Barrières en faciliterende factoren voor het opstarten van palliatieve zorg bij mensen met dementie: perspectief van de patiënt en de familie. Een systematische review.

Céline Pauwelyn, UGent

Promotor: Lara Pivodic, VUB

Master of Family Medicine

Masterproef **Huisartsgeneeskunde**
Academiejaar: 2022 – 2023

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

1. Voorwoord

Ik wil mijn oprechte dank betuigen aan mijn promotor Lara Pivodic. Ze was steeds vlot bereikbaar, luisterde naar mijn problemen en bood adequate en praktische hulp. Bovendien stond ze steeds klaar om mijn thesisvooruitgang te lezen en de juiste feedback te geven. Alvast heel erg bedankt voor de goede begeleiding! Ten tweede wil ik mijn vriend Jordy bedanken voor het vele geduld, het grote begrip en de mooie motiverende woorden. Tenslotte wil ik mijn ouders bedanken voor hun luisterend oor en hun nalezend oog.

Palliatieve zorg is…

- alles wat nog gedaan dient te worden als men denkt dat er niets meer gedaan kan worden.
- leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven.

(Cicely Saunders, grondlegger van de palliatieve zorg)

2. Abstract

ACHTERGROND:
Sinds december 2022 is dementie doodsoorzaak nummer één in België. Ook in de toekomst wordt er een verdere toename van de prevalentie verwacht. Zowel op internationaal, Europees als Vlaams niveau wordt dementie gezien als een terminale aandoening én een ziekte die palliatieve zorg noodzaakt. In 2014 werd voor het eerst een leidraad voor palliatieve zorg bij dementie gepubliceerd door de "Europese Vereniging voor Palliatieve Zorg" (EAPC). Palliatieve zorg wordt gedefinieerd als een benadering van zorg waarbij de nadruk van deze zorg niet meer ligt op het verlengen of verkorten van het leven, maar wel op het maximaliseren van de levenskwaliteit en het comfort van de patiënt. In de praktijk echter blijken mensen met dementie nog steeds een suboptimale palliatieve zorg te krijgen. Deze systematische literatuurstudie heeft als doel de mogelijke barrières of faciliterende factoren in de opstart van palliatieve zorg te onderzoeken vanuit het perspectief van de patiënt en familie.

METHODE:
In deze masterproef werd gekozen voor een systematische review van de huidige wetenschappelijke evidentie tot en met 31 december 2022. Als eerste stap werd de klinische vraag vertaald naar een search string in de database Pubmed. Ten tweede werden aan de hand van bepaalde in- en exclusiecriteria de titel met het abstract en vervolgens de volledige tekstinhoud gescreend. Voor het respectievelijk rapporteren en refereren van de resultaten werd gebruik gemaakt van de PRISMA-richtlijnen en de referentiemanager Mendeley.

RESULTATEN:
In de masterproef werden op basis van de vooropgestelde in- en exclusiecriteria vijftien artikels geïncludeerd. Eén artikel beschreef het perspectief van de patiënt, twaalf artikels deze van de familie en twee artikels deze van de patiënt en familie. De factoren die volgens de patiënt en/of de familie een drempelverhogende of -verlagende rol speelden bij de opstart van palliatieve zorg bij dementie, zijn de aan- of afwezigheid van: een inzicht in de ziekteprogressie en prognose, het herkennen van het levenseinde, een proces van vroegtijdige zorgplanning, een inzicht in het belang van palliatieve zorg, een toegang tot een palliatieve zorginstantie, een goede patiënt-familierelatie, een eerdere ervaring met dementie of een andere chronische progressieve ziekte, een relationele zorgcontinuïteit en een adequate kennis/vaardigheden bij de informele zorgverlener.

DISCUSSIE:
De eerste systematische review die een overzicht publiceerde van de barrières en faciliterende factoren in de opstart van palliatieve zorg bij dementie, was de studie van Mataqi en collega's in 2020. De huidige systematische review biedt enerzijds een dieper en uitgebreider inzicht in de factoren die reeds door Mataqi en collega's werd beschreven. Anderzijds biedt deze review een belangrijke aanvulling van de belemmerende en faciliterende factoren in de opstart van dementie, vanuit het perspectief van de patiënt en de familie. Deze review hoopt een degelijke startbasis te bieden voor toekomstige praktijkverbeterprojecten en finaal de opstart van palliatieve zorg bij dementie in de klinische praktijk te optimaliseren.

Inhoudsopgave

1. Voorwoord 3

2. Abstract 4

3. Inleiding 7

3.1. Dementie: een groeiend gezondheidsprobleem 7

3.2. Wat is dementie? 8

3.3. Wat betekent palliatieve zorg bij dementie? 9

3.4. Onderzoekskloof 11

3.5. Doel van het onderzoek 12

3.6. Onderzoeksvraag 12

4. Methode 13

4.1. Definiëren van een klinische vraag 13

4.2. Het vertalen naar een search string. 14

4.3. Criteria voor de screening van artikels 15

5. Resultaten 16

5.1. Datascreening volgens de PRISMA-richtlijnen 16

5.2. De rol van een inzicht in de ziekteprogressie en prognose 19

5.3. De rol van het herkennen van het levenseinde 20

5.4. De rol van een proces van vroegtijdige zorgplanning 21

5.5. De rol van een inzicht in het belang van palliatieve zorg 22

5.6. De rol van de toegankelijkheid tot palliatieve zorg 22

5.7. De rol van de formele en informele zorgverlener 23

5.7.1. De rol van de informele zorgverlener 23

5.7.2. De rol van de formele zorgverlener 23

6. Discussie 26

6.1. De meerwaarde t.o.v. bestaande literatuur 26

6.2. Implicaties voor de klinische praktijk 26

6.3. Sterktes en limitaties van de systematische review 28

6.4. Implicaties voor toekomstig onderzoek 28

7. Conclusie 29

8. Referenties 30

9. Bijlagen 33

9.1. Bijlage 1: MeSH-termen - stambomen 33

9.2. Bijlage 2: Definitie van de MesH-termen 35

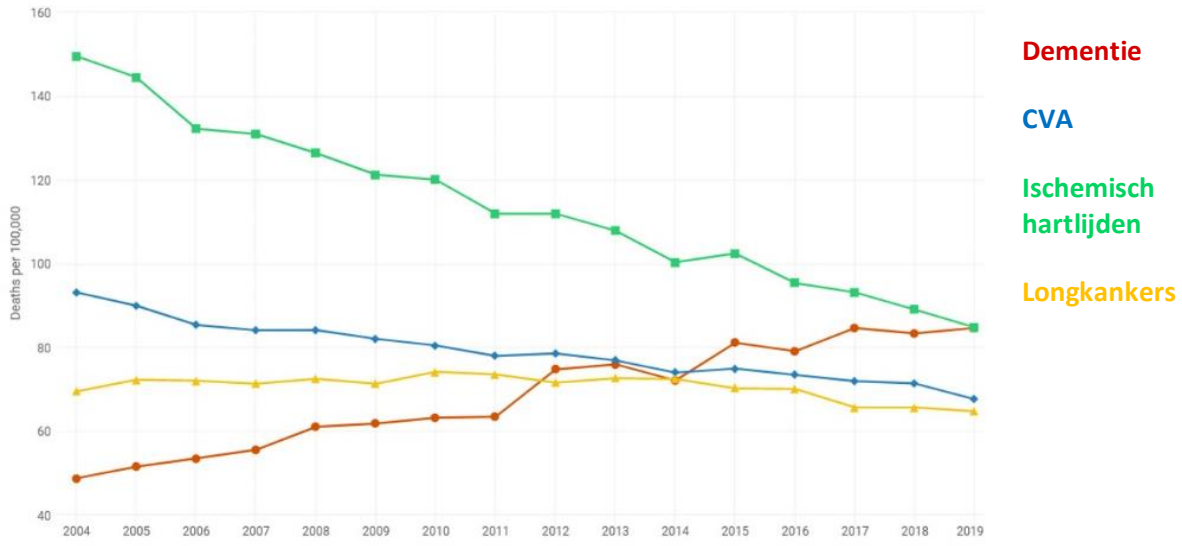
3. Inleiding

3.1. Dementie: een groeiend gezondheidsprobleem

Dementie is wereldwijd de 7de belangrijkste doodsoorzaak en één van de belangrijkste oorzaken van invaliditeit en afhankelijkheid bij ouderen. De huidige prevalentie van dementie wereldwijd wordt momenteel geschat op 55 miljoen mensen. Bovendien wordt in de toekomst een forse stijging van deze prevalentie verwacht, namelijk 78 miljoen in 2030 en 139 miljoen in 2050 (1). Ook in Europa verwacht men de komende jaren dezelfde stijgende lijn (2). Een belangrijke verklaring hiervoor is de combinatie van enerzijds een vergrijzende bevolking en anderzijds een stijgende prevalentie van dementie met de leeftijd (1,2).

Evengoed in België is dementie geleidelijk aan in opmars. Recentelijk, in december 2022, werd dementie door Sciensano nog "bekroond" tot doodsoorzaak nummer één in België. Hierbij steekt deze de overlijdens door hart- en vaatziekten voorbij. De geleidelijke opmars van dementie en de sterke daling in het aantal overlijdens door hart- en vaatziekten, zorgen er in combinatie voor dat dementie eindigt op nummer één (figuur 1) (3). Ook in de toekomst verwachten we in België een verdere opmars van dementie. Tussen 2020 en 2070 wordt er zelfs een verdubbeling in de prevalentie verwacht met respectievelijk 141 246 en 283 026 mensen in 2020 en 2070 (tabel 1) (4,5).

Figuur 1: Evolutie van de overlijdens in de Belgische bevolking tussen 2004 en 2019 (3)**.**



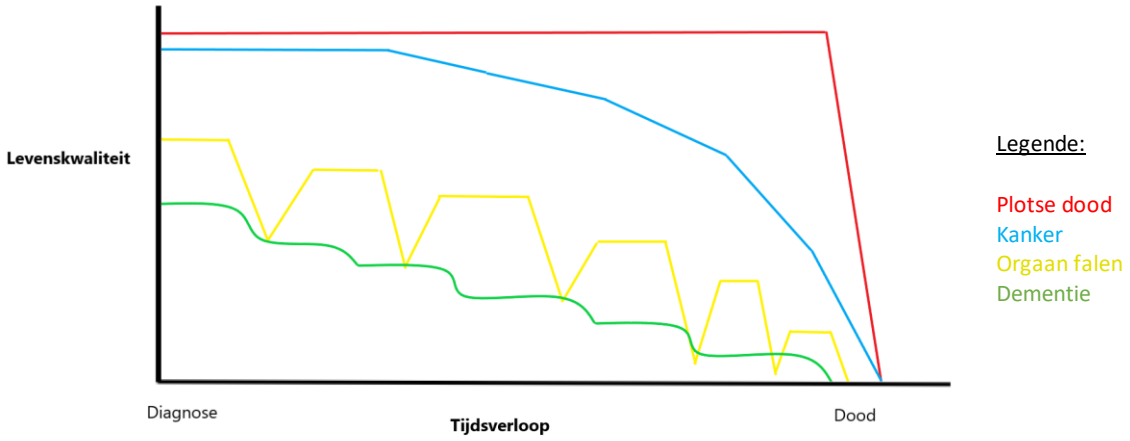
Tabel 1: Prevalentie van dementie in het Vlaams en Brussels Gewest (5)**.**

