

## Verantwoording en instructie “[Gesprekshulp de latere levensfase bij dementie](#)”

### De gesprekshulp voor mensen met dementie en hun naasten

De gesprekshulp is bedoeld om mensen met dementie en hun naasten steun te bieden bij het voeren van gesprekken met zorgverleners over de latere levensfase. Bij zorgverleners denken wij aan: huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, praktijkondersteuners en casemanagers.

### Instructie voor zorgverleners

Uit een [evaluatie onder artsen](#) bleek dat zij heel verschillende verwachtingen hebben ten aanzien van de mogelijkheid om mensen met dementie te betrekken bij het gebruik van de gesprekshulp. Het is niet de bedoeling om snel aan de persoon met dementie voorbij te gaan. Zeker in een beginstadium kan moeite doen om de persoon er bij te betrekken, van grote waarde zijn.

De gesprekshulp biedt veel informatie, te veel om in een enkel gesprek door te nemen. Afhankelijk van de behoefte van de persoon met dementie en de naaste, kunt u verschillende gesprekken plannen om de verschillende onderwerpen door te nemen. Specifieke informatie is soms bewust vrij kort gehouden. De informatie is dan voldoende om het belang van een vraag te kunnen begrijpen, met het idee dat maatwerk geleverd kan worden tijdens het gesprek met de zorgverlener. Ook hebben wij bewust aangestipt dat men het niet eens kan zijn met u als zorgverlener. Dit kan een opening bieden om een oplossing te bespreken.

Er staan gevoelige onderwerpen in de gesprekshulp. Het is zaak goed af te tasten waar de persoon met dementie en naaste wel of niet aan toe zijn. Ook zullen niet alle onderwerpen even goed passen bij iedere zorgverlener. De zorgverlener kan in een dergelijk geval doorverwijzen naar een andere discipline.

U hoeft niet op alle vragen een antwoord te weten om toch een goed gesprek te kunnen voeren. Sterker nog: op veel vragen is geen concreet antwoord mogelijk, zoals de vraag hoe lang iemand nog te leven heeft. Toch zijn dit vragen die mensen met dementie en hun naasten soms willen bespreken met een zorgverlener.

### Verantwoording gebruik vaktermen

Een gezamenlijk begrip van belangrijke termen bevordert een goed gesprek. Wij hebben er voor gekozen om termen zoals zorgdoel, palliatieve sedatie en “advance care planning” niet te vermijden, maar uit te leggen. We willen hiermee aansluiten bij een mogelijke trend dat men steeds meer duidelijke, expliciete informatie over het levenseinde wil. Wij denken dat het daarom goed is de zaken bij de naam te noemen. Bovendien biedt het opnemen van deze termen de mogelijkheid deze als zoekterm te gebruiken (bijv. op internet), als men meer wil weten.

## **Keuze van vragen**

Wij hebben prioriteit gegeven aan vragen:

- over onderwerpen waarbij kennis van de specifieke situatie van de persoon met dementie en de naaste nodig is om goede informatie te kunnen geven;
- waar de persoon met dementie en naaste niet makkelijk zelf op komen maar die wel belangrijk zijn;
- waar misschien wel een kort antwoord op mogelijk is, maar waar een zorgvraag achter zit en de mogelijkheid biedt voor toelichting en geruststelling (bijvoorbeeld over effect van morfine op sneller overlijden);
- die minder goed passen in het format “Om over na te denken” of “Tips” (dit zijn vaak zaken die minder of meer concreet zijn, die overdacht kunnen worden en waar tijd voor nodig is. Deze suggesties zijn veelal afkomstig van mantelzorgers en nabestaanden die een eerste versie van de gesprekshulp beoordeelden);
- die al eerder in gesprekshulpen zijn opgenomen (gesprekshulpen uit Australië en Canada).

## **De keuze om behalve vragen, ook informatie te bieden**

De relevantie van de vragen zal niet altijd duidelijk zijn zonder de context te schetsen. Door vragen af te wisselen met kernachtige informatie hopen wij het stellen van vragen te stimuleren. De door ons gebruikte informatie is deels gebaseerd op een in Nederland en andere landen uitgebreid geëvalueerde brochure voor familieleden (Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie: [Een handreiking voor familie en naasten](#); wordt eind 2022 geupdate). Daarnaast laten [Zimmerman et al.](#) zien dat educatie over medische problemen mantelzorgers zekerder maakt op dit gebied.

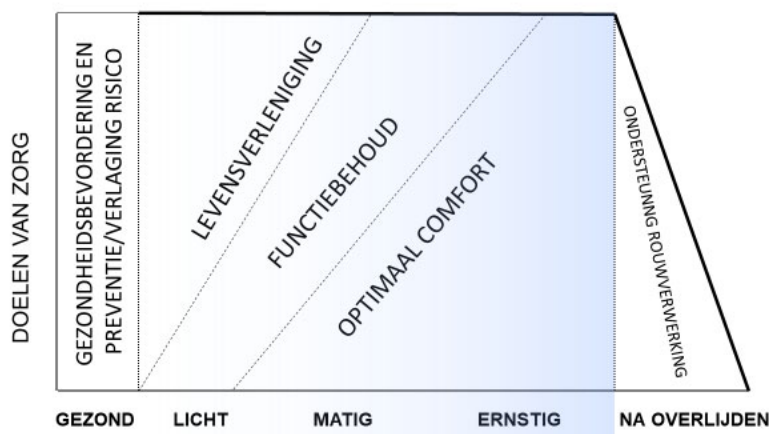
## **Bij vragen kunt u contact opnemen met:**

Jenny van der Steen [jtvandersteen@lumc.nl](mailto:jtvandersteen@lumc.nl) of [Jenny.vandersteen@radboudumc.nl](mailto:Jenny.vandersteen@radboudumc.nl)  
Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, LUMC Leiden en  
Afdeling Eerstelijngeneeskunde, Radboudumc Nijmegen.

## Achtergrond informatie

U kunt meer lezen over palliatieve zorg bij dementie na het downloaden van “Aanbevelingen voor palliatieve zorg en behandeling van ouderen met de ziekte van Alzheimer en andere progressieve vormen van dementie” een Nederlandse vertaling van de European Association for Palliative Care (EAPC) [dementia white paper](#).

U vindt daarin ook onderstaande figuur met zorgdoelen. De figuur is niet opgenomen in de gesprekshulp. De zorgdoelen staan wel omschreven bij onderwerp 2. De doelen die met het voortschrijden van de dementie steeds belangrijker worden (functiebehoud, en optimaal comfort) zijn in overeenstemming met het optimaliseren van kwaliteit van leven, waar palliatieve zorg op is gericht. Levensverlenging als doel heeft overigens geen betrekking op de ziekte dementie. Het bepalen van het belang van dit zorgdoel voor een individu kan helpen bij het kiezen van een behandeling van een bijkomende aandoening zoals een longontsteking of een heupfractuur. In 2023 worden publicaties verwacht van onder andere de [EAPC over proactieve zorgplanning bij dementie](#) en een verfijnd model met palliatieve zorgdoelen.



Figuur. Doelen van zorg bij dementie volgens de EAPC [dementia white paper](#) © EAPC