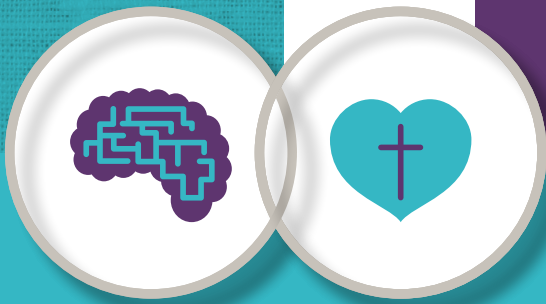


zo verbindt u palliatieve zorg en dementie

Handreiking voor
een goede samenwerking

‘Palliatieve zorg is alles wat men nog
kan doen, als men denkt dat er niets
meer kan worden gedaan.’

[Cicely Saunders / oprichtster St. Christopher's Hospice, UK]



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

Toon Hermans



Voorwoord

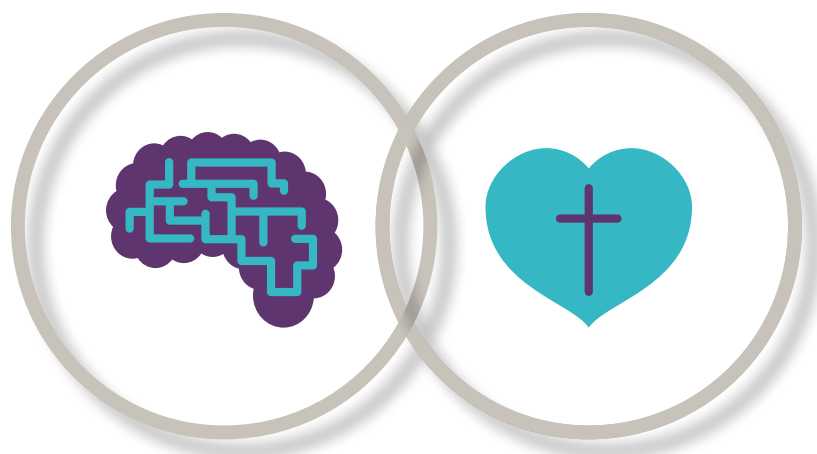
Omdat genezing van dementie niet mogelijk is, is het onvermijdelijk dat mensen met dementie aan deze ziekte, of in elk geval met deze ziekte, sterven. Het is dan ook logisch dat er samenwerking plaatsvindt tussen dementiezorg en palliatieve zorg: bundeling van krachten en expertise verhoogt de kwaliteit 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



Inhoud

P4	Intro
P5	Stappenplan voor het leggen van de verbinding
P8	1 Waarom is palliatieve zorg bij dementie belangrijk?
P10	2 Wat vraagt het leggen van de verbinding van professionals?
P13	3 Welke factoren hebben invloed op het leggen van de verbinding?
P16	4 Zo verbindt u palliatieve zorg en dementie
P21	<i>Bijlage 1</i> Begrippenlijst
P23	<i>Bijlage 2</i> Informatiekaart voor zorgverleners
P26	<i>Bijlage 3</i> Concrete producten
P28	<i>Bijlage 4</i> Scholing en cursussen
P29	<i>Bijlage 5</i> Praktijkvoorbeelden
P32	<i>Bijlage 6</i> Best practice Zuid-Hollandse Eilanden
P36	<i>Bijlage 7</i> Literatuurlijst



Intro

Handreiking voor projectleiders

Deze handreiking is voor projectleiders die in hun regio aan de slag willen met palliatieve zorg voor mensen met dementie. U leest hoe u de palliatieve zorg voor mensen met dementie kunt verbeteren door verbinding te leggen tussen twee zorgketens. In Nederland zijn ruim 70 netwerken palliatieve zorg en meer dan 85 ketens dementiezorg. De laatste jaren is er meer aandacht voor palliatieve zorg bij dementie. De palliatieve netwerken en dementienetwerken in verschillende regio's zoeken elkaar steeds meer op voor het leggen van de verbinding. Ook u kunt hiermee aan de slag. De handreiking helpt u hier een extra push aan te geven.

Zorg voor mensen met dementie is anders

Onrust, gevoelens van angst en afhankelijkheid zijn sleutelwoorden bij dementie. Daarom is de palliatieve zorg voor mensen met dementie anders dan bijvoorbeeld voor mensen met kanker. Mensen met dementie hebben andere zorgvragen. Om de palliatieve zorg voor hen goed af te stemmen op hun specifieke situaties is een bundeling van expertise uit beide zorgketens een belangrijke eerste stap. Deze handreiking helpt daarbij.

Over deze handreiking

De informatie in deze handreiking komt deels uit literatuur en deels uit ervaringen op de Zuid-Hollandse Eilanden. Daar is op uitvoerend en organisatorisch vlak een verbinding gelegd tussen de keten dementiezorg en het netwerk palliatieve zorg. Deze regio werkt nog steeds aan het versterken van deze verbinding. Deze handreiking is aangevuld met de ervaringen en opbrengsten uit vier regio's: Waardenland, Noord-Limburg, Rotterdam en Utrecht. Deze regio's hebben in het kader van het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg eveneens de verbinding gelegd tussen dementie en palliatieve zorg. Hier zijn zij in 2013 en 2014 mee aan de slag gegaan.

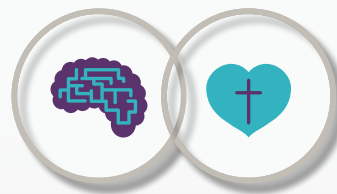
De opbouw van de handreiking is aangepast om beter aan te laten sluiten bij de vragen uit de praktijk. Vooral hoofdstuk 4 is aangevuld met de ervaringen en praktische acties. In de bijlagen zijn concrete producten toegevoegd die de regio's hebben opgeleverd. Er is een Stappenplan gemaakt dat overzicht biedt en de stappen van implementatie weergeeft met de bijbehorende acties. Vanuit het Stappenplan wordt verwezen naar extra informatie.

Stappenplan voor het leggen van de verbinding

Stappenplan

Dit stappenplan biedt u overzicht welke stappen te zetten voor het leggen van de verbinding met de bijbehorende acties.

zo verbindt u palliatieve zorg en dementie



STAPPENPLAN

Omdat genezing van dementie niet mogelijk is, is het onvermijdelijk dat mensen met dementie aan deze ziekte, of in elk geval mét deze ziekte sterven. Het is dan ook logisch dat er samenwerking plaatsvindt tussen dementiezorg en palliatieve zorg.

Gaat u hiermee aan de slag? Dit Stappenplan geeft u een overzicht van de stappen, bijbehorende acties en resultaten voor het leggen of versterken van de verbinding palliatieve zorg en dementiezorg.