	2020	**2030**	**2040**	**2050**	**2060**	**2070**
Vlaams Gewest	125 154	150 337	191 134	226 607	241 194	254 152
Brussels Gewest	16 092	16 758	19 778	22 993	26 120	28 873
Totaal	141 246	167 094	210 912	249 601	267 314	283 026

3.2. Wat is dementie?

Dementie is een verzamelnaam voor hersenaandoeningen waarbij de patiënt neurocognitief achteruitgaat. Het bekendste symptoom, dat ook vaak op de voorgrond staat, is het geheugenverlies. Minder gekend is dat dementie ook nog heel wat andere cognitieve functies beïnvloedt, namelijk: het uitvoeren van complexe en dagelijkse handelingen, het concentratievermogen, het taalgebruik en -begrip, de visuele of ruimtelijke vaardigheden, het slaappatroon, het herkennen van voorwerpen en gezichten, het leervermogen, enzoverder. Bovendien kunnen ook de stemming, de persoonlijkheid en het gedrag veranderen gedurende de aandoening. Welke symptomen precies optreden, hangt af van de aard, lokalisatie en ernst van de stoornissen in de hersenen. Globaal worden vier grote oorzaken en vormen van dementie onderscheden: Alzheimer dementie, vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy Body dementie (1,6). Tot op heden zijn er (nog) geen efficiënte behandelingen in het voorkomen of genezen van de ziekte (1,7). Dementie blijft met andere woorden (voorlopig) een chronische progressieve en uiteindelijk terminale ziekte waarbij de persoon met dementie langzamerhand achteruitgaat. Deze langzame achteruitgang wordt in de literatuur "prolonged dwindling' genoemd (Figuur 2) (8). In België duurt de periode tussen de diagnose en het overlijden gemiddeld acht jaar (9).

Figuur 2: Ziekteverloop van dementie t.o.v. andere aandoeningen



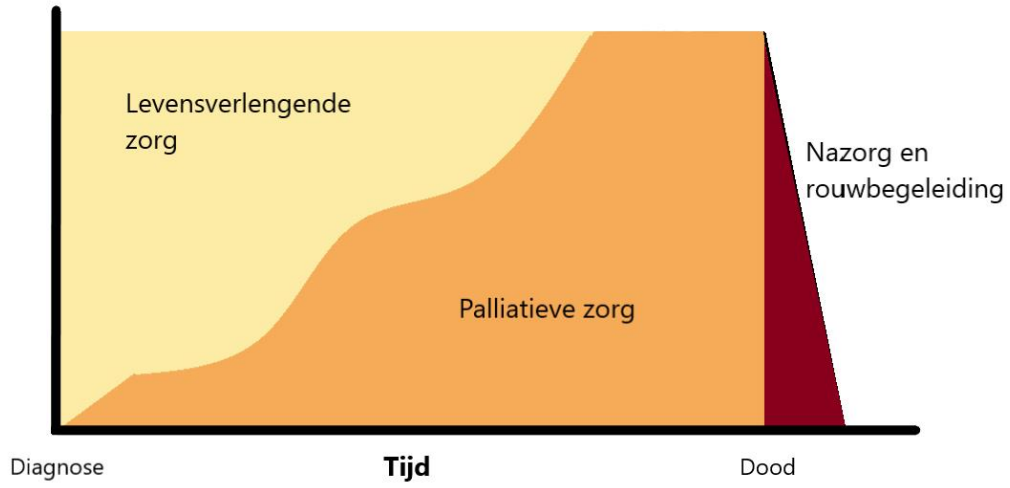
Gaandeweg zal de patiënt steeds meer beroep doen op zijn formele en informele zorgverleners. De informele zorgverleners zijn de personen die op vrijwillige basis de patiënt ondersteunen, bijvoorbeeld: de partner, kinderen, familie, …. De formele zorgverleners zijn de personen die op professionele basis de patiënt hulp bieden, bijvoorbeeld de thuishulp, verpleging, huisarts, specialist, enzoverder. Tot betere behandelingsmogelijkheden voor handen zijn, is de belangrijkste rol van de gezondheidszorg de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving ondersteunen en bevorderen. Dit onderdeel van de geneeskunde wordt de palliatieve zorg genoemd. Ook de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), de Europese Vereniging voor Palliatieve Zorg (EAPC) en het dementieplan 2021 – 2025 in Vlaanderen benadrukten dit recent (5,10,11).

3.3. Wat betekent palliatieve zorg bij dementie?

In 2002 heeft de WHO de volgende definitie geformuleerd: palliatieve zorg is een benadering van zorg die de kwaliteit van leven verbetert van de patiënt (en de naasten) die leidt aan een ongeneeslijke ziekte. De nadruk van deze zorg ligt niet op het verlengen of verkorten van het leven, wel op het maximaliseren van de levenskwaliteit en het comfort van de terminale patiënt. Hierbij wordt enerzijds gefocust op lichamelijke problemen, maar anderzijds ook op psychologische, sociale, spirituele of existentiële problemen. Palliatieve zorg focust zich op de individuele persoon en zijn symptomen en minder op de ziekte (12). In België kan palliatieve zorg geboden worden door de huisarts en/of verpleegkundigen (thuis, woonzorgcentrum, ziekenhuis, …). Naarmate bepaalde problemen groter of complexer worden, kan er ook hulp ingeschakeld worden van een gespecialiseerd palliatief team zowel thuis, in het woonzorgcentrum als in het ziekenhuis.

Het is een misvatting dat palliatieve en curatieve zorg twee strikt gescheiden en onverenigbare concepten zijn. In 2003 ontwikkelden Lynn en Adamson namelijk een model waarbij comfortzorg hand in hand kan gaan met een levensverlengde behandeling (Figuur 3). In dit zorgmodel wordt de medische zorg belicht als een zorgcontinuüm met een geleidelijke overgang van curatieve naar palliatieve zorg. In het begin blijft de rol van palliatieve geneeskunde eerder beperkt, maar naarmate de ziekte voortschrijdt en de toestand van de patiënt achteruitgaat, komt het accent meer en meer te liggen op de palliatieve zorg. De kwaliteit van leven staat hierbij voorop en levensverlenging is geen doel meer (12,13).

Figuur 3: Model Lynn &Adamson: de plaats van palliatieve zorg



Palliatieve zorg is in vele delen van de wereld oorspronkelijk ontstaan in de context van de oncologische geneeskunde. In 2014 definieerde de Europese Vereniging voor Palliatieve Zorg (EAPC) ook een leidraad voor optimale palliatieve zorg bij mensen met dementie ouder dan 65 jaar. Op basis van consensus werden elf domeinen gedefinieerd. Het eerste domein is eerder een conceptueel domein waarbij de noodzaak van palliatieve zorg bij dementie wordt toegelicht. De laatste twee domeinen zijn eerder gericht op het politieke beleidsniveau en worden niet verder toegelicht. De andere acht domeinen zijn een theoretische basis voor de klinische praktijk en worden hieronder beschreven (10).

- **Domein 1: Persoonsgerichte zorg, communicatie en shared decision making.**

Om een optimale comfortzorg te bieden, wordt van de hulpverleners verwacht dat ze duidelijk communiceren over de diagnose, het ziekteverloop en de palliatieve zorgmogelijkheden. Tijdens het ziekteverloop veranderen de gezondheidsproblemen en zorgbehoeften van de patiënt. Deze worden best gecommuniceerd en benaderd vanuit het perspectief van de patiënt. Verder worden de patiënt en zijn vertegenwoordiger best als partners gezien bij het nemen van medische beslissingen, shared decision making genoemd (10).

- **Domein 2: Vroegtijdige zorgplanning en bepalen van zorgdoelen.**

Door de progressieve achteruitgang van de cognitieve functies van de patiënt, komt er een punt in het ziekteverloop waarbij de patiënt wilsonbekwaam wordt. Om een optimale zorg te garanderen, kunnen zorgverleners hier beter proactief op anticiperen. Bij voorkeur wordt op het moment van de diagnose al gesproken over de zorgvoorkeuren, -behoeften en -overtuigingen van de patiënt en zijn vertegenwoordigers. Dit wordt vroegtijdige zorgplanning genoemd. Bij milde dementie ligt de nadruk eerder op het plannen van de toekomst. Bij gevorderde dementie ligt de focus eerder op het maximaliseren van comfort. Essentieel is dat vroegtijdige zorgplanning geen eenmalige gebeurtenis is, maar een proces waarbij op regelmatige tijdstippen wordt samengezeten. Tenslotte moeten deze gesprekken en eventuele beslissingen goed gedocumenteerd, bewaard en beschikbaar zijn (10).

- **Domein 3: Continuïteit van zorg.**

Een belangrijke uitdaging bij palliatieve zorg is de continuïteit van de zorg garanderen bij een transfer van de patiënt, bijvoorbeeld de transfer van en naar huis, het woonzorgcentrum of het ziekenhuis. Een cruciaal onderdeel hierbij is een vlotte en efficiënte communicatie tussen de verschillende zorgverleners. Een belangrijke rol is hierbij weggelegd voor de huisarts als centrale coördinator van de zorg (10).

- **Domein 4: Tijdig herkennen van het stervensproces.**

Het herkennen van de stervensfase is bijzonder uitdagend, toch is het nodig om deze laatste levensfase te definiëren. Zo kunnen zorgverleners en familie er zich van bewust zijn dat het sterven nu onontkoombaar is en dat de zorgaccenten verschuiven van diagnosestelling en behandeling, naar symptoombehandeling. Bovendien biedt dit de naasten de mogelijkheid het rouwproces te initiëren en tijdig afscheid te nemen (10).

- **Domein 5: Vermijden van agressieve, belastende en onnodige behandelingen.**

Een transfer naar het ziekenhuis wordt best steeds geplaatst in relatie tot het stadium van de dementie, de te verwachten kosten-baten en de zorgvoorkeuren welke geuit werden in een proces van vroegtijdige zorgplanning. Daarnaast wordt chronische medicatie best regelmatig geëvalueerd in relatie tot de levensverwachting van de patiënt alsook de (neven)effecten van de behandeling. Als palliatieve zorg tijdig wordt ingezet en niet pas in de terminale fase, kunnen potentieel onnodige interventies zoals transfers naar het ziekenhuis, uitgebreide diagnostiek en zwaar belastende behandelingen mogelijks voorkomen worden (10,13).

- **Domein 6: Symptoombestrijding en comfortbeleid.**

Patiënten met dementie kunnen pijn of discomfort vaak niet meer onder woorden brengen. Het vaststellen van deze klachten of het achterhalen van de oorzaak kan bijgevolg uitdagend zijn. Om een optimale palliatieve zorg te garanderen, kunnen screeningstools gebruikt worden om pijn, discomfort of het gedrag te screenen en te monitoren. Er wordt ook geadviseerd om meerdere hulpverleners te betrekken in het evalueren van het comfort van de patiënt. Daarnaast zou ook advies van gespecialiseerde palliatieve zorgteams kunnen ingeroepen worden (10).

- **Domein 7: Psychosociale en religieuze ondersteuning.**

Zowel in het begin als in verdere stadia van dementie kan de patiënt zich bewust zijn van zijn achteruitgang. Hierbij is het uiteraard belangrijk emotionele ondersteuning te bieden aan de patiënt en zijn familie. Ook spirituele of religieuze ondersteuning kunnen comfort bieden aan de patiënt en zijn naasten. Bepaalde rituelen, liedjes of teksten kunnen patiënten namelijk nog herkennen, zelfs in een vergevorderd stadium. Tenslotte wordt beschreven dat het wenselijk is dat de patiënt een rustige plaats vindt om te sterven (10).

