

Een ‘mixed-methods’ evaluatie-onderzoek naar voorkeuren van naasten en zorgprofessionals voor een handreiking over levenseindezorg bij dementie

Auteurs: Laura Bavelaar, Mandy Visser, Eva J Dijkstra, Jenny T van der Steen, Eefje M Sizoo

Samenvatting

Om naasten van mensen met dementie te informeren over levenseindezorg is in 2005 een handreiking ontwikkeld in Canada. Een Nederlandse versie verscheen in 2011 na evaluatie en herziening. Ontwikkelingen in wetenschap en maatschappij vragen om een tweede herziening. Het doel van dit onderzoek was om de voorkeuren van gebruikers (naasten en zorgprofessionals) in kaart te brengen over de inhoud, uitstraling en vorm van de handreiking. Hiertoe creëerden wij naast de huidige handreiking (in boekvorm) een prototype website en app, en drie illustratie-opties. Eenentwintig naasten en negentien zorgprofessionals vulden een vragenlijst in over hun voorkeuren. Open vragen werden geanalyseerd met content analyse, gesloten vragen met een beschrijvende analyse. De deelnemers waardeerden de opbouw van vragen en antwoorden. Zij vonden de tekst te medisch georiënteerd en gaven aan behoefte te hebben aan meer inclusief taalgebruik en bredere informatie. De deelnemers vonden afbeeldingen van mensen geschikt voor de handreiking en prefereerden illustraties met minder focus op de medische context. Zij hadden de voorkeur voor een boekvorm en een website. Door inzicht in de voorkeuren van naasten en zorgprofessionals kan de handreiking bij de tweede herziening beter worden afgestemd op de gebruiker. De verwachting is dat deze afstemming bevorderend is voor het informeren van naasten over zorg rond het levenseinde.

Evaluation of an information booklet on end-of-life care in dementia: a mixed-methods study assessing the preferences of family caregivers and healthcare professionals

Abstract

A booklet was developed in Canada in 2005 to inform family caregivers of people with dementia about end-of-life care. A Dutch version was published in 2011 after evaluation and revision. Developments in research and society call for a second revision. The aim of this study was to map out users' (family caregivers and healthcare professionals) preferences regarding the look and feel, and content of the booklet. To this end, in addition to the current paper booklet, we created a prototype website and app, along with three illustration options. Twenty-one family caregivers and nineteen healthcare professionals completed a questionnaire about their preferences. Open ended questions were analyzed using content analysis, multiple-choice questions using descriptive analysis. The participants valued the question-answer format. They perceived the text as too medically oriented and they expressed a need for more inclusive language and broader information. The participants found images of people suitable for the booklet and they preferred the illustrations to be less focused on the medical context. The participants preferred the paper booklet and a website. By understanding family caregivers' and healthcare professionals' preferences, in the second revision, the booklet can be tailored to the user. It is expected that this tailoring will support informing family caregivers about end-of-life care.

Kernwoorden: dementie, handreiking, mantelzorger, palliatieve zorg

Keywords: Booklet, Dementia, Family caregiver, Palliative care

Inleiding

Het aantal mensen met dementie neemt toe.¹ Gezien het progressieve karakter van dementie is bij vorderende dementie een palliatieve zorgbenadering vaak passend.² Naasten spelen een belangrijke rol in de zorg voor mensen met dementie.³ Het informeren van naasten over het beloop van dementie en levenseindezorg is een essentieel onderdeel van goede palliatieve zorg. Naasten die goed geïnformeerd zijn over de progressie en het te verwachten beloop, ervaren minder onzekerheid in beslissingen over levenseindezorg⁴ en de persoon met dementie ervaart meer comfort in de laatste levensfase⁵. Om naasten te informeren over levenseindezorg bij dementie is in 2011 een handreiking verschenen: 'Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. Een handreiking voor familie en naasten' (Figuur 1).⁶ De handreiking geeft informatie over het beloop van dementie, mogelijke symptomen en gezondheidsproblemen, gezamenlijke besluitvorming, palliatieve zorg, en de stervensfase en rouw. In de handreiking wordt zorg rond het levenseinde geduid als zorg in de late of gevorderde fase van dementie, en dit in de context van het verpleeghuis. Deze handreiking is gebaseerd op een Canadese handreiking uit 2005.⁷ De Canadese handreiking is vertaald en aangepast aan de Nederlandse context in 2009 en herzien na een evaluatie in 2011.⁸ Voor een goede handreiking is het vereist dat de informatie volledig en up-to-date is.⁹ Ontwikkelingen in wetenschap en maatschappij maken dat de relevantie en validiteit van informatie veranderen door de tijd heen¹⁰; voor klinische richtlijnen wordt bijvoorbeeld aanbevolen om deze elke drie jaar te evalueren¹¹. Het is daarom belangrijk om te evalueren of de handreiking over zorg rond het levenseinde bij dementie uit 2011 nog voldoet. Hierbij is zowel de inhoud van belang, als de vorm en uitstraling waarin de informatie wordt verstrekt. De vorm en uitstraling kunnen namelijk ondersteunend werken, of juist een belemmering vormen voor toegang tot de informatie.¹² Het evalueren van de vorm en uitstraling is onderdeel van 'user-centered design': een iteratief proces waarin gebruikers betrokken zijn bij het ontwikkelen van producten. Hierbij worden de behoeften van gebruikers in kaart gebracht en wordt het product aangepast aan deze behoeften en de wijze van gebruik.¹² ¹³ Bij de evaluatie van de handreiking voor naasten over zorg rond het levenseinde bij dementie is het daarom belangrijk om zeker ook naasten van mensen met dementie te betrekken. Daarnaast is de inbreng van zorgprofessionals van belang, omdat zij een rol spelen in de implementatie van de handreiking. Wanneer zorgprofessionals niet achter een product staan, zijn zij minder geneigd dit te verstrekken.¹⁴

