

Factsheet knelpuntenenquête

Palliatieve zorg bij mensen met dementie

Achtergrond

Dementie is een terminale aandoening maar het beloop en de levensverwachting is vaak moeilijk te voorspellen. Bij dementie veranderen tijdens het ziekteproces de zorgdoelen van zeer actief handelen naar behoud van functioneren naar een palliatieve benadering gericht op kwaliteit van leven.

De richtlijn palliatieve zorg bij mensen met dementie ondersteunt zorgverleners die betrokken zijn bij de palliatieve zorg van mensen met dementie en hun naasten in de verschillende zorg settings. Om ontwikkeling van de richtlijnmodules zoveel mogelijk aan te laten sluiten op de praktijk is er aan zorgverleners gevraagd welke knelpunten zij ervaren rondom de palliatieve zorg voor mensen met dementie. De belangrijkste knelpunten worden in de richtlijnmodules uitgewerkt.

De herziening van de richtlijn palliatieve zorg voor mensen met dementie is onderdeel van het meerjarenplan richtlijnen palliatieve zorg 2018-2021 van de KNMG en iKNL, waarin 28 richtlijnen evidence-based worden herzien. De werkgroep die verantwoordelijk is voor de herziening van de richtlijn bestaat uit vertegenwoordigers van [NVKG](#), [NVvP](#), [NHG](#), [V&VN](#), [NIV](#), [KNGF](#), [Ergotherapie Nederland](#), [Alzheimer Nederland](#) en staat onder leiding van [Verenso](#).

Knelpuntenenquête

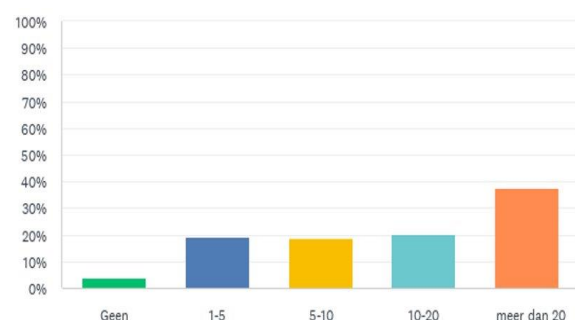
In de zomer van 2021 is een enquête uitgezet onder zorgverleners. Deze knelpuntenenquête had de vorm van een online vragenlijst en is uitgezet via de betrokken wetenschappelijke - en beroepsverenigingen en via sociale media. Ook de knelpunten in de enquête werden aangeleverd door betrokken wetenschappelijke - en beroepsverenigingen. Aan respondenten is gevraagd om de belangrijkste knelpunten aan te geven. Daarnaast bevatte de enquête een aantal achtergrondvragen.

De enquête is volledig ingevuld door 320 respondenten. Zij vertegenwoordigen de volgende beroepsgroepen:

Apotheker	12
Diëtist	39
Ergotherapeut	27
Fysiotherapeut	5
Geestelijk verzorger	45
Geriatr	13
Huisarts	5
Internist ouderengeneeskunde	3
Logopedist	7
Manager/beleidsmedewerker/overige staffuncties	6
Neuroloog	0
Patiëntvertegenwoordiger	0
Psychiater	1
Psycholoog	8
Specialist ouderengeneeskunde	24
Verpleegkundig specialist	64
Verpleegkundige	46
Verzorgende	12
Medisch specialist (anders dan anesthesioloog, arbeidsgeneeskundige, geriatr, internist ouderengeneeskunde, neuroloog, psychiater, revalidatiearts of specialist ouderengeneeskunde)	2
Muziektherapeut	1
Totaal	320

Ruim 10% van de respondenten is tevens kaderarts palliatieve zorg, consulent palliatieve zorg of verpleegkundige palliatieve zorg. Zij zijn met name werkzaam in het verzorgings- of verpleeghuis, het hospice of het ziekenhuis (perifeer).

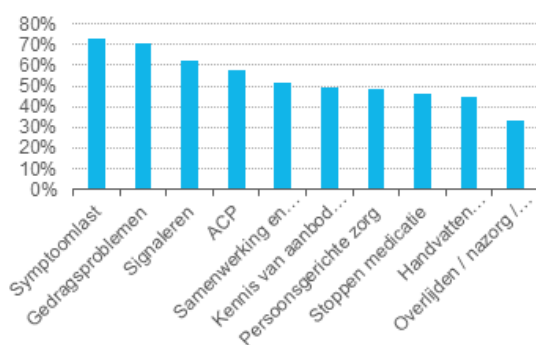
Aan respondenten is gevraagd hoeveel patiënten met dementie in de palliatieve fase zij afgelopen jaar zagen:





Knelpunten

Uit de enquête blijkt dat zorgverleners de grootste knelpunten op de volgende aspecten ervaren:



Het meest genoemde knelpunt ervaren de respondenten in de symptoomlast van patiënten: *Ik wil graag handvatten voor het verminderen van symptoomlast bij mensen met dementie in de palliatieve fase (denk aan: het meten van pijn, keuzes rond kunstmatig toedienen van vocht en voeding, aangepaste behandeling voor jonge mensen met dementie (<65 jaar)).*

Daarnaast worden de knelpunten: omgaan met gedragsproblemen (bijvoorbeeld afweergedrag) en het signaleren en afbakenen van de verschillende fasen in de zorg voor mensen met dementie veel genoemd.

Verschillen per beroepsgroep:

Van de respondenten noemden de huisartsen (100%), verpleegkundigen (80%) en geriaters (85%) **gedragsproblemen** als voornaamste knelpunt. De verpleegkundig specialisten (74%) en fysiotherapeuten (100%) kozen **symptoomlast** als belangrijkste knelpunt.

Vervolg

Aan de hand van de resultaten van deze knelpuntenenquête is bepaald dat de volgende onderwerpen in ieder geval zullen worden beschreven in de nieuwe richtlijnmodules:

- Proactieve zorgplanning
- Signalering van symptomen
- Behandeling van symptomen
- Communicatie in de stervensfase
- Organisatie van zorg

De richtlijnwerkgroep gaat de knelpunten proberen te beantwoorden op basis van systematisch literatuuronderzoek en hun ervaringen in de praktijk. De verwachting is dat de herziene richtlijn palliatieve zorg voor mensen met dementie in het tweede kwartaal van 2023 gereed is.

Vragen

Voor vragen over deze richtlijn, mail naar: richtlijnen@iknl.nl