- **Domein 8: Betrekken en ondersteunen van de naasten.**

De mantelzorgers hebben een heel belangrijke rol in het leven van de persoon met dementie. Deze verantwoordelijkheid en tijdsbesteding kan overweldigend zijn voor hen. Bij een optimale palliatieve zorg is het m.a.w. ook belangrijk voldoende aandacht te besteden aan de draagkracht van de mantelzorger(s). Bovendien worden ze best ook ondersteund in hun nieuwe rol als (toekomstige) medische vertegenwoordiger en in hun rouwverwerking (10).

3.4. Onderzoekskloof

Zowel op internationaal (WHO), Europees (EAPC) als Vlaams niveau wordt dementie gezien als een terminale aandoening én een ziekte die palliatieve zorg noodzaakt (5,10,11). In de praktijk echter rapporteerde de WHO, dat ondanks de geleverde inspanningen, mensen met dementie nog steeds suboptimale palliatieve zorg krijgen (14). Ook in België toonde onderzoek dat er op heden nog onvoldoende implementatie van palliatieve zorg is bij mensen met dementie (15–17). In België krijgt namelijk slechts 23,8% van de mensen met dementie palliatieve zorg in de twee jaar tot vijftien dagen voor het overlijden (15). Daarenboven worden respectievelijk 32,4% en 36,3% van de mensen met dementie in de laatste dertig dagen voor het overlijden nog opgenomen in het ziekenhuis of worden er nog diagnostische testen uitgevoerd (16). Om te begrijpen welke factoren aan de grondslag liggen van deze situatie is met andere woorden verder onderzoek nodig.

In 2020 publiceerde Mataqi en collega's een eerste systematische review over welke factoren een invloed hebben op de opstart van palliatieve zorg bij mensen met dementie. Deze review includeerde artikels tussen 2008 en 2018 vanuit verschillende perspectieven, namelijk de patiënt met dementie, de familie, de professionele zorgverlener, de directeur van een woonzorgcentrum en de politieke beleidsmaker (18). Een nadeel aan deze studie was echter de beknopte rapportering van het perspectief van de familie en in het bijzonder de patiënt. Een tweede minpunt van deze studie was de samenstelling van de zoekstreng waarbij "barriers, facilitators, factors, enablers, issues, challenges en contributors" enkel in het meervoud werden opgezocht in de literatuur. Hierdoor werden mogelijks relevante artikels gemist.

3.5. Doel van het onderzoek

Deze literatuurstudie tracht ten eerste een overzicht/ aanvulling te bieden van de huidige wetenschappelijke evidentie en ten tweede de hiaten in de literatuur omtrent de opstart van palliatieve zorg bij mensen met dementie weer te geven. Het doel van de masterthesis is enerzijds de huisarts(in-opleiding) bij de opstart van palliatieve zorg bij dementie een beter inzicht te bieden in, volgens de patiënt en zijn familie, drempelverhogende en -verlagende factoren. Door vanuit het perspectief van de patiënt en zijn familie te starten wordt getracht de arts nieuwe inzichten te bieden, welke mogelijks verschillend zijn van de belemmerende en faciliterende factoren van een zorgverlener. Anderzijds tracht deze masterthesis een basis of vertrekpunt te bieden voor toekomstige praktijkverbeterprojecten. Het finale doel is de drempel voor de opstart van palliatieve zorg bij mensen met dementie te verlagen en zo de kwaliteit van zorg en de levenskwaliteit van de patiënt met dementie en zijn familie te verbeteren.

3.6. Onderzoeksvraag

Wat zijn enerzijds de barrières en anderzijds de faciliterende factoren voor het opstarten van palliatieve zorg bij mensen met dementie vanuit het perspectief van de patiënt en de familie?

4. Methode

De onderzoeksopzet van deze masterproef was een systematische review te schrijven over de huidige wetenschappelijke evidentie rond de opstart van palliatieve zorg bij mensen met dementie. Deze literatuurstudie vertrok vanuit het perspectief van de patiënt en familie en wou de barrières en faciliterende factoren bij deze opstart in beeld brengen. Voor het screenen naar relevante wetenschappelijke literatuur werd beroep gedaan op de database Pubmed. Als eerste stap werd een klinisch vraag gedefinieerd en vervolgens vertaald in een search string. Als tweede stap werden de zoekresultaten door één persoon gescreend op basis van titel en abstract en vervolgens werden de vooraf bepaalde inclusie- en exclusiecriteria toegepast. Als volgende stap werden de resterende artikels gescreend op de volledige tekstinhoud van het artikel. Deze systematische zoekstrategie werd vervolgens gerapporteerd aan de hand van de PRISMA-richtlijnen (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses). Een kwaliteitsbeoordeling van de artikels werd niet uitgevoerd omdat het doel van deze review eerder was om een overzicht te bieden van de mogelijke barrières en facilitators dan wel de effectiviteit van bepaalde behandeling te beoordelen. Voor het analyseren en refereren van artikels werd de referentiemanager Mendeley gebruikt.

4.1. Definiëren van een klinische vraag

De eerste stap in het onderzoeken van het onderwerp was het formuleren van een adequate klinische onderzoeksvraag. Om interpretatiefouten op basis van een taalbarrière te voorkomen, werden enkel artikels in het Nederlands, Frans of Engels weerhouden voor de systematische review.

- **Mensen met dementie:**

  De studiepopulatie waren volwassen mannen en vrouwen, ouder dan 65 jaar zonder maximumleeftijd, die lijden aan dementie. Alleen de studies waarbij de deelnemers gediagnosticeerd werden met dementie, Alzheimer dementie, vasculaire dementie, frontotemporale dementie of Lewy Body dementie werden geïncludeerd. Zeldzamere vormen van dementie zoals AIDS-dementie, ziekte van Creutzfeldt-Jakob, ziekte van Huntington, Kluver-Bucy syndroom, … werden niet geïncludeerd.

- **Factoren voor het opstarten van palliatieve zorg:**

  In deze masterproef werd er gezocht naar barrières en faciliterende factoren in het opstarten van palliatieve zorg. Palliatieve zorg werd gedefinieerd volgens de definitie van de WHO in 2002 (zie inleiding).

- **Perspectief patiënt en/ of familie:**

  In deze literatuurstudie werden artikels weerhouden welke onder andere het perspectief van de patiënt en/ of de familie beschreven. Artikels welke enkel handelden over het perspectief van een professionele zorgverlener, de beleidsmaker of de maatschappij werden niet weerhouden.

4.2. Het vertalen naar een search string.

Een volgende stap was het vertalen van bovenstaande onderzoeksvraag naar een zoekstreng (= search string). Het opstellen van de zoekstreng werd in overleg met een bibliothecaris ontwikkeld. De Medical Subject Headings (MeSH-termen) werden gekozen in de MeSH-database o.b.v. de definitie en stamboom (zie bijlage 1 en 2). Het voordeel van MeSH-termen was dat ze ook mogelijkse synoniemen in Pubmed includeren. Het nadeel was dat ze (recente) artikels die nog niet gelinkt zijn aan MeSH-termen konden missen. Om dit te vermijden, werden ook relevante vrije teksttermen toegevoegd die mogelijks in de titel en het abstract vermeld werden. Voor het opstellen van de zoekstreng werden drie onderdelen vertaald, namelijk: dementie, palliatieve zorg en het perspectief van de patiënt en/of familie (Tabel 2).

- In het eerste deel, **dementie**, werden enkel de vier meest voorkomende vormen van dementie geïncludeerd, namelijk: "Alzheimer disease, Lewy body disease, frontotemporal dementia en dementia, vascular". Om geen artikels te missen die enkel benoemd werden met de overkoepelend term "dementie", werd ook "dementia [MeSH:NoExp]" toegevoegd. Door ":NoExp" te gebruiken werd enkel de overkoepelende term dementie meegenomen, zonder alle onderliggende MeSH-termen zoals Creutzfeldt-Jakob syndrome, Huntington disease, Kluver-Bucy syndrome, … Deze zouden de search string sensitiever maken, maar geen bijdrage leveren in de specificiteit van de zoekstreng. Om de sensitiviteit te vergroten, zonder in te boeten op de specificiteit, werden de overeenkomstige vrije tekstwoorden in titel en abstract toegevoegd. Deze werden vermeld door middel van "[tiab]".

- In het tweede deel, **palliatieve zorg**, werden volgende relevante MeSH-termen geïncludeerd: "palliative care, palliative medicine, terminal care, hospice care en terminally ill". Net zoals hierboven was ook de MeSH-term "terminal care" te breed. Onderliggende termen zoals "euthanasia", "resuscitation orders" en "assisted suicide" werden als niet relevant beoordeeld om artikels over de opstart van palliatieve zorg te vinden. Bijgevolg werd ":NoExp" toegevoegd aan de overkoepelende term "terminal care" en vervolgens gecombineerd met de onderliggende wel relevante MeSH-term "hospice care". Tevens werden relevante vrije tekstwoorden uit titel en abstract toegevoegd om de sensitiviteit te verhogen, zonder te moeten inboeten op de specificiteit van de search string.

- In het derde deel, werd **het perspectief van de patiënt en/ of de familie** vertaald. De relevante MeSH-termen die in de Pubmed database werden weerhouden, zijn: "patients, caregivers, family, qualitative research en interviews as topic". Vervolgens werden bij de eerste drie termen de subheading "psychology" toegevoegd om de identificatie van artikels vanuit het perspectief van de patiënt en/of de familie te verbeteren. Tenslotte werden opnieuw relevante vrije tekstwoorden uit titel en abstract toegevoegd. De vrije tekstwoorden "patient, family en caregiver" werden niet geïncludeerd in de zoekstreng. Deze waren te sensitief en boden geen toegevoegde specificiteit op vlak van het perspectief van de patiënt en/ of familie.

Tabel 2: Search string.