Het doel van dit onderzoek was meer inzicht krijgen in de voorkeuren van naasten en zorgprofessionals wat betreft de inhoud, uitstraling en vorm van een handreiking voor naasten over zorg rond het levenseinde bij dementie in het verpleeghuis.

Figuur 1. Handreiking



Methode

Deelnemers en werving

De deelnemers bestonden uit twee groepen: naasten van mensen met dementie en zorgprofessionals. We benaderden naasten van mensen met dementie per e-mail via het Ouderenpanel Aging & Later Life (Universitair Netwerk Ouderenzorg van Amsterdam UMC (UNO Amsterdam)) en via zorgprofessionals in zorginstellingen die deel uitmaken van UNO Amsterdam of het Universitair Netwerk voor de Care sector Zuid-Holland (UNC-ZH), twee samenwerkingsverbanden van zorginstellingen aangesloten bij een universitair medisch centrum. We benaderden zorgprofessionals binnen deelnemende zorginstellingen per e-mail. De e-mail was gericht aan alle zorgprofessionals van de zorginstellingen. Om een zo divers mogelijke groep van zorgprofessionals te includeren en aangezien verzorgenden vaak ondervertegenwoordigd zijn in onderzoek, werd deze doelgroep persoonlijk benaderd in de zorginstellingen. Inclusiecriteria waren:

1. 18 jaar of ouder;
2. begrip van de Nederlandse taal (lezen en schrijven);
3. a) voor naasten: ervaring met het zorgen voor een persoon met dementie en/of het dragen van de rol als vertegenwoordiger in beslissingen;
b) voor zorgprofessionals: ervaring met het verlenen van zorg voor een persoon met dementie.

Studieopzet

De studie betrof een cross-sectioneel vragenlijstonderzoek met gesloten en open vragen om zowel kwantitatieve als kwalitatieve data te verzamelen (gemengde methoden). De Medisch Ethische Toetsingscommissie van Amsterdam UMC verklaarde dat de studie niet viel onder de reikwijdte van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (2021.0367). Alle deelnemers ontvingen een informatiebrief en gaven schriftelijk toestemming voor deelname.

Meetinstrument en dataverzameling

Het onderzoeksteam ontwikkelde een vragenlijst om voorkeuren uit te vragen over de *inhoud*, *uitstraling* en *vorm* van de handreiking. Ze baseerde een deel van de vragen over de *inhoud* op de vragenlijst die in eerder onderzoek is gebruikt om de handreiking te evalueren.^{7,8} De structuur van de vragenlijst was gebaseerd op van Leersum's 'user-centered design'.¹²

In een eerste deel vroeg de vragenlijst bij alle deelnemers naar leeftijd en geslacht. Voor de naasten volgden daarna vragen met betrekking tot de relatie tot de persoon met dementie en of de deelnemer momenteel mantelzorger is of in het verleden is geweest. Voor de zorgprofessionals volgden vragen met betrekking tot het aantal jaren werkervaring in de zorg voor mensen met dementie en hoe vaak de deelnemer in het afgelopen jaar betrokken was in de laatste levensfase van mensen met dementie.

Bij het onderdeel *inhoud* nodigden we deelnemers uit commentaar te delen over de inhoud van de handreiking en de behoefte aan de informatie. Ook vroegen we wat ze van de opbouw en structuur volgens de vraag-antwoord methode vonden.

