

# Lerend netwerk dementie dilemma's

Over de waarde van een wilsverklaring bij dementie, anders gaan denken over je kwaliteit van leven (response shift), meer bekendheid over palliatieve zorg en vaker spreken over de dood bij dementie.

## 01

### *21 Deelnemers*

Met 12 online en 9 fysieke deelnemers was de opkomst fantastisch! Verpleegkundigen, verzorgenden, geestelijk verzorgers, mantelzorgers, mantelzorgondersteuners, studenten en onderzoekers, ze waren er allemaal.



## 02

### *Leren over*

In het eerste deel van de bijeenkomst kregen deelnemers informatie over de waarde van een wilsverklaring bij dementie en over de response shift.

#### *Wilsverklaring*

Het opstellen van een wilsverklaring is belangrijk om vorm te geven aan toekomstige zorg. Maar alleen een wilsverklaring is niet genoeg om zorgkeuzes voor de toekomst vast te leggen. Een wilsverklaring is de basis voor het continue gesprek met de zorgverlener over zorgwensen en waarden.

#### *Response Shift*

Mensen met een chronische aandoening waarderen hun kwaliteit van leven soms hoger dan vóóordat ze de aandoening hadden. Dit komt doordat ze hun kwaliteit van leven anders gaan waarderen door veranderende waarden, coping strategieën of aanpassingsvermogen. Ook bij mensen met dementie komt dit voor, maar het is lastiger te achterhalen omdat iemand zich minder goed kan uiten. Het beoordelen van de kwaliteit van leven bij dementie is dan ook moeilijk en meerdere bronnen moeten daarvoor geraadpleegd worden.

## 03

### *In gesprek*

In het tweede deel van de bijeenkomst gingen deelnemers met elkaar in gesprek. Ze deelden ervaringen over verschillende onderwerpen. Hieruit kwam dat ze al veel goede ontwikkelingen zien, maar dat ook nog ruimte is voor verbetering.

#### *Tevreden over...*

Deelnemers zijn deels tevreden over de inbedding van Advance Care Planning (ACP) bij huisartsen en zorginstellingen. Ook openen cliënten zelf al het gesprek over levenseinde zorg en de dood. De samenwerking met naasten wordt steeds beter en meer en meer onderdeel van dagelijkse zorg. Het taboe rond palliatieve zorg en sterven lijkt kleiner te worden.

#### *Dit kan beter...*

Toch ervaren deelnemers nog steeds kennistekorten bij cliënten, naasten en zorgverleners over palliatieve zorg bij dementie, de waarde van een wilsverklaring en kwaliteit van leven. Ook het taboe rond de dood blijft een hardnekkig obstakel om goed over toekomstige zorg en ondersteuning in gesprek te gaan. Ook zien deelnemers nog vaak dat naasten het niet altijd eens zijn met de keuze van een cliënt, of dat er tussen familieleden onderling verschillen van inzicht zijn. Hoe kunnen zorgverleners hier goed mee om gaan?

# 04 *Wensen*

Als laatste formuleerden de deelnemers hun wensen.  
Wat hebben zij nodig? Wat kunnen ze zelf bijdragen aan dit thema?

## *Betere beeldvorming*

De deelnemers van het lerend netwerk willen bijdragen aan een goede beeldvorming van palliatieve zorg bij dementie. Ze willen meer kennis en hulpmiddelen beschikbaar maken voor zorgverleners, cliënten en naasten. En ze willen taboes doorbreken rond de dood, palliatieve zorg en dementie.

Het geven van klinische lessen, ontwikkelen van symposia en workshops, het organiseren van een 'congresfestival' over palliatieve dementiezorg en het faciliteren van lotgenotencontact werd geopperd. Het lerend netwerk gaat onderzoeken hoe ze hier aan kan bijdragen.

---

## *Meer informatie*

### **Over Wilsverklaring bij dementie**

- Over wilsverklaring bij dementie: <https://www.dementie.nl/omgaan-met-dementie/regelzaken/volmachten-regelen/belangrijke-beslissingen-voor-later>
- Hulpmiddel Spreken over Vergeten: <https://www.sprekenoververgeten.nl/>
- Hulpmiddel Praat op tijd over je levenseinde: <https://www.patientenfederatie.nl/extra/levenseinde>

### **Over kwaliteit van leven / response shift bij dementie**

- Publicatie Evelien Wouters: [https://modernedementiezorg.nl/upl/kwaliteit\\_van\\_zorg/Wouters\\_Kwaliteit%20van%20leven%20bij%20dementie\\_DEF.pdf](https://modernedementiezorg.nl/upl/kwaliteit_van_zorg/Wouters_Kwaliteit%20van%20leven%20bij%20dementie_DEF.pdf)
- Dementia Care Mapping: <https://www.zorgvoorbeter.nl/dementie/onbegrepen-gedrag/dementia-care-mapping> en <https://www.dcmnederland.nl/>
- Betekenisvol leven bij dementie: <https://www.zorgvoorbeter.nl/dementie/persoonsgerichte-zorg/betekenisvol-leven>
- Dedicated werkwijze: <https://dedicatedwerkwijze.nl/>

### **Hulpmiddelen voor samenwerking met mantelzorgers**

- <https://www.zorgvoorbeter.nl/informele-zorg/tools-voor-samenwerking-met-mantelzorgers>
- <https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/mantelzorg/toolkit-samenwerken-met-mantelzorgers.pdf>
- <https://www.vilans.nl/kennis/werkboek-versterk-samenwerking-met-mantelzorgers>

### **Contact**

**Sharissa Corporaal**

Senior onderzoeker, Lectoraat Zorg rond het Levenseinde  
Avans Hogeschool

sha.corporaal@avans.nl  
levenseinde.avans.nl