Zoektermen	Search string
Dementie **Palliatieve zorg** **Perspectief patiënt en/of familie**	(Dementia[MeSH:NoExp] OR Alzheimer Disease[MeSH] OR Dementia, Vascular[MeSH] OR Frontotemporal Dementia[MeSH] OR Lewy Body Disease[MeSH] OR dement*[tiab] OR Alzheimer*[tiab] OR lewy body[tiab]) **AND** (Palliative Care[MeSH] OR Palliative Medicine[MeSH] OR Terminal Care[MeSH:NoExp] OR Hospice Care[MeSH] OR Terminally Ill[MeSH] OR palliati*[tiab] OR terminal care[tiab] OR hospice*[tiab] OR end-of-life[tiab]) **AND** (Patients/psychology[MeSH Subheading] OR Caregivers/psychology[MeSH Subheading] OR Family/psychology[MeSH Subheading] OR Qualitative research[MeSH] OR Interviews as topic[MeSH] OR interview*[tiab] OR qualitative*[tiab])

4.3. Criteria voor de screening van artikels

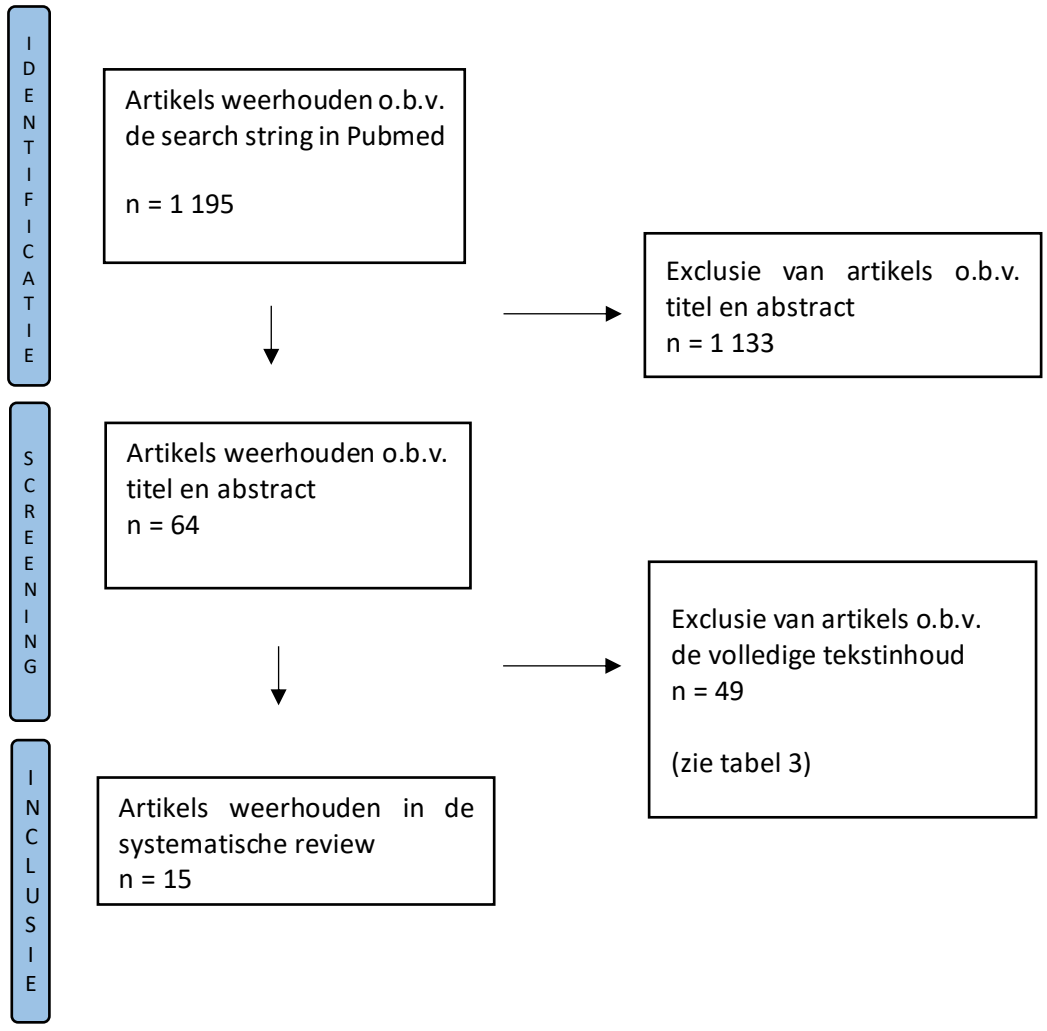
Vervolgens werden de artikels door één persoon gescreend in twee fases. Ten eerste werden de artikels geselecteerd o.b.v. titel en abstract. Vervolgens werden de resterende artikels geselecteerd op basis van de volledige tekstinhoud van het artikel. Volgende in- en exclusiecriteria werden in beide stappen toegepast:

- **Inclusiecriteria:** artikels die handelen over:
    - Volwassen mannen en vrouwen, ouder dan 65 jaar zonder maximumleeftijd.
    - De diagnose van dementie, Alzheimer dementie, frontotemporale dementie, Lewy Body dementie of vasculaire dementie.
    - Factoren die de opstart van palliatieve zorg bij dementie beïnvloeden.
    - Het perspectief van de patiënt en/of de familie.
    - Artikels geschreven in het Nederlands, Engels of Frans.

- **Exclusiecriteria:** artikels die enkel handelen over:
    - Volwassen mannen en vrouwen met jong dementie (jonger dan 65 jaar).
    - Zeldzamere vormen van dementie zoals AIDS dementie, ziekte van Creutzfeldt-Jakob, ziekte van Huntington, Kluver-Bucy syndroom, enzoverder.
    - Factoren die de opstart van palliatieve zorg beïnvloeden bij chronische ziekten verschillend van dementie (bv chronisch hartfalen, kanker, …).
    - Het perspectief van enkel de zorgverlener, de beleidsmaker of de maatschappij.
    - Het perspectief van een gezonde patiënt en/of zijn familie die hypothetisch nadenken over dementie en palliatieve zorg.
    - Artikels geschreven in andere talen dan Engels, Frans of Nederlands.

5. Resultaten

5.1. Datascreening volgens de PRISMA-richtlijnen



Tabel 3: Redenen van exclusie van artikels o.b.v. de volledige tekstinhoud.

	Reden van exclusie	**Aantal artikels (n =49)**
Reden 1	Het artikel handelde niet over dementie, Alzheimer dementie, Lewy Body dementie, vasculaire dementie of frontotemporale dementie.	1
Reden 2	Het artikel handelde niet over factoren die de opstart van palliatieve zorg faciliteren of belemmeren.	33
Reden 3	Het artikel beschreef geen perspectief van de patiënt en/ of familie.	11
Reden 4	De volledige tekstinhoud was niet beschikbaar.	4

Na de screening van titel met abstract en vervolgens de volledige tekstinhoud konden vijftien artikels geïncludeerd worden welke beantwoordden aan de in- en exclusiecriteria. Eén artikel beschreef het perspectief van de patiënt, twaalf artikels deze van de familie en twee artikels deze van de patiënt en familie. Veertien artikels situeerden zich in hoge-inkomenslanden zoals België, Nederland, Verenigd Koninkrijk, Canada, Verenigde Staten en Australië. Eén artikel situeerde zich in een middeninkomensland, namelijk Brazilië. Een overzicht van de geïncludeerde artikels werd weergegeven in tabel 4.

Tabel 4: Een overzicht van de geïncludeerde artikels.

	Titel	Auteur en jaar	Deelnemers	Plaats
1	Context, mechanisms and outcomes in end-of-life care for people with advanced dementia: family carers perspective.	Kupeli et al, 2019	14 familieleden van een persoon met dementie	Londen, Verenigd Koninkrijk
2	What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives' end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-term care homes.	Daneau et al, 2020	9 verpleegkundigen en 10 familieleden die deelnamen aan levenseindebeslissingen bij een persoon met dementie in een woonzorgcentrum	Montréal, Quebec, Canada
3	Factors influencing palliative care in advanced dementia: a systematic review.	Mataqi et al, 2020	Systematische review van mensen met eindstadium dementie. Er werden studies vanuit verschillende perspectieven geïncludeerd: - 1 studie: perspectief patiënt - 9 studies: perspectief familie - 29 studies: perspectief professionele zorgverlener - 11 studies: perspectief directeur woonzorgcentrum - 7 studies: perspectief beleidsmaker	Systematische review van volgende landen: Groot-Brittannië, Verenigde Staten, Canada, Ierland, Nederland, België, Noorwegen, Italië, Duitsland en Australië
4	End-of-life experiences in dementia with Lewy bodies: Qualitative interviews with former caregivers.	Armstrong et al, 2019	30 familieleden van mensen die in de afgelopen 5 jaar overleden aan Lewy body dementie	Verenigde Staten
5	Caregiver-Reported Barriers to Quality End-of-Life Care in Dementia With Lewy Bodies: A Qualitative Analysis.	Armstrong et al, 2020	30 familieleden van mensen die in de afgelopen 5 jaar overleden aan Lewy body dementie	Verenigde Staten
6	End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers.	Poole et al, 2018	11 mensen in een vroeg stadium van dementie en 25 huidige of rouwende familieleden van mensen met dementie	Verenigd Koninkrijk

7	Discordance between the perceptions of clinicians and families about end-of-life trajectories in hospitalized dementia patients.	Moon et al, 2021	20 professionele zorgverleners en 12 rouwende familieleden van 10 mensen met dementie	Melbourne, Australië
8	Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study.	Van der Steen et al, 2013	Professionele zorgverleners en familieleden van 161 mensen met dementie	Nederland
9	End-of-life decision making for nursing homes residents with dementia.	Forbes et al, 2000	28 familieleden van mensen met matig ernstig tot ernstige dementie	Verenigde Staten
10	End-of-life care of elderly patients with dementia: A cross-sectional study of family carer decision-making.	Peixoto et al, 2018	136 familieleden van mensen met ernstige dementie	Brazilië
11	Knowledge of Dementia: Do family members understand dementia as a terminal condition?	Andrews et al, 2017	10 familieleden van mensen met ernstige dementie	Tasmanië, Australia.
12	Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients.	Beernaert et al, 2014	20 huisartsen en 12 verpleegkundigen en 6 personen met kanker, 3 personen met COPD, 3 personen met hartfalen en 6 personen met dementie	Vlaanderen, België
13	Caregivers' experiences seeking hospice care for loved ones with dementia.	Lewis et al, 2014	11 familieleden van 14 mensen met dementie	Connecticut, Verenigde Staten
14	Barriers and Facilitators to Preparedness for Death: Experiences of Family Caregivers of Elders with Dementia.	Hovland et al, 2019	36 rouwende familieleden van mensen met dementie	Cleveland, Verenigde Staten
15	Health and social care for people with dementia at home at the end of life: A qualitative study of bereaved informal caregivers' experience.	Mogan et al, 2022	29 rouwende familieleden van mensen met dementie	Verenigd Koninkrijk

5.2. De rol van een inzicht in de ziekteprogressie en prognose

Hoewel dementie een terminale ziekte is met een prognose van progressieve achteruitgang, beschreven elf van de vijftien geïncludeerde artikels dat familieleden zich hiervan niet bewust zijn. Familieleden vertelden namelijk niet op de hoogte te zijn van het natuurlijke ziekteverloop en terminale karakter van dementie (19–28). In de studie van bijvoorbeeld Van Der Steen en collega's waren slechts 43% van de familieleden zich hiervan bewust (t.o.v. 94% van de professionele zorgverstrekkers) (24). Peixoto en collega's vonden gelijkaardige cijfers waarbij 58% van de familieleden hiervan niet op de hoogte waren (26). Ze gaven daarentegen aan dat ze de algemene of fysieke achteruitgang van hun dierbare eerder linken aan een andere onderliggende aandoening (bijvoorbeeld orgaanfalen, kanker, …). Bovendien zagen ze deze onderliggende comorbiditeiten vaak als een grotere bedreiging voor het leven of de kwaliteit van leven dan dementie (22,23,27). Een duidelijke illustratie was onderstaande situatie wanneer een arts zonet het terminale karakter van dementie had uitgelegd aan een echtgenote van een man met dementie. Ze antwoordde het volgende:

> *"Er is niets mis met zijn hart. Hij heeft geen hoge bloeddruk, geen diabetes of gelijkaardige aandoening. Hij overleefde een CVA, een hartinfarct en darmkanker. En als je naar hem kijkt, ziet hij er goed uit."* (25)

Een ander voorbeeld was een familielid die na het overlijden beschreef hoe ze de slikproblemen in het eindstadium van dementie niet kon aanvaarden als een natuurlijk proces:

> *"Ik denk dat ik de kunstmatige voeding wou, omdat de rest van het lichaam niet aan het sterven was… het enige dat haar tegenhield was het feit dat ze niet kon eten. Ze was zichzelf aan het uithongeren, dan wel aan het sterven. Ik wou sondevoeding vragen zodat haar lichaam opnieuw compleet leek. Ik wou haar niet laten verhongeren, want dat zou op een bepaalde manier nog pijnlijker zijn"* (25).