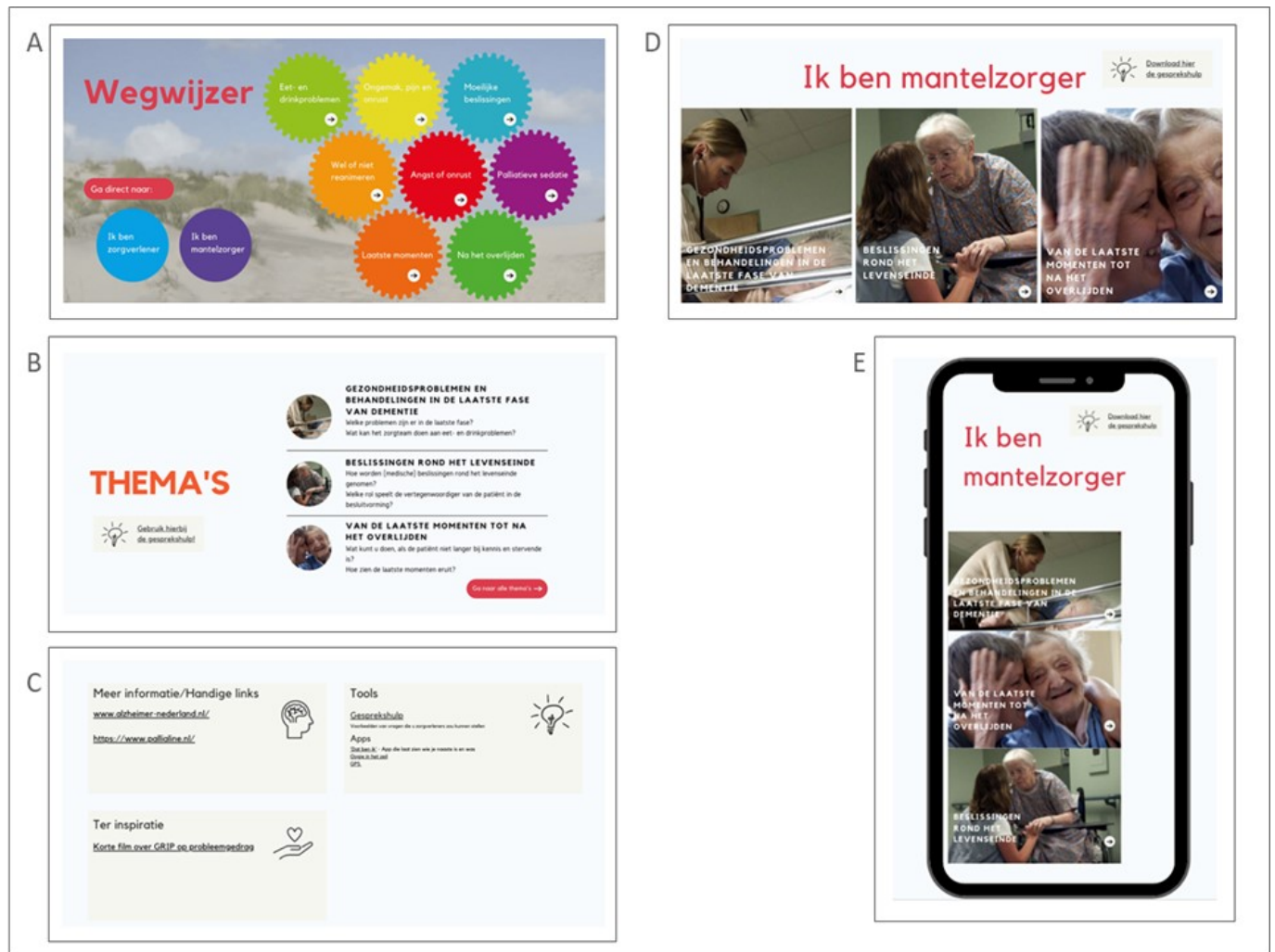
Om voorkeuren op te halen over de *uitstraling* van de handreiking, ontwikkelde onderzoeker ED drie illustratiesets (Figuur 2): natuur, personen en pictogrammen. Deze drie opties nemen de verscheidenheid aan illustraties in de diverse vertalingen van de handreiking in ogenschouw.¹⁵ In de vragenlijst werden de deelnemers gevraagd naar hun mening over de illustraties van de huidige handreiking en hun voorkeur voor de drie nieuwe illustratie-opties.

Om voorkeuren op te halen over de *vorm* van de handreiking, ontwikkelde ED twee prototypes naast het bestaande boekje: een website en een app (Figuur 3). De layout, tekst en illustraties van het boekje zijn overgenomen voor de prototypes in het online designplatform Canva. De drie vormen van de handreiking waren hierdoor inhoudelijk en qua stijl vergelijkbaar. We vroegen deelnemers naar hun voorkeur voor de drie vormen.

Figuur 2. Voorbeeldillustraties natuur, personen en pictogrammen



Figuur 3. Website en app-prototypes



Toelichting: A-C Voorbeelden van webpagina's. D-E Voorbeelden van appschermen

De vragenlijst bevatte 25 gesloten en 13 open vragen. Daarnaast waren er 6 commentaarvelden verspreid over de vragenlijst waarin deelnemers vrij opmerkingen konden noteren naar aanleiding van de vragen. Gesloten vragen bestonden uit stellingen, bijvoorbeeld: "De natuurfoto's zijn passend". De deelnemers konden antwoorden op een 5-punts Likertschaal, waarbij 1 stond voor 'helemaal eens' en 5 voor 'helemaal oneens'. We voegden open vragen toe om toelichting te vragen op de antwoorden, bijvoorbeeld: "Welke vorm spreekt u het meeste aan en waarom?".

De vragenlijst werd ontworpen als online vragenlijst in Castor EDC (2019) en getest op begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid onder een groep zorgprofessionals binnen UNO Amsterdam en een groep leden van het Ouderenpanel van UNO Amsterdam. Vanwege de haalbaarheid tijdens de COVID-19 pandemie kregen deelnemers aan de testfase de keuze om in een online afspraak met een onderzoeker (ED) de vragenlijst door te nemen of per mail te reageren. Alle deelnemers reageerden per mail. Het taalgebruik en enkele vragen zijn aangepast op basis van de feedback waarna de online vragenlijst werd gedeeld met de deelnemers. De dataverzameling vond plaats tussen juli 2021 en september 2021.