STAPPEN VOOR HET LEGGEN VAN VERBINDING

- 1 STEL PROJECTTEAM SAMEN EN BENOEM PROJECTLEIDER
- 2 BETREK DE BELANGRIJKSTE SLEUTELPERSONEN
- 3 SCREEN/ANALYSEER DE HUIDIGE SITUATIE (INULMETING) EN STEL EEN DOEL
- 4 ACTIEPLAN OPSTELLEN
- 5 REGEL DE VOORWAARDEN EN HULPMIDDELEN
- 6 VOER DE ACTIES UIT
- 7 EVALUEER
- 8 BORG DE VERBINDING

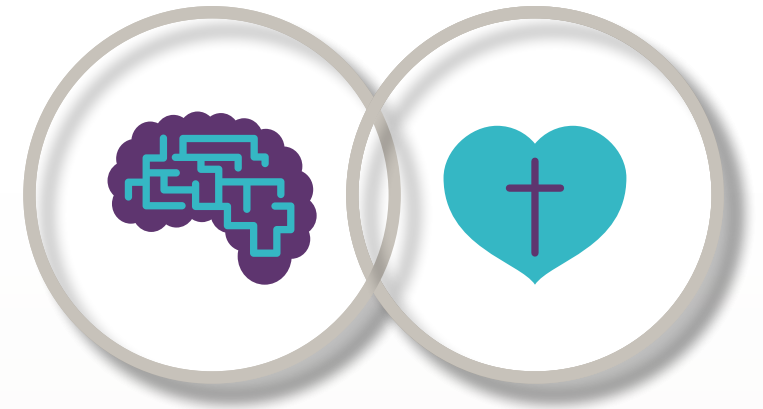
➔ Vilans biedt Procesondersteuning bij de uitvoering van het project

VERBODEN INFORMATIE

starten verbetertraject
takeholders trekken sleutelpersonen
testen en begrijpen KART doel bepalen
actieplan opstellen
organiseren en plannen
inhalen
gezamenlijke bijeenkomst voorbereden kick-off bijeenkomst
samenwerkingsafspraken / - Samenwerking
afstellen visie formalisatie voor zorgverleners

	Aanwijzen coördinator/ambassadeur.	Coördinator/ambassadeur houdt activiteiten, resultaten en ontwikkelingen van verbinding in de gaten en stuurt hier op.	- Ambassadeur
	Organiseren van samenwerking tussen casemanager dementie en casemanager palliatieve zorg.	Samenwerking en integraal aanbod.	- Samenwerking casemanagers - Netwerksamenwerking
	Structurele deskundigheidsbevordering van zorgprofessionals.	Vergroten van bewustwording en kennis en kunde van zorgprofessionals.	- Deskundigheidsbevordering - Verleningsmodule palliatieve zorg bij dementie - Scholingen
	Betrekken van hospices bij de verbinding.	Samenwerking met hospice.	- Verbinding met hospice / - Modelrichtlijn hospice
	Inzet van bekwaame vrijwilligers in palliatieve zorg bij dementie.	Betere ondersteuning voor naasten van mensen met dementie in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en zorg thuis.	- Inzet vrijwilligers - Werkwijze inzet vrijwilligers
	Vergroten bewustwording palliatieve zorg bij dementie bij personen met dementie en naasten.	Bewustwording.	- Vergroten bewustwording mensen met dementie en naasten
7 EVALUEER	Krijg inzicht in de huidige situatie en vergelijk dit met de startsituatie. Bepaal of het doel is bereikt.	Inzicht in stand van zaken verbinding.	- Meten en weten
8 BORG DE VERBINDING	Bepaal met projectteam wat er nodig is om de verbinding te borgen en maak hier afspraken over.	Gezamenlijk jaarplan. De verbinding palliatieve zorg en dementie blijft geborgd.	- Waarborgen continuïteit - Vasthouden en delen

zo verbindt u palliatieve zorg en dementie



STAPPENPLAN

Omdat genezing van dementie niet mogelijk is, is het onvermijdelijk dat mensen met dementie aan deze ziekte, of in elk geval mét deze ziekte sterven. Het is dan ook logisch dat er samenwerking plaatsvindt tussen dementiezorg en palliatieve zorg.

Gaat u hiermee aan de slag? Dit Stappenplan geeft u een overzicht van de stappen, bijbehorende acties en resultaten voor het leggen of versterken van de verbinding palliatieve zorg en dementiezorg.

STAPPEN VOOR HET LEGGEN VAN VERBINDING

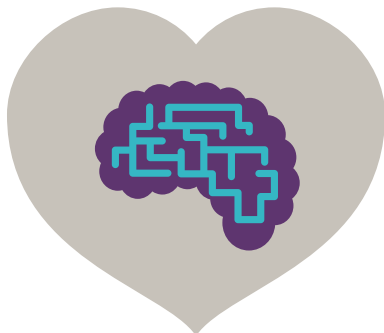
- 1 | STEL PROJECTTEAM SAMEN EN BENOEM PROJECTLEIDER**
- 2 | BETREK DE BELANGRIJKSTE SLEUTELPERSONEN**
- 3 | SCREEN/ANALYSEER DE HUIDIGE SITUATIE (NULMETING) EN STEL EEN DOEL**
- 4 | ACTIEPLAN OPSTELLEN**
- 5 | REGEL DE VOORWAARDEN EN HULPMIDDELEN**
- 6 | VOER DE ACTIES UIT**
- 7 | EVALUEER**
- 8 | BORG DE VERBINDING**