Maar wat ligt er aan de basis van deze gebrekkige kennis? Familieleden associeerden in meerdere studies hun gebrekkige kennis aan het feit dat zorgprofessionals hen hieromtrent nooit informeerden. Ze gaven aan dat hulpversterkers niet voldoende open en eerlijk waren over het ziekteverloop, de prognose en het levenseinde van dementie (20,22,24,27,28). Familieleden beschreven bijvoorbeeld dat artsen of verpleegkundigen de inhoud van hun boodschap verzachtten en/ of eufemismen gebruikten. Dit leidde bij familieleden soms tot misverstanden over de ernst van de ziektetoestand van hun geliefde (19). Daneau en collega's onderzochten daarom recentelijk wat voor familieleden de ideale timing is om de patiënt en/ of familie te informeren over het ziekteverloop. Hoewel ze geen consensus konden vinden tussen de familieleden, kwamen ze wel tot de conclusie dat een acuut crisismoment (bv. een pneumonie) niet het juiste moment was (19).

Het begrijpen dat dementie een ziekte is "waaraan men kan sterven" was volgens de familie echter een belangrijke facilitator in de opstart van palliatieve zorg. Als de patiënt en familie op de hoogte was van het terminale karakter van dementie, kreeg men namelijk de mogelijkheid om na te denken over de toekomst, bepaalde keuzes te maken en zich voor te bereiden op het levenseinde (24). Aanvullend beschreven Beernaert en collega's dat de keuze voor palliatieve zorg voor familieleden gemakkelijker werd naarmate men besefte dat de prognose kort was én er geen behandeling meer mogelijk was (29).

5.3. De rol van het herkennen van het levenseinde

De informele zorgverlener verklaarde het moeilijk te hebben met het herkennen van het naderende levenseinde. Familieleden observeerden namelijk reeds een trage en algemene achteruitgang van hun dierbare over een lange periode. Symptomen als een verminderde eetlust, vermoeidheid, algemene zwakte en een hoge zorgafhankelijkheid werden bijgevolg vaak genormaliseerd over de tijd. Hierdoor werd het voor de familie moeilijk om een vergevorderde vorm van dementie te onderscheiden van de terminale fase (23). Daarnaast beschreven familieleden die deze signalen van algemene achteruitgang niet onder ogen konden zien, soms een wantrouwen t.o.v. de professionele hulpverleners. In sommige gevallen associeerden familieleden de achteruitgang van hun dierbare namelijk eerder aan de kwaliteit van de verpleegkundige zorg of bepaalde medicatie, dan wel aan de ziekteprogressie (19). Sommigen interpreteerden daarenboven bepaalde tekenen van hun dierbare op hun eigen manier, zonder deze te kaderen binnen de cognitieve beperkingen van deze persoon. Bijvoorbeeld beschreef een echtgenote het onrustige en geagiteerde gedrag van haar partner (bv. het vastgrijpen van de bedhekkens) als een teken dat hij vasthield aan het leven en dat ze hem niet mocht laten gaan (23). Zolang familieleden echter het naderende levenseinde niet herkenden, bestond er geen ingangspoort voor de opstart van palliatieve zorg (19,23).

Omgekeerd daarentegen meldden familieleden, die het overlijden van hun dierbare binnen één jaar verwachtten, een grotere aanvaarding van de prognose en beschreven ze meer open te staan voor palliatieve maatregelen (26). De mentaliteitswijziging van curatieve naar palliatieve zorg ontstond volgens sommige familieleden op het kantelmoment waarop ze vaststelden dat de persoon met dementie een gebrek aan levenskwaliteit had (19,30). In de studie van Lewis en collega's definieerden familieleden het gebrek aan levenskwaliteit dan weer als een subtiele verandering waarbij ze het gevoel kregen dat hun dierbare meer pijn, verdriet of angst ervaarde. Nog anderen in deze studie situeerden het kantelmoment op het ogenblik dat de persoon met dementie zijn waardigheid als mens verloor en wanneer ze merkten dat er niets meer overbleef van de persoon die ze kenden (30). In het onderzoek van Daneau en collega's daarentegen beschreef familie het kantelmoment als het moment waarop hun dierbare hen niet meer herkende. Anderen in deze studie beschreven het kantelmoment als het moment waarop hun dierbare niet meer kon eten, zich niet meer bewust was van zijn omgeving of tekenen van discomfort had gedurende het grootste deel van de dag (19). In de studie van Moon en collega's koppelde de familie het gebrek aan levenskwaliteit van de patiënt aan een algemene zwakheid, verminderde eetlust, toegenomen vermoeidheid en een verminderde mobiliteit (23). Eens familieleden het kantelpunt bereikt hadden, gaven ze aan dat ze hun geliefde liever comfortabel zagen sterven, dan wel hem/ haar te laten verder leven d.m.v. invasieve en oncomfortabele interventies (30).

Familieleden die een inzicht hadden in het natuurlijke verloop, de prognose en het naderende levenseinde van dementie, ervaarden de keuze voor comfortzorg vaker als een juiste beslissing (19,28). Omgekeerd daarentegen leidde een gebrekkig inzicht tot een gevoel van het nemen van een verkeerde beslissing bij de keuze voor palliatieve zorg (19,28). In de studie van Daneau en collega's percipieerden sommige familieleden de opstart van palliatieve zorg namelijk als het opgeven of in de steek laten van hun geliefde. Een deel van de groep beschreef het als een persoonlijk in de steek laten van de persoon met dementie en beschreven een gevoel van medeverantwoordelijk zijn voor de dood. Een ander deel van de groep bestempelde het suggereren van comfortzorg door de verpleging of arts daarentegen als een in de steek gelaten worden door de professionele zorgverlener (19). Door het moeilijk kunnen voorspellen van het levenseinde twijfelden ze soms of de patiënt "echt" het levenseinde naderde. Ze vreesden dat de start van palliatieve zorg dan de verkeerde beslissing was waardoor ze met spijt zouden moeten verder leven na het overlijden. Zelf al beseften ze rationeel dat de patiënt in een vergevorderd stadium van de ziekte zat, hielden sommige leden zich vast aan de hoop dat de situatie

nog (een klein beetje) kon verbeteren. Het aanvaarden van een palliatieve opzet verminderde of nam de hoop op een verbetering van de toestand weg (19,30).

5.4. De rol van een proces van vroegtijdige zorgplanning

Poole en collega's onderzochten het perspectief van de patiënt (in een vroeg stadium van dementie) en zijn familie op het maken van beslissingen betreffende het levenseinde. De patiënt ging ervanuit dat de familie zijn/ haar zorgvoorkeuren en -wensen kende en dat ze dus automatisch een volwaardige plaatsvervangende rol konden vervullen. Deze veronderstelde kennis werd gebaseerd op langdurige familierelaties. Ondanks het vertrouwen van de persoon met dementie in zijn/ haar familie, beschreef de familie een ander gevoel. De familie kaartte namelijk aan dat ze deze voorkeuren niet of onvoldoende besproken hadden met hun geliefde. De vertegenwoordiger voelde veel druk op de schouders, schuldgevoelens, stress en verdriet over de grote mate van giswerk waarmee deze keuzes moesten gemaakt worden. In tegenstelling tot de verwachting van hun geliefde, voelde de familie zich vaak onzeker en onbekwaam in het maken van deze belangrijke beslissingen, zelfs bij hechte en langdurige familiebanden. Aanvullend verklaarden mensen met dementie en de familie dat ze hun professionele zorgverlener beter in staat achten om levenseindebeslissingen te nemen dan zijzelf. Ze vonden vaak dat de zorgverstrekker een beter inzicht had in de levenskwaliteit en de behoeften van de persoon met dementie en dus beter bekwaam was om deze medische beslissingen te nemen (22).

Hierbij aansluitend bevestigden meerdere studies dat het doorlopen van een proces van vroegtijdige zorgplanning een facilitator is in de opstart van palliatieve zorg. Familieleden beschreven zich meer betrokken, beter geïnformeerd en beter voorbereid te voelen bij het maken van medische levenseindebeslissingen. Het proces van een vroegtijdige zorgplanning bood een houvast waarbij ze minder het gevoel hadden medische beslissingen onder tijdsdruk te moeten nemen (20,22,25,28).

5.5. De rol van een inzicht in het belang van palliatieve zorg

In meerdere studies rapporteerden familieleden een gebrekkig inzicht in de rol en plaats van palliatieve zorg bij dementie (bij zichzelf en de artsen) als een barrière in de opstart van palliatieve zorg (20,30). In de studie van Lewis en collega's omschreven bepaalde familieleden zelfs dat ze niet wisten dat palliatieve zorg een optie was voor hun dierbare. Volgens deze families brachten de artsen palliatieve zorg zelfs niet ter sprake. Andere familieleden die wel op de hoogte waren van de palliatieve opties, hoorden dit echter eerder via een vriend of familielid in de gezondheidszorg dan van hun behandelende arts. Aanvullend hierop beschreven familieleden dat (huis)artsen veelal niet betrokken waren in de situatie en dat ze zich in de steek gelaten voelden. Algemeen concludeerden de meesten onvoldoende informatie te hebben gekregen over de mogelijke alternatieven van de levensverlengende zorg en besloten ze dat ze over de ander zorgmogelijkheden graag meer uitleg hadden gekregen (30). Daarenboven meldden familieleden in de studie van Armstrong en collega's dat ook artsen veelal niet op de hoogte waren dat palliatieve zorg een optie was bij mensen met dementie (20). Als voorbeeld beschreef een echtgenote haar situatie:

> *"We informeerden ons over palliatieve zorg, maar niemand van de dokters raadde het aan. Ik belde zelfs de neuroloog, maar hij dacht dat het te vroeg was. Hij ging echter snel achteruit en mij leek het niet te vroeg."* (20)

In de situaties waar palliatieve zorg wel werd voorgesteld, concludeerden familieleden dat comfortzorg te laat werd voorgesteld. In vele situaties werd palliatieve zorg slechts enkele dagen voor het overlijden van hun geliefde voorgesteld. Dit was volgens de familie langs de ene kant te kort om te wennen aan het concept van palliatieve zorg en was langs de andere kant niet lang genoeg om er voordeel van te ondervinden (20,23,28,30,31). Anderen daarentegen beschreven dat wanneer palliatieve zorg werd voorgesteld, ze niet goed begrepen waarvoor palliatieve zorg diende én hoe het hen kon helpen. Sommigen ervaarden, namelijk bij de opstart van palliatieve zorg, een angst dat het leven van de persoon met dementie zou gecontroleerd worden door de professionele zorgverlener. Ze dachten dat de professional dan de bevoegdheid kreeg om de verdere levensverloop van de persoon met dementie te bepalen en het leven te ontnemen wanneer ze wilden (32). Nog anderen omschreven een angst dat palliatieve zorg het overlijden van hun dierbare zou versnellen (20,21).