Data-analyse

We analyseerden de antwoorden op gesloten vragen beschrijvend met SPSS, versie 26 (IBM Corp, Armonk, NY). De antwoorden zijn gepresenteerd als aantallen en percentages.

We analyseerden de antwoorden op open vragen en opmerkingen uit de commentaarvelden volgens inductieve kwalitatieve inhoudsanalyse (content analyse).¹⁶ Twee onderzoekers (LB en ED) analyseerden eerst onafhankelijk van elkaar alle open vragen afzonderlijk, waarbij zij alle antwoorden een code gaven. Vervolgens bespraken de twee onderzoekers eventuele verschillen in codes en kwamen zij in een consensusdiscussie per open vraag tot één codelijst. Uiteindelijk vergeleken zij alle

codelijsten en voegden overeenkomende codelijsten samen, waarbij zij overkoepelende categorieën vormden. Vier onderzoekers (LB, ED, JS, ES) bespraken vervolgens de resultaten van deze analyses en stelden de uitkomsten vast.

Resultaten

Drie zorginstellingen uit drie provincies namen deel aan deze studie. In totaal hebben 22 naasten (onder wie 7 uit het Ouderenpanel) en 19 zorgprofessionals de vragenlijst ingevuld. Eén naaste werd geëxcludeerd, omdat deze persoon geen ervaring had als mantelzorger voor iemand met dementie en ook geen vertegenwoordiger was bij te nemen beslissingen.

Tabel 1 geeft een overzicht van de kenmerken van de deelnemers.

Tabel 1. Kenmerken van de deelnemers

	Naasten n = 21	Zorgprofessionals n = 19
Gemiddelde leeftijd (SD)	66 (9)	48 (12)
Geslacht, n (%)		
man	7 (33)	2 (11)
vrouw	14 (67)	17 (89)
Relatie tot persoon met dementie, n (%)		NVT
partner	3 (14)	
zoon of dochter	10 (48)	
andere familieband	5 (24)	
anders (vriend, vertegenwoordiger)	3 (14)	
Ervaring als mantelzorger, n (%)		NVT
verleden	6 (29)	
heden	8 (38)	
heden en verleden	7 (33)	
Betrokken rondom het overlijden, n nabestaanden (%)	7 (54)	NVT
Functie, n (%)	NVT	
helpende of verzorgende verpleegkundige		6 (32)
verpleegkundig specialist		5 (26)
specialist ouderengeneeskunde		3 (16)
andere (adviseur, opleider)		3 (16)
andere (adviseur, opleider)		2 (11)
Jaren ervaring in de zorg voor mensen met dementie, mediaan (IQI)	NVT	10 (3-20)
Aantal mensen met dementie in de laatste levensfase bij wie men in het afgelopen jaar betrokken was, n (%)	NVT	
een tot vier		4 (21)
vijf tot negen		7 (37)
tien tot negentien		3 (16)
twintig of meer		5 (26)

SD: standaarddeviatie, IQI: interkwartielinterval

Antwoorden op open vragen en commentaarvelden varieerden van een enkel woord tot enkele zinnen. Zorgprofessionals hadden gemiddeld 204 woorden gebruikt om alle open vragen te beantwoorden, naasten 88. De kwalitatieve en kwantitatieve bevindingen zijn hieronder gegroepeerd volgens de drie onderdelen inhoud, uitstraling en vorm.

Inhoud

De handreiking was verdeeld in hoofdstukken, waarin de informatie werd gepresenteerd via een opzet van vragen en antwoorden. Deze opbouw en structuur als "gids" werd gewaardeerd door het merendeel van de deelnemers (19 naasten (90%) en 16 zorgprofessionals (84%)). Een suggestie van zorgprofessionals was om de informatie in gedeeltes beschikbaar te stellen, zodat zij naasten een specifiek hoofdstuk konden uitreiken in plaats van alle informatie.

De meeste naasten (n = 16, 76%) en zorgprofessionals (n = 18, 95%) vonden de titel passen bij de inhoud van de handreiking. Sommige naasten vonden het woord 'levenseinde' niet passend:

"De titel doet in eerste instantie vermoeden dat het gaat om stervensbegeleiding. Pas als ik verder kijk, zie ik dat het gaat over dementie." (Naaste 34)

Het taalgebruik in de handreiking kon volgens sommige naasten toegankelijker. Een eenduidig perspectief, vanuit de persoon met dementie, werd voorgesteld door een naaste. Een zorgprofessional gaf aan dat het taalgebruik niet aansluit bij de huidige praktijk:

"In mijn beleving zorg ik niet voor 'patiënten' maar voor bewoners/cliënten/zorgvragers. In een ziekenhuis liggen patiënten, maar de ouderen waar [deze handreiking] over gaat, liggen meestal niet in het ziekenhuis en worden door hun naasten niet als patiënt gezien." (Zorgprofessional 17)