 Vilans biedt **Procesondersteuning** bij de uitvoering van het project

STAPPEN	ACTIE	RESULTAAT	MEER INFORMATIE
1 STEL PROJECTTEAM SAMEN EN BENOEM PROJECTLEIDER	Zoek betrokken personen (vanuit beide netwerken), die vanuit eigen de eigen motivatie willen bijdragen aan het leggen van de verbinding en breng hen samen.	Betrokken projectteam (van ambassadeurs) dat samen aan de slag gaat met het leggen van de verbinding.	- Opstarten verbetertraject
2 BETREK DE BELANGRIJKSTE SLEUTELPERSONEN EN PARTIJEN	In kaart brengen welke belangrijke sleutelpersonen en partijen er zijn in deze verbinding.	Steun en draagvlak voor het leggen van de verbinding.	- Stakeholders - Betrekken sleutelpersonen
3 SCREEN DE HUIDIGE SITUATIE EN STEL EEN DOEL	Inzicht krijgen in de huidige situatie en wat er al gebeurt in deze verbinding. Stel op basis hiervan een doel.	De huidige situatie is in kaart gebracht en een SMART einddoel voor de verbinding staat vast.	- Meten en begrijpen - SMART doel bepalen
4 ACTIEPLAN OPSTELLEN	Zet alle acties/activiteiten in een actieplan.	Actieplan met planning.	- Actieplan opstellen
5 REGEL DE VOORWAARDEN EN HULPMIDDELEN	Voorwaarden en hulpmiddelen regelen om de verandering goed door te kunnen voeren.	Effectieve implementatie.	- Organiseren en plannen
6 VOER DE ACTIES UIT	Aanhaken bij bestaande activiteiten in de regio.	Effectieve verspreiding en implementatie.	- Aanhaken
	Organiseren van een gezamenlijke bijeenkomst voor de zorgketens.	Bewustwording en draagvlak.	- Gezamenlijke bijeenkomst - Voorbereiden kick-off bijeenkomst
	Samenwerkingsafspraken vastleggen.	Draagvlak voor onderlinge samenwerking.	- Samenwerkingsafspraken / - Samenwerking
	Vaststellen en verspreiden van de visie op palliatieve zorg bij dementie.	Visie en praktische uitwerking van deze visie is voor iedereen duidelijk.	- Vaststellen visie - Informatiekaart voor zorgverleners
	Aanwijzen coördinator/ambassadeur.	Coördinator/ambassadeur houdt activiteiten, resultaten en ontwikkelingen van verbinding in de gaten en stuurt hier op.	- Ambassadeur
	Organiseren van samenwerking tussen casemanager dementie en casemanager palliatieve zorg.	Samenwerking en integraal aanbod.	- Samenwerking casemanagers - Notitie samenwerking
	Structurele deskundigheidsbevordering van zorg-professionals.	Vergroten van bewustwording en kennis en kunde van zorgprofessionals.	- Deskundigheidsbevordering - Verdiepingsmodule palliatieve zorg bij dementie - Scholingen
	Betrekken van hospices bij de verbinding.	Samenwerking met hospice.	- Verbinding met hospice / - Modelrichtlijn hospice
	Inzet van bekwame vrijwilligers in palliatieve zorg bij dementie.	Betere ondersteuning voor naasten van mensen met dementie in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en zorg thuis.	- Inzet vrijwilligers - Werkwijze inzet vrijwilligers
	Vergroten bewustwording palliatieve zorg bij dementie bij personen met dementie en naasten.	Bewustwording.	- Vergroten bewustwording mensen met dementie en naasten
7 EVALUEER	Krijg inzicht in de huidige situatie en vergelijk dit met de startsituatie. Bepaal of het doel is bereikt.	Inzicht in stand van zaken verbinding.	- Meten en weten
8 BORG DE VERBINDING	Bepaal met projectteam wat er nodig is om de verbinding te borgen en maak hier afspraken over.	Gezamenlijk jaarplan. De verbinding palliatieve zorg en dementie blijft geborgd.	- Waarborgen continuïteit - Vasthouden en delen



Waarom is palliatieve zorg bij dementie belangrijk?



Dementie is niet te genezen

Dementie is een progressief ziektebeeld. Dat wil zeggen dat iemand met dementie 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.

Palliatieve zorgbenadering focust op het psychosociale welzijn. De palliatieve zorgbenadering heeft tot doel het fysieke (zo min mogelijk pijn) en het psychosociale welzijn (rustig, comfortabel, veilig gevoel) bij mensen te bevorderen. De belangrijkste uitgangspunten van de palliatieve zorgbenadering:

- 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 mantelzorger(s) en naasten.
- Respect voor de keuzes van de cliënt en of zijn mantelzorger(s) en naasten.
- Nadruk op open communicatie, naar de zorgvrager maar ook naar de mantelzorgers en naasten en naar collega's.

→ CIJFERS DEMENTIE



De Gezondheidsraad schat dat in 2020 in Nederland ongeveer 230.000 personen lijden aan dementie. Er wordt een stijging 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.

Raakvlakken tussen palliatieve zorg en dementiezorg

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

- Dezelfde doelgroep, namelijk 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 rondom de cliënt (huisarts, specialist ouderengeneeskunde, paramedici, thuiszorg, maatschappelijk werk, consultatieteam palliatieve zorg, casemanager).
- De locaties waar de zorg plaatsvindt: thuis, verpleeghuis, kleinschalige woonvoorziening, ziekenhuis en soms een hospice.
- 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. In de huidige dementiezorg vindt deze bespreking vaak pas bij of tijdens opname in een intramurale setting plaats.
- 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 aansluit op de wensen.
- Keten volgens het kluwenmodel: het kluwenmodel gaat ervan uit dat de cliënt door een toenemend zelfzorgtekort 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.

➔ WAT IS PALLIATIEVE ZORG?

Met het verschijnen van de richtlijn dementie van het Integraal Kankercentrum Nederland in 2010 is het belang van palliatieve zorg bij deze cliëntengroep helder omschreven. 'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van cliënten 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.' // Wereldgezondheidsorganisatie WHO.

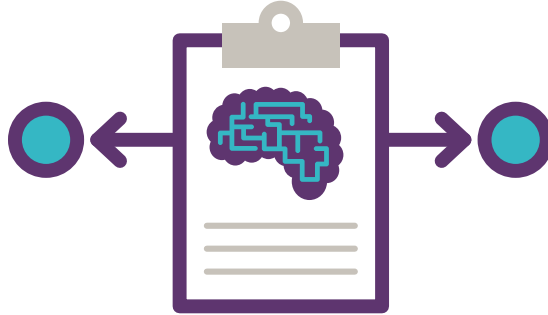
QUOTE

'Als een bewoner op mijn afdeling niet gedoucht wil worden omdat hij 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



2

Wat vraagt het leggen van de verbinding van professionals?



Ziektegerichte en symptoomgerichte zorg

Dementie is niet te genezen en vraagt daarom zowel ziektegerichte palliatie (behandeling van de ziekte) als 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. 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 om de kwaliteit van leven te verbeteren. In de stervensfase verschuift de focus van 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)



De cliënt centraal

Eén van de uitgangspunten van goede palliatieve zorgverlening is dat de cliënt centraal staat. In de zorg voor mensen met dementie is dat uitgangspunt soms lastig. Iemand met dementie kan zijn persoonlijke wensen en behoeften niet altijd meer duidelijk 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 als welbevinden, maar ook voor pijn.

Goede communicatieve vaardigheden

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 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 zijn naasten.

QUOTE

‘Een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorgverlening is een proactieve houding. Met een 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 kennis hebben opgedaan. Dit vraagt om deskundigheidsbevordering.’ // Coördinator netwerk palliatieve zorg en keten dementie

Regelmatig overleg met mantelzorgers

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

Zorgverleners en mantelzorgers werken samen

Belangrijk onderdeel van de langdurende zorg is het samenspel tussen professionele zorgverleners en informele zorg (mantelzorgers, familie en vrijwilligers). Dit samenspel wordt alleen maar belangrijker, gezien de groeiende vergrijzing en veranderingen in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet langdurige zorg (Wlz). Volgens de palliatieve zorgbenadering is het van belang mantelzorgers te betrekken in de zorg én ondersteuning te bieden tijdens en na het overlijden.