5.6. De rol van de toegankelijkheid tot palliatieve zorg

Familieleden die daarentegen wel het belang en de noodzaak van palliatieve zorg begrepen, gaven aanvullend ook enkele barrières aan in de opstart van palliatieve zorg. Ten eerste beschreven familieleden in de Verenigde Staten bijvoorbeeld dat ze lange tijd moesten wachten vooraleer hun geliefde voldeed aan de toelatingscriteria van een palliatieve zorginstantie (21,30). Bovendien verklaarden sommige familieleden dat de persoon met dementie werd afgewezen wegens het niet voldoen aan deze criteria of dat de persoon niet snel genoeg achteruitging. Familieleden voelden zich verward, bedrogen, gefrustreerd en/of machteloos (21,30,31). Aanvullend rapporteerden familieleden in de Verenigde Staten een financiële drempel in de opstart van palliatieve zorg (28). Soortgelijke artikels hierover in België of Europa werden niet gevonden.

5.7. De rol van de formele en informele zorgverlener

5.7.1. De rol van de informele zorgverlener

Van der Steen en collega's toonden in 2013 het verband aan tussen enerzijds de kwaliteit van de patiënt-familierelatie en anderzijds de keuze voor comfortzorg tijdens het levenseinde en het minder uitvoeren van invasieve procedures. Een goede relatie voor de aanvang van dementie was een significante facilitator in de opstart van een palliatief levenseinde en omgekeerd was een slechte relatie eerder een belemmerende factor (24). Aanvullend toonden Peixoto en collega's hetzelfde positieve verband aan. Omgekeerd echter concludeerden ze dat een slechte relatie niet leidde tot meer invasieve procedures. Wel rapporteerden ze een moeilijker aanvaarden van het levenseinde bij een "noch goede, noch slechte" patiënt-familierelatie en dus eerder een belemmerende factor voor de opstart van comfortzorg (26).

Naast de patiënt-familierelatie, rapporteerden Forbes en collega's dat een eerdere ervaring met een persoon met dementie of een andere chronische progressieve zieke, een faciliterende rol speelde in de opstart van palliatieve zorg (25).

5.7.2. De rol van de formele zorgverlener

5.7.2.1. De rol van relationele zorgcontinuïteit

In meerdere studies duidden patiënten en familieleden een relationele continuïteit van de zorg aan als een belangrijke facilitator in de opstart van palliatieve zorg. Ten eerste hechtten patiënten en familieleden namelijk veel belang aan het feit dat de zorgverlener de gewoontes, interesses en het levensverhaal van de patiënt kende en de interventies hierop aanpaste. De familie vond de persoonlijke benadering van de persoon met dementie een essentieel onderdeel in het behouden van de menswaardigheid van deze persoon. Familieleden concludeerden dat de opstart van palliatieve zorg positief werd beïnvloed door een vast team van zorgverleners, en vice versa (19,28,29,32).

Ten tweede beschreven familieleden een zorgverlener die voldoende tijd nam om vragen te beantwoordden of meedacht over mogelijke oplossingen als een faciliterende factor in de opstart, en omgekeerd (19,28,29,32)**.** Patiënten benoemden bijvoorbeeld eerder terughoudend te zijn om hierover met hun huisarts te praten als ze merkten dat de dokter het druk had en wilden hem/ haar hiermee bijgevolg niet lastigvallen. Desalniettemin gaven patiënten aan dat als de huisarts meer tijd zou vrijmaken tijdens een bezoek, ze wel zouden open staan voor een gesprek over palliatieve zorg (29).

Ten derde bevestigden meerdere onderzoeken dat een sterke vertrouwensrelatie met de formele hulpverlener een belangrijke facilitator was voor de keuze voor palliatieve zorg en vice versa (19,25,28,29,32). Een vertrouwensband bood volgens deze studies namelijk een stevige basis om samen met de familie de klinische achteruitgang van de patiënt te ervaren, ze te informeren over het ziekteverloop, laagdrempeliger palliatieve zorg te introduceren en urgente beslissingen te nemen als het levenseinde naderde. Bovendien gaf een vertrouwensband meer ruimte om belemmerende factoren te exploreren (19,28). Om een vertrouwensrelatie te bevorderen apprecieerden familieleden bovendien een transparante en proactieve houding van de zorgverlener. Dit kon bijvoorbeeld door een bepaalde situatie of incident zo snel en open mogelijk te communiceren nog voordat het familielid hier

zelf achter kwam. De familie vertelde begrip te hebben voor bepaalde situaties als hiervoor een verklaring gegeven werd. Bovendien steeg het vertrouwen als er reeds proactief naar oplossingen werd gezocht. Een familielid gaf het voorbeeld van haar moeder die frequent in de kleerkast viel en de matras die ze in desbetreffende kast hadden geplaatst Zowel het onmiddellijk melden als het zoeken naar oplossingen bracht vertrouwen. Bovendien verklaarde hetzelfde familielid dat ze door deze opgebouwde vertrouwensband, ook een sterk vertrouwen had in de verpleging wanneer ze palliatieve zorg voorstelden bij de pneumonie van haar moeder. Ze vertelde dat doordat ze steeds het beste voorhadden voor haar moeder, dat ze hen ook vertrouwde in deze beslissing (19).

Ten vierde werd een vaste contactpersoon aangehaald als een facilitator voor de opstart van palliatieve zorg, en vice versa. In de praktijk gaven familieleden namelijk aan niet steeds te weten waar of bij wie ze terecht konden met hun vragen. Familieleden gaven aan niet consistente communicatie te ontvangen over hun geliefde. En zelfs als ze regelmatig feedback kregen over de gezondheidstoestand van hun geliefde, misten ze vaak een vaste contactpersoon(28). Een vaste contactpersoon kon hen begeleiden in het vertalen van medische informatie naar een inzicht in het ziekteverloop, de prognose en het levenseinde bij mensen met dementie. Door een vertrouwensband op te bouwen doorheen de tijd kreeg een vaste contactpersoon vaker een mandaat om reeds vroeg eerlijke gesprekken te voeren over normen, waarden, levensdoelen, vroegtijdige zorgplanning en de opstart van palliatieve zorg (25,28). Ook op acute crisismomenten gaven familieleden aan dat het belangrijk was een vaste contactpersoon te hebben. Vaak wisten ze op dergelijke momenten niet wie ze moesten contacteren en bellen. Tegen beter weten in belden ze veelal de huisarts van wacht of de spoedgevallendienst. Als gevolg werd de patiënt gehospitaliseerd en werd de opstart van palliatieve zorg belemmerd (32).

5.7.2.2. De rol van professionele kennis en vaardigheden

Familieleden beschreven het ervaren van een gebrekkige kennis of vaardigheden over dementie en palliatieve zorg bij de zorgverlener als een belemmerende factor in de opstart van comfortzorg (28,32). Een zoon in de studie van Mogan en collega's beschreef bijvoorbeeld het verhaal van zijn moeder met dementie waarbij de huisarts haar wilde hospitaliseren wegens een verminderde vocht- en voedselinname. De zoon had deze hospitalisatie geweigerd en had moeten uitleggen aan de huisarts dat deze toestand kaderde binnen het naderende levenseinde van zijn moeder met dementie (32). Andere familieleden vullen hierbij aan dat een eigen gebrekkige kennis, gecombineerd met het merken van onvoldoende kennis bij de professionele zorgverlener, zorgde voor veel stress om keuzes te maken (28). De gebrekkige kennis verminderde namelijk het vertrouwen in de professionele zorgverlener op het einde van het leven en was voor de familie een belangrijke barrière in de opstart van palliatieve zorg (19). Als faciliterende factor beschreef de familie een betrokkenheid van een palliatief verpleegkundige met een goede kennis over dementie én het levenseinde. Een palliatief verpleegkundige gaf volgens hen duidelijke informatie, bevorderde de communicatie tussen de andere hulpverleners en bood zowel praktische als emotionele ondersteuning (32).

Ten tweede omschreven Beernaert en collega's dat de patiënt en/of de familie de huisarts eerder bestempelden als een hulpverlener voor het bieden van acute zorg (bv lage bloeddruk, verkouden, …) en medicatiemonitoring. Voor de niet-acute zorgnoden (bv. geheugenproblemen) wendden ze zich eerder tot de specialist. Ze geloofden dat de specialist hierin meer expertise en ervaring had. Aansluitend rapporteerden familieleden dat de huisarts evenmin peilde naar de niet-acute zorgnoden van de patiënt. Andere familieleden daarentegen vonden dat indien de huisarts meer tijd zou vrij maken tijdens een bezoek, ze ook de niet-acute zorgnoden zouden bespreken met hun huisarts (29).

Tabel 5: Belemmerende en faciliterende factoren voor het opstarten van palliatieve zorg vanuit het perspectief van mensen met dementie en/of familie.

Belemmerende factoren	Faciliterende factoren
- Het niet begrijpen dat dementie een progressieve ziekte is waaraan men kan sterven	Het begrijpen dat dementie een progressieve ziekte is waaraan men kan sterven
- Het naderende levenseinde niet kunnen/ willen herkennen	- Het naderende levenseinde herkennen en/of “verwachten” binnen één jaar
- Het niet ervaren van een kantelmoment bv. geen gebrek aan levenskwaliteit	- Het ervaren van een kantelmoment bv. een gebrek aan levenskwaliteit
- Het niet discussiëren/ bespreken van een proces van vroegtijdige zorgplanning (al dan niet in samenspraak met de persoon met dementie)	- Het discussiëren/ bespreken van een proces vroegtijdige zorgplanning (al dan niet in samenspraak met de persoon met dementie)
- Geen inzicht in de rol en de plaats van palliatieve zorg bij dementie. Hierover geen informatie gekregen hebben	- Een inzicht in de rol en plaats van palliatieve zorg bij dementie
- Een slechte toegankelijkheid tot palliatieve zorginstanties (toelatingscriteria, financiering, ect.)	
	- Een eerdere ervaring met dementie of een andere chronische progressieve ziekte
- Van der Steen et al: een slechte patiënt-familierelatie - Peixoto et al: een noch goede, noch slechte patiënt-familierelatie	- Een goede patiënt-familierelatie
- Geen relationele zorgcontinuïteit o Geen vast team van zorgverleners o Zorgverleners met onvoldoende tijd o Geen sterke vertrouwensrelatie met de zorgverleners o Geen vaste contactpersoon	- Een relationele zorgcontinuïteit o Een vast team van zorgverleners o Zorgverleners met voldoende tijd o Een sterke vertrouwensband met de zorgverleners o Een vaste contactpersoon
- Een zorgverlener met een gebrekkige kennis of vaardigheden in dementie en palliatieve zorg	- Een zorgverlener met een goede kennis van dementie en palliatieve zorg bv. een palliatief verpleegkundige

6. Discussie

6.1. De meerwaarde t.o.v. bestaande literatuur

De “Europese Vereniging voor Palliatieve zorg” publiceerde in 2014 als eerste een leidraad voor een optimale palliatieve zorg voor mensen met dementie. Deze leidraad was gebaseerd op consensus van professionele zorgverleners zonder het perspectief van de patiënt en/ of de familie (10). In de praktijk echter bleek het uitrollen en toepassen van een optimale palliatieve zorg niet zo evident (14–17). Verder onderzoek naar de onderliggende verklaringen hiervoor was dus aan de orde. De eerste systematische review die een overzicht bood van de drempelverhogende en -verlagende factoren in de opstart van palliatieve zorg bij mensen met dementie is de studie van Mataqi en collega’s in 2020. Deze review includeerde artikels tussen 2008 en 2018 vanuit verschillende perspectieven, namelijk de patiënt met dementie, de familie, de professionele zorgverlener, de directeur van een woonzorgcentrum en de politieke beleidsmaker. De factoren die beschreven werden door de patiënt en/of familie waren: de rol van het herkennen van dementie als een terminale ziekte, de rol van een proces van vroegtijdig zorgplanning, de rol van kennis en vaardigheden van zorgverleners en de rol van een financiële drempel (18). Een nadeel van deze studie was echter de beknopte omschrijving van deze factoren. Huidige systematische review biedt een aanvulling op bovenstaande studie door ook artikels na 2018 te includeren en de onderzoeksopzet alleen te focussen op het perspectief van de patiënt en/of de familie. Ondanks de overlap tussen beide studies, biedt huidige review enerzijds een dieper en uitgebreider inzicht in de hogergenoemde factoren. Anderzijds biedt deze literatuurstudie ook een aanvulling van factoren die nog niet beschreven werden door Mataqi en collega’s, namelijk de rol van het herkennen van het levenseinde en het kantelmoment, de rol van een inzicht in het belang van palliatieve zorg, de rol van de toegankelijkheid tot palliatieve zorg (m.b.t. de toelatingscriteria), de rol van de informele zorgverlener en de rol van een relationele zorgcontinuïteit.