De meerderheid van de naasten (n = 15, 71%) gaf aan behoefte te hebben aan de informatie uit de handreiking. De meeste deelnemers vonden de hoeveelheid informatie precies goed (17 naasten (81%) en 13 zorgprofessionals (68%)). Een kleine groep vond de informatie te veel: 4 naasten (19%) en 1 zorgprofessional (5%). Acht naasten (38%) en 12 zorgprofessionals (63%) gaven aan informatie te missen. Zo gaven zorgprofessionals en naasten aan behoefte te hebben aan meer niet-medische informatie in de handreiking. De niet-medische informatie die ter aanvulling werd voorgesteld, ging over culturele sensitiviteit, het welzijn van de naaste of persoon met dementie, communicatie, en de betrokkenheid van naasten:

"Voeg als eerste een hoofdstuk toe over communicatie. Medische probleem benadering is belangrijk, maar contact en communicatie met mensen met dementie is ook belangrijk." (Naaste 5)

Zorgprofessionals stelden ook een update van de medische informatie voor en vroegen meer ruimte te besteden aan de rol van verpleegkundige specialisten:

"Sommige dingen zijn naar mijn idee niet meer up to date: (...) het stuk over euthanasie is aan revisie toe." (Zorgprofessional 37)

"Er wordt gesproken over arts. Ik zou deze wijzigen in behandelaar omdat ook vaak de verpleegkundig specialist de bewoner met dementie begeleidt en behandelt (...) naar de laatste levensfase (...)." (Zorgprofessional 31)

Uitstraling

De handreiking had als omslagafbeelding een duinfoto (Figuur 1), het binnenwerk toonde foto's van mensen met dementie in het verpleeghuis. De duinfoto was geschikt als omslagafbeelding volgens 17 naasten (81%) en 15 zorgprofessionals (79%), een enkeling vond het niet geschikt omdat de relatie tot de informatie onduidelijk was. De deelnemers die de duinfoto als geschikt aangaven, vonden de afbeelding mooi, neutraal en rust uitstralen. Ook zagen zorgprofessionals en naasten de afbeelding als een metafoor voor dementie of het overlijden:

"Na de duinen kijk je als het ware in de verte. Die blik zie ik ook bij mijn pa. Hij kijkt mij of de verzorgende aan en reageert niet. Kijkt in de verte." (Naaste 16)

"Het toont de leegte en door de horizon vraag je je af wat zit daarachter. Ik vind het heel passend voor een naderend overlijden." (Zorgprofessional 29)

De foto's van mensen met dementie in de huidige handreiking werden wisselend ervaren. Naasten en zorgprofessionals die de foto's positief waardeerden, vonden de foto's herkenbaar, zorgzaam en respectvol. Zorgprofessionals vonden de foto's daarnaast professioneel, mooi, en compassie of rust uitstralen. Naasten en zorgprofessionals die de foto's negatief waardeerden, vonden de foto's onprettig, confronterend, en treurigheid of eenzaamheid uitstralen:

"Hulpeloze, oude, lege mensen in een ziekenhuis- of verpleeghuissetting. Huiselijkheid ontbreekt." (Naaste 3)

De foto's werden ook wel gezien als te medisch en zorgprofessionals gaven aan dat de foto's niet meer van deze tijd zijn. Naasten en zorgprofessionals stelden voor dat nieuwe foto's een moderner en meer divers beeld konden geven van (mensen met) dementie, bijvoorbeeld door foto's van jonge mensen met dementie te gebruiken. Ook zouden foto's minder medisch kunnen zijn, meer de mens centraal kunnen stellen en geborgenheid kunnen uitstralen.

De deelnemers konden hun voorkeur aangeven voor drie nieuwe illustratie-opties: natuur, mensen en pictogrammen. De

voorkeuren kwamen niet duidelijk naar voren uit de vraag in hoeverre naasten en zorgprofessionals de drie opties informatief, uitnodigend en passend vonden (Bijlage 1). De pictogrammen spraken het minste aan volgens 10 naasten (48%) en 11 zorgprofessionals (58%). Naasten en zorgprofessionals vonden de pictogrammen druk, afstandelijk, onduidelijk of overbodig. Een naaste gaf aan de pictogrammen 'kinderachtig' te vinden. Afbeeldingen van natuur of mensen spraken het meeste aan bij beide groepen. De redenen die naasten en zorgprofessionals aangaven voor hun voorkeur voor foto's van natuur (11 naasten (52%) en 6 zorgprofessionals (32%)) waren dat deze foto's neutraal waren en rust uitstraalden:

"Geeft ruimte voor eigen interpretatie en beleving. Foto's van mensen zijn wat meer confronterend."
(Zorgprofessional 45)

Naasten en zorgprofessionals die een voorkeur hadden voor foto's van mensen met dementie (10 naasten (48%) en 8 zorgprofessionals (42%)) vonden deze afbeelding passend en illustratief:

"Dementie gaat over mensen en niet over bomen of zandstranden." (Naaste 2)

Anderen gaven aan foto's van mensen te confronterend of juist te vrolijk te vinden.