Alert op pijn

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 de dingen niet meer goed kunnen verwoorden maar ook omdat ze pijn anders beleven. Soms vergeten ze dat ze pijn hebben en kan het lang onduidelijk blijven dat er sprake is van pijn.

Alert op veranderingen

Een persoon met dementie en zijn of haar naasten maken vaak een langdurig traject door waarin zij hun verwachtingen steeds bijstellen en waarin de zorgbehoeften veranderen. Voor zorgverleners betekent dit dat zij al aan het begin van het traject alert zijn op veranderingen in de problemen en behoeften bij de persoon met dementie en directe naasten. Advance care planning (vroegtijdige zorgplanning) en Shared Decision Making (gezamenlijke besluitvorming) spelen hierin een belangrijke rol. Juist bij mensen met dementie is dit belangrijk, omdat hun cognitieve vermogen gedurende de tijd snel verslechtert. Als vroegtijdige zorgplanning op een juist moment wordt ingezet en niet pas bij opname in een intramurale setting, kan de persoon met dementie zelf zijn eigen wensen kenbaar maken, kunnen belangrijke beslissingen voorbereid en waar mogelijk genomen worden en kunnen pijnlijke en belastende behandeling bij de persoon met dementie achterwege worden gelaten.



➔ WAT WILLEN MENSEN MET DEMENTIE EN HUN NAASTEN?

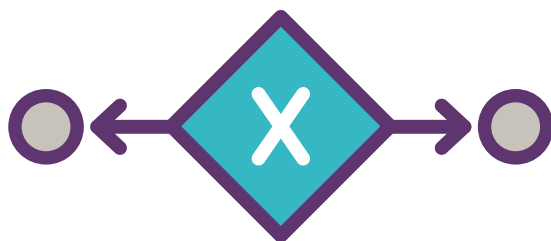
Als de diagnose dementie is gesteld, hebben mensen met dementie en hun naasten de volgende wensen en behoeften.

- ➔ Informatie over het proces van de dementie.
Wat is er aan de hand en wat kan ons helpen?
- ➔ Handvatten hoe om te gaan met het (veranderende) 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' (bijvoorbeeld een maagsonde) te voorkomen.
- ➔ Continuïteit van de zorg: geen overplaatsing naar een ziekenhuis, een vast team van zorgverleners.
- ➔ Steun bij verliesverwerking.



3

Welke **factoren** hebben invloed op het leggen van de verbinding?



De term palliatieve zorg is verwarrend

De term 'palliatieve zorg' wordt door zorgverleners, cliënten en naasten en de maatschappij nog vaak geassocieerd met 'terminale zorg' (zorg in de stervensfase). Palliatieve zorg is veel breder. Elementen uit deze zorgbenadering kunnen al direct na de diagnose dementie worden ingezet.

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).

Onvermogen bij persoon met dementie om klachten 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.

Het kost tijd om iemand met dementie te leren kennen

Wanneer zorgverleners de persoon met dementie en de mantelzorgers beter leren kennen, krijgen zij een holistisch beeld (kijken naar het geheel) 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. Dit kost echter tijd.

Gebrek aan erkenning dat dementie een 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. Erkennen dat dementie een aandoening is die uiteindelijk tot de dood zal leiden, is fundamenteel voor adequate zorgplanning, zorgverlening en behandeling. Hier begint verandering in te komen. Door verschillende ontwikkelingen, zoals onderzoek en ontwikkeling van scholingen, groeit de erkenning.

De gedachte dat palliatieve zorg iets anders is

Zorgverleners zijn soms bang dat dit veel extra tijd gaat kosten, buiten de huidige zorg die zij al verlenen. De elementen uit de palliatieve zorgbenadering passen echter binnen de dementiezorg en leveren geïntegreerde zorg en een verrijking en verdieping op.

Zorgverleners zijn gewend om te werken met zorg(leef)plannen

Zorgverleners zijn gewend om te werken op basis van een vastgesteld zorgplan. Spiritualiteit, familieparticipatie en vroegtijdige zorgplanning maken daar niet altijd een vast onderdeel van uit. De communicatie rondom palliatieve zorg - en met name de afstemming over bovenstaande elementen met naasten - vraagt binnen dementiezorg de nodige aandacht.

Lastig om levenseinde bespreekbaar te maken

Zorgprofessionals die te maken hebben met mensen met dementie, hebben moeite met het bespreekbaar maken van het levenseinde. Ook zijn er signalen dat mantelzorgers het lastig vinden dit gesprek te voeren met de persoon met dementie. Vroegtijdige zorgplanning is hierdoor moeilijk. In de beginfase kan de persoon met dementie meestal nog goed aangeven wat zijn/haar wensen zijn rondom het levenseinde. Dit wordt later in het ziekteproces moeilijker.

Behoefte aan deskundigheidsbevordering

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.

Angst voor probleemgedrag bij 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 probleemgedrag bij mensen met dementie. Wanneer zij door scholing meer handvatten en kennis krijgen over dementie zullen zij minder angstig worden.

Behoefte aan goede begeleiding van 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.

Onduidelijkheid over rol van professionals

Uit praktijkervaring blijkt dat de rol- en taakverdeling tussen de verschillende betrokken professionals (huisarts, wijkverpleegkundige, casemanager dementie/palliatieve zorg) onduidelijk is. Bijvoorbeeld: wie voert het gesprek over het levenseinde? Om de verbinding tussen palliatieve zorg en dementie te leggen, is het van belang dat verschillende professionals hierin samenwerken. Samenwerking en duidelijkheid over de rol- en taakverdeling draagt bij aan goede zorg voor mensen met dementie.

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 en vragen rondom het levenseinde.

Onbekendheid bij medewerkers over de consultatieteams

Uit onderzoek van het EMGO+ en 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.

Onbekendheid met inzet van vrijwilligers palliatieve zorg

Zorgprofessionals zijn onvoldoende bekend met het inzetten van vrijwilligers palliatieve zorg bij mensen met dementie. Daarnaast zijn vrijwilligers palliatieve zorg onvoldoende geschoold in dementie. Uit praktijkervaringen blijkt dat er bij de vrijwilligers angst heerst voor probleemgedrag bij mensen met dementie.

Hospice niet ingericht voor mensen met dementie

Palliatieve units en hospices zijn vaak onvoldoende ingericht en toegerust voor mensen met dementie. Dit geldt voor zowel het gebouw, als voor de medewerkers en vrijwilligers. Het is vaak onduidelijk voor hospices hoe zij op een verantwoorde manier zorg en ondersteuning kunnen bieden aan mensen met dementie.

Inzet vroegtijdige zorgplanning

In een vroegtijdige zorgplanning (Advanced Care Planning) kunnen de grenzen van het medisch beleid worden besproken 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. Het maakt het bespreken van moeilijke keuzes in de toekomst makkelijker.