6.2. Implicaties voor de klinische praktijk

Om verbeteringen in de klinisch praktijk te kunnen doorvoeren, moet er allereerst bekeken worden op welke factoren er mogelijks een invloed kan uitgeoefend worden. In deze literatuurstudie zijn er enkele moeilijk beïnvloedbare factoren (factoren inherent aan de patiënt en/of de familie), maar de meeste factoren zijn wel beïnvloedbaar door bijvoorbeeld een professionele zorgverlener of een beleidsmaker. De factoren die bijvoorbeeld inherent aan de patiënt en/ of de familie gekoppeld worden, zijn: een eerdere ervaring met dementie of een chronische progressieve ziekte en de patiënt-familierelatie. In de klinisch praktijk zijn deze factoren in de opstart van palliatieve zorg bij dementie moeilijk beïnvloedbaar. De meeste factoren zijn daarentegen wel beïnvloedbaar door een professionele zorgverlener of een beleidsmaker. Ten eerste kunnen ze bijvoorbeeld een belangrijke rol vervullen in het informeren van de patiënt en de familie, maar ook de algemene bevolking over de prognose en het terminale karakter van dementie. Daarenboven kunnen ze ook informatie verschaffen over de rol en het belang van palliatieve zorg bij dementie. Ten tweede kunnen ze de patiënt en familie informeren over het proces van een vroegtijdig zorgplanning en deze vervolgens zo mogelijk initiëren en begeleiden. Ten derde kunnen ze de zorg proberen te organiseren in die mate dat een relationele zorgcontinuïteit mogelijk wordt. Aanvullend zal er gestreefd moeten worden naar professionele zorgverleners die voldoende opgeleid zijn qua kennis, vaardigheden en het begeleiden van patiënten met dementie (en de familie) in palliatieve zorg. Tenslotte kan de toegankelijkheid tot palliatieve zorginstanties herbekeken worden, waaronder de toelatingscriteria of financiële aspecten van de palliatieve zorg. In tabel 6 worden deze (moeilijk) beïnvloedbare factoren overzichtelijk weergeven en wordt er een voorbeeld gegeven van wie op welke factoren mogelijks een invloed zou kunnen hebben.

Tabel 6: Een voorbeeld van beïnvloedbare en moeilijk beïnvloedbare factoren.

Moeilijk beïnvloedbare factoren:	
- Een eerdere ervaring met dementie of een andere chronische progressieve ziekte - De kwaliteit van de patiënt-familierelatie	
Beïnvloedbare factoren: door	
De professionele zorgverlener	**De beleidsmaker**
- Informatie over de prognose en het terminale karakter van dementie - Informatie over de rol en het belang van palliatieve zorg bij dementie - Informeren, initiëren en begeleiden van een proces van vroegtijdige zorgplanning - De zorg organiseren zodat een relationele zorgcontinuïteit mogelijk is - Bijscholen en onderhouden van kennis en vaardigheden over dementie en palliatieve zorg - De patiënt en familie begeleiden in het herkennen van het kantelmoment en zijn/ haar gevoelens over het al dan niet nemen van een juiste of foute beslissing	- Informeren over de prognose en het terminale karakter van dementie - Informeren over de rol en het belang van palliatieve zorg bij dementie - Informeren over een proces van vroegtijdige zorgplanning - De zorg organiseren zodat een relationele zorgcontinuïteit mogelijk is - Een kader creëren voor de opleiding van professionele zorgverleners - De toegankelijkheid tot zorginstanties bevorderen (toelatingscriteria, financiering, …)

Samengevat zijn er verschillende factoren waarin de professionele zorgverlener, waaronder de huisarts(-in-opleiding), een rol kan spelen. Als belangrijke kanttekening dient echter vermeld te worden dat huidige systematische literatuurstudie slechts één perspectief weergeeft, namelijk deze van de patiënt en de familie. Om bovenstaande factoren doeltreffend te beïnvloeden en veranderingen doelgericht te implementeren, dient uiteraard ook rekening gehouden te worden met het perspectief van de professionele zorgverlener en de beleidsmaker. Ook zij botsen vermoedelijk tegen hun eigen barrières of faciliterende factoren in de opstart van palliatieve zorg bij dementie. Ook hiervoor is verder onderzoek aangewezen.

6.3. Sterktes en limitaties van de systematische review

Huidige systematische review is de eerste literatuurstudie die dergelijk overzicht biedt van de barrières en faciliterende factoren in de opstart van palliatieve zorg bij dementie. Actueel blijft de wetenschappelijke evidentie over dit onderwerp echter beperkt, in het bijzonder over het perspectief van de patiënt met dementie. In huidige literatuurstudie konden namelijk slechts drie artikels weerhouden worden die handelen over het perspectief van de patiënt. Ten tweede situeerde de actuele literatuur zich voornamelijk in hooginkomenslanden. Veertien van de vijftien geïncludeerde artikels situeerden zich namelijk in België, Nederland, Verenigd Koninkrijk, Canada, Verenigde Staten of Australië. Slechts één artikel lokaliseerde zich daarentegen in een middeninkomensland, namelijk Brazilië. Verder en bredere onderzoek over het gehele onderwerp en in het bijzonder het perspectief van de patiënt en de laag- en middeninkomenslanden is met andere woorden aangewezen.

Ondanks het zorgvuldig opstellen van de zoekstrategie, het screenen, het analyseren en het rapporteren van de resultaten, kent deze literatuurstudie echter enkele beperkingen. Een eerste limitatie is het gebruik van slechts één database, namelijk Pubmed. Mogelijks werden hierdoor relevante artikels gemist in andere databasen zoals Embase, Google Scholar, …. Een andere beperking is het feit dat de datascreening op titel en abstract en vervolgens de volledige tekst slechts door één persoon gebeurde. Ondanks het zorgvuldig analyseren van de resultaten is het mogelijk dat er toch (per ongeluk) relevante literatuur werd gemist.

6.4. Implicaties voor toekomstig onderzoek

Aanvullend onderzoek is op meerdere vlakken nog aangewezen. Ten eerste is er bijkomend onderzoek nodig naar nog andere barrières en faciliterende factoren, die momenteel nog niet beschreven werden, in de opstart van palliatieve zorg bij dementie. Enkele factoren die vermoedelijk ook een rol spelen in de opstart, zijn bijvoorbeeld: de rol van religie, de rol van patiëntgebonden factoren of de rol van psychologische ondersteuning. Zoals hogervermeld, is er in het bijzonder verder onderzoek nodig naar het perspectief van de patiënt en de context in laag- en middeninkomenslanden.

Ten tweede is verder onderzoek aangewezen naar maatregelen/ interventies om bovenstaande drempelverhogende of -verlagende factoren te beïnvloeden. Deze masterthesis hoopt een startbasis te bieden voor bijvoorbeeld toekomstige praktijkverbeterprojecten om bepaalde factoren te beïnvloeden op het niveau van de professionele zorgverlener of de beleidsmaker. Om een duurzame verbetering te bekomen, zal ook het perspectief van de professionele zorgverlener of de beleidsmaker moeten geïntegreerd in de onderzoeksopzet. Indien het toepassen van deze maatregelen vervolgens effectief blijkt, kunnen deze in tweede instantie geïmplementeerd worden in de klinisch praktijk. Het uiteindelijke doel is de opstart van palliatieve zorg bij dementie te verbeteren.

7. Conclusie

Deze systematische review biedt de huisarts(-in-opleiding) een overzicht van de barrières en faciliterende factoren in de opstart van palliatieve zorg bij dementie vanuit het perspectief van de patiënt en de familie. De factoren die volgens de patiënt en/of de familie een invloed hebben, zijn de aan- of afwezigheid van: een inzicht in de ziekteprogressie en prognose, het herkennen van het levenseinde, een proces van vroegtijdige zorgplanning, een inzicht in het belang van palliatieve zorg, een toegang tot een palliatieve zorginstantie, een goede patiënt-familierelatie, een eerdere ervaring met dementie of een andere chronische progressieve ziekte, een relationele zorgcontinuïteit en een adequate kennis/vaardigheden bij de informele zorgverlener. Deze review hoopt enerzijds de arts bewust te maken van de factoren waarop hijzelf mogelijks een invloed heeft. Anderzijds hoopt deze review een startbasis te bieden voor toekomstige praktijkverbeterprojecten en finaal de opstart van palliatieve zorg bij dementie in de klinische praktijk te optimaliseren.

8. Referenties

1. World Health Organization. Dementia [Internet]. 2021 [cited 2021 Dec 19]. Available from: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia

2. Alzheimer Europe. Dementia in Europe yearbook 2019: estimating the prevalence of dementia in Europe [Internet]. 2019 [cited 2021 Dec 19]. Available from: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf

3. Sciensano. Dementie wordt de belangrijkste doodsoorzaak in België [Internet]. 2022 [cited 2023 Feb 28]. Available from: https://www.sciensano.be/nl/pershoek/dementie-wordt-de-belangrijkste-doodsoorzaak-belgie#:~:text=Tussen%202004%20en%202019%20klom,nieuwe%20analyses%20van%20gezondheidsinstituut%20Sciensano.

4. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Wat is dementie - prevalentie [Internet]. [cited 2021 Dec 19]. Available from: https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/

5. Wouter Beke V minister van WVG en A. Dementieplan 2021 - 2025 [Internet]. Brussel; 2021 [cited 2023 Mar 25]. Available from: https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2021/09/Je-kan-het-nieuwe-Vlaamse-dementieplan-hier-nalezen..pdf

6. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Wat is dementie - vormen [Internet]. [cited 2021 Dec 19]. Available from: https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/vormen/

7. Perneczky R. Dementia treatment versus prevention. Dialogues Clin Neurosci [Internet]. 2019 [cited 2023 Apr 25];21(1):43. Available from: /pmc/articles/PMC6780357/

8. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. JAMA [Internet]. 2003 May [cited 2023 Jan 15];289(18):2387–92. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12746362/

9. Brodaty H, Seeher K, Gibson L. Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. Int Psychogeriatr [Internet]. 2012 Jul [cited 2023 Feb 4];24(7):1034–45. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22325331/

10. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med. 2014;28(3):197–209.