Vorm

De deelnemers konden drie prototypes van de handreiking bekijken: een boekje, website en app. De meeste deelnemers hadden een voorkeur voor een boekje (11 naasten (52%) en 8 zorgprofessionals (42%)) of een website (6 naasten (29%) en 9 zorgprofessionals (47%)); de app sprak de beide groepen het minste aan. De voorkeur voor een specifieke vorm hing samen met in hoeverre de deelnemers deze vorm gebruiksvriendelijk vonden en hoe gemakkelijk deze te vinden zou zijn op het moment dat er informatie gewenst is (Bijlage 2). Naasten en zorgprofessionals met een voorkeur voor de website gaven aan dat deze gemakkelijker te gebruiken en toegankelijk zou zijn. Daarnaast vonden zij het prettig dat de informatie dan in delen gelezen of gedeeld kon worden:

"Dan kan je als zorgverlener samen met de naasten het op een groot scherm doornemen en printen wat noodzakelijk is." (Zorgprofessional 43)

Het boekje had de voorkeur omdat de fysieke vorm volgens naasten en zorgprofessionals uitnodigt tot gebruik; het maakt de informatie tastbaar en makkelijk om te delen of weg te leggen. Naasten en zorgprofessionals dachten dat een boekje toegankelijker was voor ouderen dan een digitale vorm, en prettiger om te lezen:

"[De] ervaring leert dat ouderen de website/app nog niet gemakkelijk vinden. Mogelijk in de toekomst meer digitaal onderlegde familieleden, nu nog over het algemeen oudere familieleden." (Zorgprofessional 32)

Voor naasten en zorgprofessionals die geen voorkeur hadden voor een boekje, was de vindbaarheid een reden: zij waren gewend aan internetbronnen en dachten dat een boekje niet altijd voor handen zou zijn.

De meerderheid van de naasten en zorgprofessionals had geen voorkeur voor de app (11 naasten (52%) en 15 zorgprofessionals (79%)), omdat zij een app te klein vonden en onplezierig om te lezen, of moeilijk te gebruiken. Zorgprofessionals gaven ook aan dat zij de informatie ongepast vonden voor een app, zij vonden de informatie te gevoelig of wilden niet een telefoon gebruiken op het werk.

De deelnemers konden ook aangeven of hun voorkeur uitging naar een combinatie van verschillende vormen in plaats van één vorm. De meerderheid had voorkeur voor een combinatie (14 naasten (67%) en 17 zorgprofessionals (89%)), want "zo kun je kiezen wat bij jou past" (Naaste 6).

Discussie

Deze studie onderzocht de voorkeuren van naasten en zorgprofessionals wat betreft de inhoud, uitstraling en vorm van een bestaande handreiking voor naasten over zorg rond het levenseinde bij dementie.

Op het gebied van de *inhoud* van de handreiking blijkt dat de behoefte aan de informatie in de handreiking nog steeds aanwezig is onder naasten van mensen met dementie, ook ruim tien jaar na de ontwikkeling van de Nederlandse versie.⁸ Uit

de bevindingen blijkt dat naasten behoefte hebben aan informatie die gepersonaliseerd is naar individuele behoeften. Eerder onderzoek vond dat nabestaanden van mening verschilden over het meest geschikte moment in het ziektebeloop om de informatie te ontvangen⁸ en dat de informatiebehoeften van naasten geassocieerd zijn met de fase van dementie¹⁷. Naasten willen informatie die relevant en van toepassing is in de eigen situatie.¹⁸ Dit kwam ook naar voren in ons onderzoek, waarin de deelnemers waardeerden dat een opbouw in hoofdstukken en volgens vraag-antwoord opzet het mogelijk maakt om specifieke delen van de informatie te lezen of aan te bieden. Ze vonden het daarnaast belangrijk om informatie in een bredere context te plaatsen en niet alleen medische informatie te presenteren. Hoewel palliatieve zorg het fysieke, psychologische, sociale en spirituele domein beslaat en breder is dan alleen het medische, blijkt in de praktijk vaak dat sociale en spirituele dimensies meer aandacht zouden moeten krijgen.^{19 20}

Hoe de inhoud gebracht wordt, is van belang. Uit onderzoek blijkt dat de helft van de naasten dementie niet ziet als een ziekte waaraan je kunt overlijden.^{5 21} Onze bevindingen laten zien dat de titel van de handreiking voor sommige deelnemers niet herkenbaar was: zij dachten vooral aan stervensbegeleiding bij het woord 'levenseinde'. Het is belangrijk dat gebruikers een handreiking herkennen als relevant voor hen. Meerdere deelnemers gaven feedback op het taalgebruik in de handreiking. Recent onderzoek toont aan dat het taalgebruik van zorgprofessionals niet goed overeenkomt met de beleving van de personen om wie het gaat. Zo herkenden ouderen de veelgebruikte term 'kwetsbaarheid' niet en gebruikten zij andere (vaak positieve) woorden, zoals 'kleine ongemakken' en 'bij blijven'.²² Deze wens voor meer inclusief taalgebruik kwam ook in onze studie naar voren.