Inzet Zorgpad Stervensfase

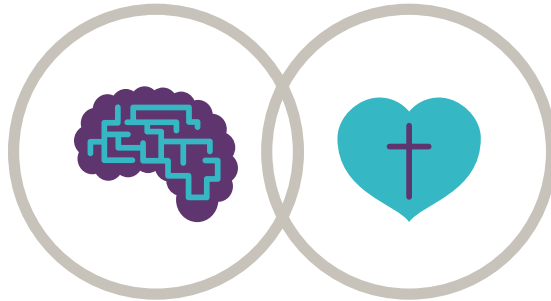
Het Zorgpad Stervensfase is een multidisciplinair instrument voor de kwaliteit en continuïteit van palliatief terminale zorg, de communicatie met de cliënt en diens naasten en de samenwerking en continuïteit tussen zorgverleners. Het zorgpad wordt in het algemeen gestart als de stervensfase is aangebroken,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

Geen aandacht voor emoties bij zorgverlener

Zorgverleners ervaren soms ook 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.

4

Zo verbindt u palliatieve zorg en dementie



→ In kaart brengen en betrekken van belangrijke sleutelpersonen en partijen

Hoe pakt u dit aan?

Breng, voordat er gestart wordt met het leggen van de verbinding, in kaart welke partijen en personen betrokken zijn bij palliatieve zorg en dementiezorg.

Tip: begin klein met gemotiveerde mensen. Dan verspreidt het zich als een olie-vlek.

Resultaat

Steun en draagvlak voor het leggen van de verbinding.

→ Aanhaken bij bestaande activiteiten in de regio

Hoe pakt u dit aan?

Breng in kaart welke activiteiten er in de regio al zijn die te maken hebben met palliatieve zorg en dementiezorg. Kom vervolgens in contact met de betrokken personen van bestaande activiteiten. Inventariseer bij welke activiteiten aangehaakt kan worden.

Resultaat

Een effectieve verspreiding en implementatie van de verbinding.

→ Organiseren van een gezamenlijke bijeenkomst voor de zorgketens

Hoe pakt u dit aan?

Organiseer een startbijeenkomst met belangrijke partners uit beide netwerken (middenkader, gemeenten, huisartsen, casemanagement) uit beide zorgketens en stel elkaar de volgende (voorbeeld)vragen:

- 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?

Ervaring leert dat mensen worden geprikkeld door de inhoud. Nodig sprekers

uit die vanuit de inhoud praten en ook overstijgend kunnen denken.
Tip: Maak gebruik van deskundigheidsbevordering als verbindende factor. Bijvoorbeeld door samen aan een casus te werken.

Resultaat

- Een eerste verkenning voor een gemeenschappelijke visie over palliatieve zorgverlening bij mensen met dementie. De uitkomsten van deze bijeenkomst kunt u opnemen in de jaarplannen van de zorgketens.
- Een eerste ontmoeting tussen verschillende zorgprofessionals van de beide ketens.

→ Samenwerkingsafspraken vastleggen

Hoe pakt u dit aan?

- Maak duidelijke samenwerkingsafspraken tussen de leden van de twee netwerken en zorg dat deze (twee)jaarlijks worden geactualiseerd en ondertekend.

Resultaat

- Draagvlak voor onderlinge samenwerking.

→ Vaststellen en verspreiden van de visie op palliatieve zorg

Hoe pakt u dit aan?

- Stel een duidelijke en gemeenschappelijk gedragen visie vast over palliatieve zorgverlening bij mensen met dementie.
- Zorg voor bekendheid van de visie en bijbehorende activiteiten bij bestuurders, managers, zorgprofessionals en vrijwilligers.
- Verstrekt 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?

Tip: Gebruik voor de praktijk eventueel het informatiekaartje voor zorgverleners uit de bijlage.

Resultaat

- De visie en praktische uitwerking van deze visie is voor alle niveaus (netwerk, organisatie en praktijk) in de gehele regio duidelijk.
- De eerste stap in de bewustwording van palliatieve zorg bij dementie van zorgprofessionals en andere betrokkenen is gezet.

→ Aanwijzen van een coördinator en ambassadeur (monitorrol)

Hoe pakt u dit aan?

- Zorg dat één of twee coördinatoren een monitorrol/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.

Resultaat

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.



→ **Organiseren van samenwerking tussen casemanager dementie en casemanager palliatieve zorg**

Hoe pakt u dit aan?

- Zorg voor verbinding en uitwisseling tussen de casemanager dementie en casemanager palliatieve zorg. Zij kunnen nagaan op welke punten ze elkaar kunnen versterken. Dit leggen zij vast in samenwerkingsafspraken.

Resultaat

- Samenwerking en integraal aanbod.

→ **Regelen structurele deskundigheidsbevordering**

Hoe pakt u dit aan?

Het ondersteunen, begeleiden en zorgen voor mensen met dementie vraagt van de betrokken hulpverleners een palliatieve grondhouding. Zorg dus 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 uzelf makkelijker door de scholing die op dit moment al worden aangeboden te combineren.

Resultaat

- Meer kennis en vaardigheden (door uitwisseling) waardoor deskundige zorgverleners de juiste houding hebben bij het zorgen en ondersteunen van mensen met dementie.
- Professionals en betrokkenen van palliatieve zorg en dementiezorg leren elkaar kennen. Dit versterkt de verbinding.

→ **Deskundigheidsbevordering casemanagers**

Hoe pakt u dit aan?

- Laat de casemanager – die zich richt op mensen met dementie – de basis-scholing palliatieve zorg volgen en scholing voor extra handvatten bij de inzet van Shared Decision Making en de Advanced Care Planning (vroegtijdige zorg-planning).
- Laat de casemanager een scholing volgen over hoe het gesprek over de laatste levensfase met de cliënt gevoerd kan worden.

→ **Deskundigheidsbevordering consultatieteam**

Hoe pakt u dit aan?

Laat de leden uit het consultatieteam palliatieve zorg een scholing volgen over het omgaan met mensen met dementie.

→ **Deskundigheidsbevordering professionals**

Hoe pakt u dit aan?

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

Tip: Zorgprofessionals die de basisscholing palliatieve zorg volgen, kunnen ook de module 'dementie' volgen.

➔ Deskundigheidsbevordering vrijwilligers

Hoe pakt u dit aan?

Laat vrijwilligers die hieraan behoefte hebben scholing volgen over (de omgang met mensen met) dementie.

Tip: Laat de casemanager dementie de scholing geven.

➔ Aanbieden van scholing

Hoe pakt u dit aan?

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).

➔ Implementatie Zorgpad Stervensfase

Hoe pakt u dit aan?

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

Resultaat

Optimale samenwerking tussen zorgverleners tijdens de stervensfase.

➔ Inzet van bekwame vrijwilligers in de palliatieve zorg voor mensen met dementie

Hoe pakt u dit aan?