11. World Health Organization. Global action plan on public health response to dementia 2017 - 2025. [Internet]. 2017 [cited 2023 Jan 15]. p. 15–6. Available from: https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025

12. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2002 [cited 2022 Jan 11]. Available from: https://web.archive.org/web/20031004221126/http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

13. Lynn J AD. Living Well at the End of Life. Rand Health [Internet]. 2003 [cited 2023 Jan 15];1–22. Available from: https://www.rand.org/pubs/white_papers/WP137.html

14. World Health Organization. World failing to address dementia challenge [Internet]. 2021 [cited 2023 Jan 15]. Available from: https://www.who.int/news/item/02-09-2021-world-failing-to-address-dementia-challenge#:~:text=%E2%80%9CThe%20world%20is%20failing%20people,support%20and%20dignity%20they%20deserve.%E2%80%9D

15. Miranda R, Smets T, De Schreye R, Faes K, Van Den Noortgate N, Cohen J, et al. Improved quality of care and reduced healthcare costs at the end-of-life among older people with dementia who received palliative home care: A nationwide propensity score-matched decedent cohort study. Palliat Med [Internet]. 2021 Oct 1 [cited 2023 Apr 13];35(9):1701–12. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34109861/

16. De Schreye R, Smets T, Deliens L, Annemans L, Gielen B, Cohen J. Appropriateness of End-of-Life Care in People Dying With Dementia: Applying Quality Indicators on Linked Administrative Databases. J Am Med Dir Assoc [Internet]. 2020 Aug 1 [cited 2023 Mar 25];21(8):1093-1101.e1. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32037298/

17. Miranda R, Penders YWH, Smets T, Deliens L, Miccinesi G, Alonso TV, et al. Quality of primary palliative care for older people with mild and severe dementia: an international mortality follow-back study using quality indicators. Age Ageing [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2023 Apr 13];47(6):824–33. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29893776/

18. Mataqi M, Aslanpour Z. Factors influencing palliative care in advanced dementia: a systematic review. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2023 Feb 18];10(2):145–56. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30944119/

19. Daneau S, Bourbonnais A, Legault A. What will happen to my mom? A grounded theory on nurses' support of relatives' end-of-life decision-making process for residents living with dementia in long-term care homes. Dementia (London) [Internet]. 2022 May 1 [cited 2023 Feb 18];21(4):1399–415. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35337201/

20. Armstrong MJ, Alliance S, Taylor A, Corsentino P, Galvin JE. End-of-life experiences in dementia with Lewy bodies: Qualitative interviews with former caregivers. PLoS One [Internet]. 2019 May 1 [cited 2023 Feb 18];14(5). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31145749/

21. Armstrong MJ, Alliance S, Corsentino P, Maixner SM, Paulson HL, Taylor A. Caregiver-Reported Barriers to Quality End-of-Life Care in Dementia With Lewy Bodies: A Qualitative Analysis. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2023 Feb 18];37(9):728–37. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31902223/

22. Poole M, Bamford C, McLellan E, Lee RP, Exley C, Hughes JC, et al. End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. Palliat Med [Internet]. 2018 Mar 1 [cited 2023 Feb 18];32(3):631–42. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29020864/

23. Moon F, Kissane DW, McDermott F. Discordance between the perceptions of clinicians and families about end-of-life trajectories in hospitalized dementia patients. Palliat Support Care [Internet]. 2021 Jun 1 [cited 2023 Feb 18];19(3):304–11. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33821781/

24. van der Steen JT, Onwuteaka-Philipsen BD, Knol DL, Ribbe MW, Deliens L. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. BMC Med [Internet]. 2013 Apr 11 [cited 2023 Feb 18];11(1). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23577637/

25. Forbes S, Bern-Klug M, Gessert C. End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. J Nurs Scholarsh [Internet]. 2000 [cited 2023 Mar 2];32(3):251–8. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12462819/

26. Peixoto RI, da Silveira VM, Zimmermann RD, de M. Gomes A. End-of-life care of elderly patients with dementia: A cross-sectional study of family carer decision-making. Arch Gerontol Geriatr [Internet]. 2018 Mar 1 [cited 2023 Feb 18];75:83–90. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29197715/

27. Andrews S, McInerney F, Toye C, Parkinson CA, Robinson A. Knowledge of Dementia: Do family members understand dementia as a terminal condition? Dementia (London) [Internet]. 2017 Jul 1 [cited 2023 Apr 1];16(5):556–75. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26394629/

28. Kupeli N, Sampson EL, Leavey G, Harrington J, Davis S, Candy B, et al. Context, mechanisms and outcomes in end-of-life care for people with advanced dementia: family carers perspective. BMC Palliat Care [Internet]. 2019 Oct 24 [cited 2023 Feb 18];18(1). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31651310/

29. Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Van Den Block L, et al. Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. Palliat Med [Internet]. 2014 [cited 2023 Feb 18];28(6):480–90. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24534727/

30. Lewis LF. Caregivers' experiences seeking hospice care for loved ones with dementia. Qual Health Res [Internet]. 2014 Sep 1 [cited 2023 Feb 18];24(9):1221–31. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25079503/

31. Hovland CA, Kramer BJ. Barriers and Facilitators to Preparedness for Death: Experiences of Family Caregivers of Elders with Dementia. J Soc Work End Life Palliat Care [Internet]. 2019 Jan 2 [cited 2023 Feb 18];15(1):55–74. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30995886/

32. Mogan C, Harrison Dening K, Dowrick C, Lloyd-Williams M. Health and social care services for people with dementia at home at the end of life: A qualitative study of bereaved informal caregivers' experiences. Palliat Med [Internet]. 2022 Jun 1 [cited 2023 Feb 18];36(6):976–85. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35466787/

9. Bijlagen

9.1. Bijlage 1: MeSH-termen - stambomen

All MeSH Categories

- Psychiatry and Psychology Category
  - Mental Disorders
    - Neurocognitive Disorders
      - **Dementia**
        - AIDS Dementia Complex
        - **Alzheimer Disease**
        - Aphasia, Primary Progressive
          - Primary Progressive Nonfluent Aphasia
        - Creutzfeldt-Jakob Syndrome
        - **Dementia, Vascular**
          - Dementia, Multi-Infarct
        - Diffuse Neurofibrillary Tangles with Calcification
        - **Frontotemporal Lobar Degeneration**
          - Frontotemporal Dementia +
          - Primary Progressive Nonfluent Aphasia
        - Huntington Disease
        - Kluver-Bucy Syndrome
        - **Lewy Body Disease**
- Disciplines and Occupations Category
  - Health Occupations
    - Medicine
      - **Palliative Medicine**
- Health Care Category
  - Health Care Facilities, Manpower, and Services
    - Health Services
      - Patient Care
        - **Palliative Care**
        - **Terminal Care**
          - Euthanasia
            - Euthanasia, Active +
            - Euthanasia, Passive
        - **Hospice Care**
        - Resuscitation Orders
        - Suicide, Assisted
- Persons Category
  - Persons
    - **Terminally Ill**
    - **Caregivers**
    - **Patients**
      - Adolescent, Hospitalized
      - Adolescent, Institutionalized
      - Child, Hospitalized
      - Child, Institutionalized
      - Inpatients
      - No-Show Patients

Outpatients

- Psychiatry and Psychology Category
  - Behavior and Behavior Mechanisms
    - Psychology, Social
      - **Family**
        - Adult Children
        - Birth Order
        - Family Characteristics
        - Family Relations
        - Family Separation
        - Grandparents
        - Military Family
        - Only Child
        - Parents
        - Siblings
        - Spouses

- Disciplines and Occupations Category
  - Natural Science Disciplines
    - Science
      - Research
        - Empirical Research
          - **Qualitative Research**

- Health Care Category
  - Health Care Quality, Access, and Evaluation
    - Quality of Health Care
      - Health Care Evaluation Mechanisms
        - Data Collection
          - **Interviews as Topic**

BRON: Pubmed MeSH-database (Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/)

9.2. Bijlage 2: Definitie van de MesH-termen

- **Dementia:** An acquired organic mental disorder with loss of intellectual abilities of sufficient severity to interfere with social or occupational functioning. The dysfunction is multifaceted and involves memory, behavior, personality, judgment, attention, spatial relations, language, abstract thought, and other executive functions. The intellectual decline is usually progressive, and initially spares the level of consciousness.

- **Alzheimer Disease:** A degenerative disease of the brain characterized by the insidious onset of dementia. Impairment of memory, judgment, attention span, and problem solving skills are followed by severe apraxis and a global loss of cognitive abilities. The condition primarily occurs after age 60, and is marked pathologically by severe cortical atrophy and the triad of senile plaques, neurofibrillary tangles and neuropil threads.

- **Dementia, Vascular:** An imprecise term referring to dementia associated with cardiovascular disorders, including cerebral infarction (single or multiple), and conditions associated with chronic brain ischemia. Diffuse, cortical, and subcortical subtypes have been described.

- **Frontotemporal Dementia:** The most common clinical form of frontotemporal lobar degeneration, this dementia presents with personality and behavioral changes often associated with disinhibition, apathy, and lack of insight.

- **Lewy Body Disease:** A neurodegenerative disease characterized by dementia, mild parkinsonism, and fluctuations in attention and alertness. The neuropsychiatric manifestations tend to precede the onset of bradykinesia, muscle rigidiy, and other extrapyramidal signs. Delusions and visual hallucinations are relatively frequent in this condition. Histologic examination reveals Lewy Bodies in the cerebral cortex and brain stem. Senile plaques and other pathologic features characteristic of Alzheimer disease may also be present.

- **Palliative medicine:** A branch of medicine concerned with preventing and relieving the suffering of patients in any stage of disease. Its focus is on comprehensive care and improving the quality of all areas of the patient's life.

- **Palliative care:** Care alleviating symptoms without curing the underlying disease.

- **Terminal care:** Medical and nursing care of patients in the terminal stage of an illness, including euthanasia, resuscitation orders, assisted suicide and hospice care.

- **Hospice care:** Specialized health care, supportive in nature, provided to a dying person. A holistic approach is often taken, providing patients and their families with legal, financial, emotional, or spiritual counseling in addition to meeting patients' immediate physical needs. Care may be provided in the home, in the hospital, in specialized facilities (HOSPICES), or in specially designated areas of long-term care facilities. The concept also includes bereavement care for the family.

- **Terminally ill:** Persons with an incurable or irreversible illness at the end stage that will result in death within a short time.

- **Patients:** Individuals participating in the health care system for the purpose of receiving therapeutic, diagnostic, or preventive procedures.

- **Family:** A social group consisting of parents or parent substitutes and children.

- **Caregivers:** Persons who provide care to those who need supervision or assistance in illness or disability. They may provide the care in the home, in a hospital, or in an institution. Although caregivers include trained medical, nursing, and other health personnel, the concept also refers to parents, spouses, or other family members, friends, members of the clergy, teachers, social workers, fellow patients.

- **Qualitative research:** Any type of research that employs nonnumeric information to explore individual or group characteristics, producing findings not arrived at by statistical procedures or other quantitative means.

- **Interviews as topic:** Works about conversations with an individual or individuals held in order to obtain information about their background and other personal biographical data, their attitudes and opinions, etc. It includes works about school admission or job interviews.

BRON: Pubmed MeSH-database (Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/)