Ook de *uitstraling* van de handreiking moet aansluiten bij een inhoud met meer aandacht voor de bredere context en inclusief taalgebruik. De handreiking moet vooral rust uitstralen en niet confronterend zijn, met passende, herkenbare illustraties. De deelnemers verschilden van mening of dat met foto's van natuur of foto's van personen met dementie bereikt werd. Bij afbeeldingen van personen kwam een voorkeur voor een meer huiselijke sfeer naar voren. Dit sluit aan bij de huidige focus in de langdurige zorg waarbij er naast (medische) zorg meer nadruk is komen te liggen op wonen en welzijn.^{23 24}

Wat betreft de *vorm* van de handreiking hadden naasten die moeilijk van een beeldscherm konden lezen voorkeur voor een fysiek boekje. Zorgprofessionals en naasten die geregeld internetbronnen gebruikten, vonden een website toegankelijker. De meesten hadden een voorkeur voor een combinatie van een website en een fysiek boekje, niet voor een app. In eerder onderzoek bleken dit ook de meest gebruikte informatiebronnen.^{17 18}

Aanbevelingen

Uit dit onderzoek volgen een aantal aanbevelingen die worden meegenomen in de herziening van de handreiking. Omdat blijkt dat er nog steeds behoefte is aan de informatie, zullen we deze behouden, doch herzien op basis van de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Daarbij zullen we het taalgebruik aanpassen en een aantal hoofdstukken toevoegen over (tijdig) spreken over het levenseinde om meer context te geven aan de informatie en besteden we aandacht aan vragen over niet-medische aspecten van dementiezorg (in de laatste levensfase). De, positief gewaardeerde, kaffefoto van het duinlandschap wordt behouden en de foto's in de handreiking worden vervangen door nieuwe foto's van mensen met dementie in een verpleeghuissetting met een huiselijke uitstraling, passend bij de huidige tijd. In de titel wordt het woord "levenseinde" vervangen door "laatste levensfase." De handreiking zal daarna zowel in fysieke vorm als boekje, als online beschikbaar komen.

Sterke punten en verbeterpunten

Sterk aan dit onderzoek is dat we een diverse groep naasten en zorgprofessionals hebben gevraagd naar hun voorkeuren voor een handreiking voor naasten over zorg rond het levenseinde bij dementie alvorens wij deze opnieuw uitbrengen. Door de gesloten en open vragen konden we zowel overkoepelend beschrijven welke elementen het meest werden gewaardeerd, als inhoudelijk inzicht verkrijgen in de verschillende wensen en motieven van de gebruikers. De prototypes en illustratie-opties gaven deelnemers concrete voorbeelden van verschillende mogelijkheden voor de vorm en uitstraling van de handreiking. Een beperking van de prototypes is dat deze niet volledig waren doorontwikkeld en daarmee alleen een indicatie gaven van de handreiking met beperkte mogelijkheid tot interactie. Het gebruik van de verschillende handreikingen in de praktijk hebben we niet onderzocht. De studie-opzet als online vragenlijstonderzoek heeft mogelijk mensen buitengesloten die minder digitaal vaardig zijn en wellicht andere voorkeuren hadden voor de handreiking. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is om de handreiking aan te passen volgens de feedback uit deze studie en de implementatie in de praktijk

te onderzoeken. Hierbij is het vooral belangrijk om aandacht te besteden aan het beste moment om de handreiking uit te reiken en de meest geschikte manier.⁸ Mogelijk kunnen ook mensen met beginnende dementie deelnemen aan dit vervolgonderzoek. Antwoord op deze vragen kan vervolgens richting geven aan het gebruik van de handreiking in de praktijk.

Conclusie

Om in de informatiebehoefte van naasten te voorzien, moet een handreiking correcte en gewenste informatie bevatten, maar ook de informatie op een manier presenteren die aansluit bij de gebruiker, anders zal een naaste de handreiking niet lezen en een zorgprofessional minder bereid zijn de handreiking uit te reiken. Uit dit onderzoek blijkt dat het belangrijk is om de medische informatie aan te vullen met niet-medische informatie en meer inclusief taalgebruik te hanteren. Een website is voor zorgprofessionals en naasten makkelijk vindbaar. Veel naasten wensen echter ook een fysiek boekje. Illustraties die meer passen bij de maatschappelijke ontwikkelingen in de langdurige zorg naar meer focus op leven en welzijn zijn daarbij wenselijk. We verwachten dat het afstemmen van de informatievoorziening op de gebruiker bevorderend is voor het goed informeren van naasten over levenseindezorg bij dementie.

Dankbetuiging

We willen alle naasten en zorgprofessionals bedanken die hebben deelgenomen aan dit onderzoek.

Financiering

LUMC: Dit werk is uitgevoerd als onderdeel van een EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) project. Het project wordt in Nederland ondersteund door het ZonMw-programma Memorabel, met subsidienummer 733051084, onder het label van JPND – www.jpnd.eu.

Amsterdam UMC: Dit werk is uitgevoerd binnen de structurele financiering van UNO Amsterdam, ondersteund door ZonMW, met subsidienummer 640001021.