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. Begeleid ze bij deze overgang. Het is van belang ze voldoende toe te rusten om dit vorm en inhoud te geven.

Resultaat

Betere ondersteuning voor de naasten van mensen met dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen, zorg thuis.

➔ Betrekken van de hospices bij de verbinding

Hoe pakt u dit aan?

- Leg contact met de hospices in de regio's en ontwikkel gezamenlijk activiteiten om palliatieve zorg bij mensen met dementie in de regio te versterken.
- Bespreek welke mogelijkheden en benodigdheden er nodig zijn, zodat mensen met dementie ook gebruik kunnen maken van het hospice.
- Ontwikkel samen met de hospice, casemanagers en eventueel huisartsen activiteiten/richtlijn over hoe om te gaan met mensen met dementie in het hospice. Implementeer deze activiteiten/richtlijn.



Resultaat

Een eerste verkenning van het gebruik van een hospice door mensen met dementie.

➔ **Vergroten bewustwording palliatieve zorg bij dementie bij personen met dementie en naasten**

Hoe pakt u dit aan?

Betrek personen met dementie en naasten wanneer u aan de slag gaat met het leggen van de verbinding. Informeer hen tijdens Alzheimer cafés of betrek hen bij de themabijeenkomsten van professionals.

Resultaat

Bewustwording.

➔ **Waarborgen van de continuïteit van de afspraken voor de verbinding**

Hoe pakt u dit aan?

- Stel jaarlijks gezamenlijke doelen op en leg deze vast in een - bij voorkeur - gezamenlijk jaarplan.
 - Zorg voor een structurele afstemming tussen de zorgketens door bijvoorbeeld bijeenkomsten of vergaderingen te combineren (minimaal eenmaal per jaar).
-

Resultaat

Gezamenlijk jaarplan.



Begrippenlijst

C

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 pluis' of de diagnose tot de opname (in een woonvorm voor mensen met dementie) of overlijden.

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.

D

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.

H

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.

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: high-care en low-care of bijna-thuis-huis.

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.

L**Lowe-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.

M**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.

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

P**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. Palliatieve zorg is niet hetzelfde als 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 (voorbereiden op) sterven.

S**Stervensfase**

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

Z**Zorgketen Dementie**

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

Informatiekaart voor zorgverleners

Informatiekaart

Dit informatiekaartje voor zorgverleners biedt tips wat zij kunnen doen voor het verbeteren van de zorg voor mensen met dementie en waar zij informatie kunnen vinden.

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?

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

- www.netwerkpalliatievezorg.nl/ of op de eilanden of op zorgdementie-zhe.nl
- Contact op met een casemanager Dementie
- Contact op met het Mobiele Palliatieve Team
- Aanvragen van aangeboden scholingen en casuïstiek-scholingen
- Contact op met de psycholoog, maatschappelijk werker, specialist ouderengeneeskunde binnen de eigen organisatie
- Kijk of er mantelzorgondersteuning nodig is in de vorm van bijvoorbeeld vrijwilligersinzet





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/
zuidhollandseeilanden of op
www.ketenzorgdementie-zhe.nl



Neem contact op met een casemanager Dementie



Neem contact op met het Mobiele 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



Concrete producten

De notitie is te downloaden op Zorg voor Beter:

www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/dementie-palliatieve-zorg.html

Notitie palliatieve zorg bij mensen met dementie. Samenwerking tussen dementieconsulenten en casemanagers palliatieve zorg

Ontwikkeld door:

Ketenzorg dementie Waardenland en palliatieve zorg Waardenland

In de regio Waardenland zijn gesprekken gevoerd met casemanagers palliatieve zorg en met dementieconsulenten over de onderlinge samenwerking. Op basis van deze gesprekken is de notitie 'Palliatieve zorg bij mensen met dementie. Samenwerking tussen dementieconsulenten en casemanagers palliatieve zorg' tot stand gekomen. Deze notitie beschrijft de factoren die een rol spelen in de samenwerking en de samenwerkingswijzen die zijn afgesproken tussen beide disciplines. In deze notitie worden deze factoren beschreven:

- Wanneer wordt een dementieconsulent en/of een casemanager palliatieve zorg ingezet?
- Complexe zorgsituaties
- Samenwerking dementieconsulent – casemanager palliatieve zorg

Meer weten?

Angelique de Wit / a.wit@asz.nl

Netwerkcoördinator Palliatieve zorg Waardenland

Hansje Pontier / h.pontier@drivas.nl

Netwerkcoördinator Palliatieve zorg Waardenland

De modelrichtlijn is te downloaden op Zorg voor Beter:

www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/dementie-palliatieve-zorg.html

Modelrichtlijn hospice voor mensen met dementie

Ontwikkeld door:

Netwerk palliatieve zorg Utrecht stad & Zuid Oost Utrecht

In de 'Modelrichtlijn hospice voor mensen met dementie' wordt beschreven wat er nodig is om een persoon met dementie én een levensverwachting van minder dan drie maanden, op een verantwoorde manier op te nemen in een hospice. De richtlijn is bestemd voor hospices die hun zorg willen aanbieden aan gasten met dementie en ondersteuning zoeken hoe zij dit op een verantwoorde manier kunnen doen. In de richtlijn wordt aan de hand van de verschillende stadia van dementie beschreven wat dit van een hospice vraagt. De hospices die hebben

meegewerkt aan de richtlijn geven aan dat er in het begin- of eindstadium van dementie meestal geen belemmeringen zijn om de gast op te nemen in het hospice. Gasten die zich in het middenstadium van dementie bevinden, hebben specifieke zorg nodig. De richtlijn beschrijft elementen van deze zorg die een hospice aan deze groep moet kunnen bieden om verantwoorde zorg te leveren.

Meer weten?

M. Wanders / mwanders@daxioncontinu.nl

Coördinator netwerk palliatieve zorg Utrecht Stad en Zuidoost

De verdiepingsmodule is te downloaden op Zorg voor Beter: www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/dementie-palliatieve-zorg.html

Verdiepingsmodule Palliatieve zorg bij mensen met dementie

Ontwikkeld door:

Netwerk palliatieve zorg nieuwe waterweg zorg, Netwerk palliatieve zorg regio Roosendaal, Bergen op Zoom, Tholen, Netwerk palliatieve zorg Waardenland, Netwerk palliatieve zorg Zeeland, Netwerk palliatieve zorg Zuid-Hollandse Eilanden

De verdiepingsmodule 'Palliatieve zorg bij mensen met dementie' is ontwikkeld voor verzorgenden en verpleegkundigen die de basisscholing palliatieve zorg hebben gevolgd. In de basisscholing ligt het accent op de lichamelijke, psychosociale en spirituele aspecten van de palliatieve zorg. In deze module wordt aandacht besteed aan palliatieve zorg bij mensen met dementie. Mensen met dementie vragen om een andere benadering waardoor de palliatieve zorg voor mensen met dementie soms anders is. Mensen met dementie kunnen in een gevorderd stadium bijvoorbeeld niet meer goed duidelijk maken welke klachten, behoeften en wensen zij hebben. Na afloop van deze module beschikt de deelnemer over kennis van palliatieve zorg bij mensen met dementie.