Auteurs

Laura Bavelaar

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde

Mandy Visser

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde

Eva J. Dijkstra

Amsterdam Universitair Medische Centra

Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie VUmc, afdeling Ouderengeneeskunde

Jenny T. van der Steen

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Radboud universitair medisch centrum, Radboudumc Alzheimer Centrum

Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde

Radboud universitair medisch centrum, afdeling Eerstelijngeneeskunde en Radboudumc Alzheimer Centrum

Eefje M. Sizoo

Amsterdam Universitair Medische Centra, Amsterdam Public Health research insitute (APH)

Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie VUmc, afdeling Ouderengeneeskunde en Amsterdam Public Health research insitute (APH)

corresponderend auteur

e-mail: e.sizoo@amsterdamumc.nl

Literatuurlijst

1. Alzheimer Nederland. Factsheet: Cijfers en feiten over dementie. [Internet] Alzheimer Nederland; 2021. Beschikbaar op: <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>. [geraadpleegd op 31-10-2022]
2. Hendriks SA, Smalbrugge M, Deliens L, Koopmans RTCM, Onwuteaka-Philipsen BD, Hertogh CPM, et al. End-of-life treatment decisions in nursing home residents dying with dementia in the Netherlands. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017;32(12):e43-e49.
3. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and Management of Dementia: Review. *JAMA*. 2019;322(16):1589-99.
4. Carter G, McLaughlin D, Kernohan WG, Hudson P, Clarke M, Froggat K, et al. The experiences and preparedness of family carers for best interest decision-making of a relative living with advanced dementia: A qualitative study. *J Adv Nurs*. 2018;74:1595-1604.
5. 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*. 2013;11(105).
6. van der Steen JT, Hertogh CM, de Graas T. Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie: Een handreiking voor familie en naasten. 2e ed. Amsterdam: VUmc, EMGO; 2011.
7. Arcand M, Brazil K, Nakanishi M, Nakashima T, Alix M, Desson JF, et al. Educating families about end-of-life care in advanced dementia: acceptability of a Canadian family booklet to nurses from Canada, France, and Japan. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(2):67-74.
8. van der Steen JT, de Graas T, Arcand M, Hertogh CM. Een handreiking voor familieleden over palliatieve zorg bij dementie: Evaluatie door zorgverleners en familieleden. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2011;42(5):215-25.
9. Hoffmann TC, Bakhit M, Durand MA, Perestelo-Pérez L, Saunders C, Brito JP. Basing information on comprehensive, critically appraised, and up-to-date syntheses of the scientific evidence: An update from the International Patient Decision Aid Standards. *Med Decis Mak*. 2021;41(7):755-67.
10. Shelleke P, Eccles MP, Grimshaw JM, Woolf SH. When should clinical guidelines be updated? *BMJ*. 2001;323:155-7.
11. Shelleke PG, Ortiz E, Rhodes S, Morton SC, Eccles MP, Grimshaw JM, et al. Validity of the agency for healthcare research and quality of clinical practice guidelines. How quickly do guidelines become outdated? *JAMA*. 2001;286(12):1461-7.
12. van Leersum CM, Moser A, van Steenkiste B, Reinartz M, Stoffers E, Wolf J, et al. What matters to me – a web-based preference elicitation tool for clients in long-term care: a user-centred design. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2020;20(1):57.
13. Vaisson G, Provencher T, Dugas M, Trottier ME, Chipenda Dansokho S, Colquhoun H, et al. User involvement in the design and development of patient decision aids and other personal health tools: a systematic review. *Med Decis Mak*. 2021;41(3):261-74.
14. Elwyn G, Scholl I, Tietbohl C, Mann M, Edwards AGK, Clay C, et al. "Many miles to go ...": a systematic review of the implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13(Suppl 2):S14.
15. Bavelaar L, McCann A, Cornally N, Hartigan I, Kaasalainen S, Vankova H, et al. Guidance for family about comfort care in dementia: a comparison of an educational booklet adopted in six jurisdictions over a 15 year timespan. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):76.
16. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-88.
17. Soong A, Au ST, Kyaw BM, Theng YL, Car LT. Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BMC Geriatr*. 2020;20:61.
18. Allen F, Cain R, Meyer C. Seeking relational information sources in the digital age: A study into information source preferences amongst family and friends of those with dementia. *Dementia*. 2020;19(3):766-85.
19. Durepos P, Wickson-Griffiths A, Hazzan AA, Kaasalainen S, Vastis V, Battistella L, et al. Assessing palliative care content in dementia care guidelines: A systematic review. *J Pain Symptom Manag*. 2017;53(4):804-13.
20. van der Stap L, de Heij AH, van der Heide A, Reyners AKL, van der Linden YM. Barriers and facilitators to multidimensional

symptom management in palliative care: A focus group study among patient representatives and clinicians. *Pall Support Care*. 2022;1-12. doi: 10.1017/S147895152200133X. Epub ahead of print.

21. Gabbard J, Johnson D, Russell G, Spencer S, Williamson JD, McLouth LE, et al. Prognostic awareness, disease and palliative understanding among caregivers of patients with dementia. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020;37(9):683-691.

22. Golbach RDJ, Hobbelen HJSM, Jager-Wittenaar H, Finnema EJ. Welke woorden ouderen gebruiken als het gaat om ouder worden en kwetsbaarheid: een Delphi-studie. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2022;53(4):[8 p.].

23. Engels J, Vermunt P, Leers E, Spanbroek M. Persoonsgerichte zorg, hoe pak je het aan en wat levert het op? *Ned Tijdschr Evid Based Pract*. 2017;15:19-22.

24. van Haaren E, van Halem N. Kwaliteitskader verpleeghuiszorg, samen leren en verbeteren: Ruimte én regels voor de verpleeghuiszorg. *Bijzijn XL*. 2017;10:12-16.