Meer weten?

Angelique de Wit / a.wit@asz.nl

Netwerkcoördinator Palliatieve zorg Waardenland

Hansje Pontier / h.pontier@rivas.nl

Netwerkcoördinator Ketenzorg Dementie Waardenland

De werkwijze is te downloaden op Zorg voor Beter: www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/dementie-palliatieve-zorg.html

Werkwijze. Vrijwilligersondersteuning in het verzorgings- en verpleeghuis in de laatste levensfase.

Ontwikkeld door:

Deelnemers aan het project (verzorgenden en verpleegkundigen, specialist oudergeneeskunde, vrijwilligersorganisatie, teamleiding verpleegafdeling van zorgorganisatie de Vierstroom)

Bewoners in de terminale fase in Utrecht Stad, Zeist en Nieuwegein komen in aanmerking voor ondersteuning van vrijwilligers. In deze werkwijze wordt aan de hand van een stappenplan de inzet van vrijwilligers in het verzorgings- of verpleeghuis beschreven. De vrijwilligers worden ingezet via Stichting Thuis Sterven Utrecht (STSU). De STSU is verantwoordelijk voor de werving & selectie van de vrijwilligers. In de werkwijze worden de taken van de coördinator van STSU, de taken van het afdelingshoofd van de verpleegafdeling en de taken van de vrijwilligers toegelicht.

Meer weten?

M. Wanders / mwanders@daxioncontinu.nl

Coördinator netwerk palliatieve zorg Utrecht Stad en Zuidoost

Scholingen en Cursussen

www.vptz.nl/page/1211/module-dementie-en-samenspel-voor-vptz-vrijwilligers.html

Module voor VPTZ vrijwilligers over dementie en palliatieve zorg

Meer weten?

Regio Utrecht heeft ervaring met deze scholing. Neem contact op met:

M. Wanders / mwanders@axioncontinu.nl

Coördinator netwerk palliatieve zorg Utrecht Stad en Zuidoost

www.stichtingstem.info/Home.aspx

Leer praten over de dood – stichting STEM

Meer weten?

Regio Limburg heeft ervaring met deze scholing. Neem contact op met:

L. Dickhoff / lisette.dickhoff@hulpbijdementie.nl

Ketencoördinator Hulp bij Dementie Noord-Limburg

Hieronder meer handige websites voor scholing of casuïstiekbesprekingen:

www.modernedementiezorg.nl/films.php

www.alzheimerexperience.nl

www.intodementia.nl/

www.zorgvoorbeter.nl

www.alzheimer-nederland.nl

www.vilans.nl/dementie

www.iknl.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg

www.agora.nl

Praktijkvoorbeelden

De praktijkvoorbeelden komen van de Zuid-Hollandse Eilanden en uit andere delen van het land

CASE A

Samenwerking in de regio Waardenland

In de regio Waardenland zijn zowel casemanagers Dementie/dementieconsulenten (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. 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 casemanagement in de palliatieve zorg toegepast.

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, worden 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 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.

Meer weten?

Angelique de Wit / a.wit@asz.nl

Netwerkcoördinator Palliatieve zorg Waardenland

Hansje Pontier / h.pontier@drivas.nl

Netwerkcoördinator Ketenzorg Dementie Waardenland

CASE B

Landelijke werkgroep over Zweeds concept

Silviahemmet is een Zweeds zorg- en opleidingsconcept voor de zorg aan mensen met dementie. Het heeft als uitgangspunt dat dementiezorg een hoogwaardig vak 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 de werkdag ook duidelijk af en kunnen medewerkers 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 iedereen die met de cliënt te maken heeft.

CASE C

Zuid-Hollandse Eilanden zet vrijwilligers in

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'.

Meer weten?

Conny Bouwer / cbouwer@projektcy.nl

Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg ZHE en Projectleider Ketenzorg Dementie ZHE

CASE D

Samenwerking bij opname

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.

Meer weten?

Conny Bouwer / cbouwer@projektcy.nl

Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg ZHE en Projectleider Ketenzorg Dementie ZHE

CASE E

Samenwerking bij ziekenhuisopname

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.

Meer weten?

Conny Bouwer / cbouwer@projektcy.nl

Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg ZHE en Projectleider Ketenzorg Dementie ZHE

CASE F

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 met de Richtlijn dementie en palliatieve zorg (IKNL); Dementie en palliatieve zorg in het verpleeghuis, behoeften en ondersteuning van mantelzorgers. Het voorstel is om de casemanager dementie actief te betrekken in de basisscholing palliatieve zorg.

Meer weten?

Conny Bouwer / cbouwer@projektcy.nl

Coördinator Netwerk Palliatieve Zorg ZHE en Projectleider Ketenzorg Dementie ZHE

Best Practice

Zuid-Hollandse Eilanden

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

→ CONTEXT

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 zorgketen, en is er nagenoeg geen sprake van 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

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), van diagnose tot 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 case-manager dementie aan het Mobiel Palliatief Team uit de regio, en visa versa).
- 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 worden geschoold over de palliatieve zorgbenadering (basisscholing palliatieve zorg). De scholing wordt aan alle zorgplekken tegelijk aangeboden, waardoor tijdens de scholing op operationeel niveau ook de verbinding wordt gemaakt.
- Er wordt op een eenduidige manier gerapporteerd (ECD) en de rapportage is eenvoudig te raadplegen voor de betrokken professionals.
- Casuïstiekbesprekingen gezamenlijk met professionals uit beide netwerken.
- Cliënten ervaren afgestemde zorg en geen ‘kolom’ zorg en ervaren zo min mogelijk overdrachtsmomenten.
- Expertise wordt ingeroepen op het juiste moment.

➔ DOELGROEP

Einddoelgroep

- Mensen met dementie
- Hun mantelzorger(s)
- Professionals binnen palliatieve zorg en dementiezorg

Palliatieve zorg gaat vooral om de emotionele behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers en oog te houden voor de relationele waarden tussen mensen met dementie en hun mantelzorger. Hiervan wordt verwacht dat het andere zorg en ondersteuning biedt dan alleen therapeutische 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 maar erger. Bij palliatieve zorg zijn comfort, waardigheid en kwaliteit van leven belangrijk (Sudbury, 2000). Tijdens dit moeilijke proces, is het goed om de mantelzorger te betrekken in de zorg en ondersteuning te bieden tijdens, maar tevens ook ondersteuning te bieden na de dood van hun partner/familielid (Sudbury, 2000).

Intermediaire doelgroep:

- Mensen die werken met mensen met dementie en hun mantelzorgers (zorgverleners in de VVT, ziekenhuizen, hospices).

➔ AANPAK & PLANNING

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 volgend jaar):

- Verbinding tussen twee netwerken door één onafhankelijke netwerkcoördinator (gerealiseerd). Of twee aparte coördinatoren die deze verbinding leggen.
- Jaarlijks gezamenlijke bestuurlijke activiteiten/ 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 ZHE heeft de basisscholing Palliatieve Zorg die jaarlijks op de drie eilanden wordt gegeven). Een geaccrediteerde scholing.
- 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 ZH 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 december 2012 wordt bijeenkomst georganiseerd waarin afspraken worden gemaakt over de afstemming van het Mobiel Palliatief Team Calando met de casemanagers dementie en visa versa.
- 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

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

➔ KRITISCHE SUCCESFACTOREN

Op de Zuid-Hollandse Eilanden is men ruim twee jaar bezig met het verbinden van de zorgketens. Toch heeft men al een aantal 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 verbinding, 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 ande-

- ren dat dementie een syndroom is waar mensen aan overlijden.
- Palliatieve zorg dient een speerpunt te zijn > tijd en ruimte vrijmaken.

➔ MATERIALEN & LINKS

In de netwerken is op verschillende wijze invulling aan de casuïstiekbepreking gegeven. De voorbeelden kunnen als bijlagen worden toegevoegd.

Overige materialen

[Zorgpad stervensfase / www.zorgpadstervensfase.nl](http://www.zorgpadstervensfase.nl)

[Scholingsmateriaal: cursusmap basisscholing palliatieve zorg](#)

[Convenant NPZ ZHE d.d januari 2012](#)

[Samenwerkingsovereenkomst Ketenzorg Dementie ZHE januari 2012](#)

www.ketenzorgdementie-zhe.nl

www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidhollandseeilanden

➔ Referenties (publicaties en onderzoeken)

N.V.T.

➔ Internationale context

Zie literatuurstudie Vilans

➔ Ontwikkelaar

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

➔ Uitgevoerd bij

In de verpleeg-, verzorgingshuizen, Zorg Thuis, hospices, 1e lijnszorg, vrijwilligersorganisaties, VPTZ, Alzheimer Nederland en ziekenhuizen op de Zuid-Hollandse Eilanden.

➔ Bijzonderheden

Het eerste netwerk op de ZHE (GO) is in 1999 opgericht; de Ketenzorg Dementie op ZHE in 2009.

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 resi-
dents 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-Poort-
vliet, M.C., Sloane P.D., Zimmerman, S.
(2012)

Family Perceptions of End-of-Life

**Care for Long-Term Care Residents
with Dementia: Differences Between
the United States and the Nether-
lands**

Donkers ECMM, Bras A, Dingenen ECM
van. (2008)

Ketens met Karakter

Medisch Contact :63;822-4.

European Association for Palliative Care
(EAPC) (2009)

**White Paper on standards and norms
for hospice and palliative care in Eu-
rope: part 1 Recommendations from
the European Association
for Palliative Care**

European Journal of palliative care

Field MJ, Cassel CK, (2003)

**Approaching Death: Improving Care
at the End of Life. Washington, DC**

The National Academies Press

Froggatt, K. Small, N. (2008)

**Palliative care for people with de-
mentia: principles, practice and im-
plications. 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 rele-
vance 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

Vereniging van integrale kankercentra

**Dementie Landelijke Richtlijn, versie
1.0**

VIKC, 2010

Integraal Kankercentrum Nederland,
IKNL (2010)

Richtlijn Zorg in de stervensfase

Johnson, A., Chang, E., Daly, J., Harri-
son, K., Noel, M., Hancock, K., Easter-
brook, 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 Nur-
sing Home Residents with Advanced
Dementia**

Journal of the American Geriatrics
Society

Koninklijke Nederlandsche Maatschap-
pij 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 hospitalizati-
on of dying nursing home patients**
Am J Med; 111: 38-44

Ministerie van VWS. (2007)

**Brief aan de tweede kamer: 'Pallia-
tieve 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., Hei-
de, van der, A., (2011)

**Kennisynthese nieuwe model palli-
atieve zorg**
NIVEL

Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale
Cliënten Nederland (NPTN) (2009)

**Projectverslag Mantelzorgonder-
steuning 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 rese-
arch.**

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

Von Gunten C., Twaddle M. (1996)

**Terminal Care for noncancer pa-
tients. Clinics in Geriatric Medicine.**
1996; 12: 349-358

VU medisch Centrum. EMGO (2011)

**Zorg rond het levenseinde voor men-
sen 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

Zuid-Hollandse
Eilanden



Rotterdam



Noord-Limburg



Utrecht



Waardenland



colofon

**Aan de eerste handreiking
hebben meegewerkt:**

Sabina Mak (Vilans)
Margje Mahler (Vilans)

Conny Bouwer
Coördinator netwerk palliatieve zorg
en projectleider keten dementie op de
Zuid-Hollandse Eilanden

**Aan deze nieuwe handreiking
hebben meegewerkt:**

Lisette Dickhoff
Ketencoördinator Hulp bij Dementie
Noord-Limburg

Hansje Pontier
Regiocoördinator Ketenzorg Dementie
Waardenland

Anja Bekink
Projectleider Palliatieve Zorg
bij Dementie

Inge Schonagen
Directeur Conforte,
Projectleider Palliatieve Zorg
bij Dementie

Evelien Siegerink (Vilans)
Else Stapersma (Vilans)
Yvette Hooijmans (Vilans)

Annemies Gort / Tekstbureau Gort
Eindredactie

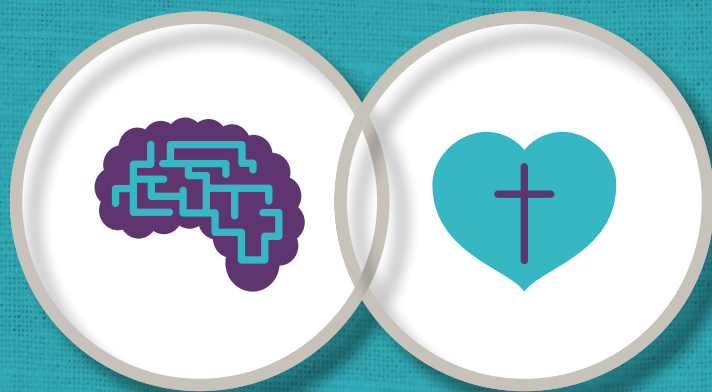
Carrie Zwarts
Vormgeving



Vilans



ZonMw



Vilans, kenniscentrum langdurende zorg

Postbus 8228
3503 RE Utrecht
Catharijnesingel 47
3511 GC Utrecht

t 0031 (0)30 789 23 00
f 0031 (0)30 789 25 99

info@vilans.nl
www.vilans.nl
Twitter [#VilansNL] / LinkedIn / Facebook
@vilans.nl

