

PTO Palliatieve zorg bij dementie HANDLEIDING

Vorbereiders

Kristien Janssen	specialist ouderengeneeskunde, arts palliatieve geneeskunde
Anke Pril	huisarts en kaderarts palliatieve zorg i.o.(PoZoB)
Marlie Spijkers	specialist ouderengeneeskunde, arts palliatieve geneeskunde en voormalig medisch adviseur Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost-Brabant

Versie april 2026

Inleiding

Dementie is een progressieve ziekte waarvan het beloop, de ziekteduur en de prognose verschillen afhankelijk van de oorzaak van de dementie. De mediane overlevingsduur varieert van drie tot negen jaar na het stellen van de diagnose. Uiteindelijk leidt dementie tot de dood. Dementie leidt vroeg in de ziekte tot cognitieve achteruitgang en wilsonbekwaamheid. In de loop van de ziekte ontstaat conditionele achteruitgang met complicaties als pneumonie, pijn, probleemgedrag, tonusstoornissen en slik- en innameproblemen. Levensverlengend handelen wordt medisch gezien steeds minder zinnig. De ontwikkeling van de ziekte onderstreept het belang van vroegtijdige zorgplanning, in een fase dat gesprekken over levenswensen en behandelwensen- en grenzen met de patiënt nog mogelijk zijn. Bij dementie zijn veel zorgverleners betrokken, zoals de huisarts, de wijkverpleegkundige, kwetsbare ouderen verpleegkundige, zorgtrajectbegeleider, praktijkondersteuner, specialist ouderengeneeskunde (SO), evt. SO-kaderarts psychogeriatric. Soms ook de ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist en psycholoog. Goede interdisciplinaire samenwerking is van groot belang voor optimale palliatieve zorg voor de patiënt met dementie en zijn naasten.

Doelstelling

Met het bespreken van het onderdeel 'palliatieve zorg bij dementie' en de casuïstiekbepreking krijgen we mogelijk inzicht in (structurele) knelpunten in de zorg en onderwijsbehoeften bij zorgverleners. Dit kan dan op een later moment worden opgepakt en uitgewerkt indien nodig.

Programma PTO

Deel 1

Power point presentatie palliatieve zorg bij dementie.

Tijdens deel 1 worden specifieke aandachtspunten m.b.t. palliatieve zorg bij dementie besproken, ook is er aandacht voor het belang van vroegtijdige zorgplanning en interdisciplinaire samenwerking. Met het methodisch bespreken van casuïstiek in deel 2 willen we de kwaliteit van zorg voor patiënten in de palliatieve fase bij dementie en hun naasten verbeteren en komen tot een concrete aanpak, behandeling en samenwerking met alle betrokken zorgverleners. Hiermee willen we het volgende bereiken:

- Het tijdig signaleren en markeren van de palliatieve fase bij dementie
- Het tijdig in kaart brengen van wensen, verwachtingen, zorgbehoeften en medische behandelingen
- Het tijdig spreken over het levenseinde
- Anticiperen op mogelijke scenario's en proactief handelen
- Tijdig vastleggen van de palliatieve fase, wensen, verwachtingen en behandelbeperkingen in het HIS
- Tijdige, palliatieve overdracht naar de huisartsenpost en bij verwijzing naar het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice PG
- Elkaar onderling steunen bij complexe en emotioneel beladen casuïstiek
- Het verbeteren van de samenwerking en afstemming van palliatieve zorg bij dementie tussen o.a. huisartsen, POH, wijkverpleegkundigen, zorgtrajectbegeleider dementie, SO, psycholoog en andere betrokken zorgverleners

Bovenstaande doelstellingen sluiten aan bij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (2017).

Deel 2

Casuïstiekbespreking (minimaal drie casussen)

Wijze van bespreken casus

De huisarts-voorzitter leidt de casuïstiekbespreking. Om een casus goed te bespreken zijn de volgende rondes nodig:

1. Inbrenger licht de casus kort toe
2. Vragenronde deelnemers: verhelderen en aanscherpen situatie en vraag
3. Reactieronde deelnemers: een eerste reactie, inschatten en wegen van de situatie
4. Adviesronde deelnemers: Welke interventies zijn nu zinvol? Is er behoefte aan meer duidelijkheid over keuzes met betrekking tot behandelbeperkingen? Hoe kun je de zorg 'vooruit' organiseren? Zijn samenwerkingsafspraken wenselijk? Is een gezamenlijk huisbezoek wenselijk?
5. Huisarts-voorzitter vat samen, inbrenger evalueert en formuleert het vervolg
6. Wat zijn de gemaakte afspraken?
7. Is de huisartsenpost op de hoogte? Zo ja, update je de informatie? Wat draag je precies over?
8. Leerpunten ronde deelnemers: iedere deelnemer benoemt één of twee leerpunten
9. Huisarts-voorzitter inventariseert bij de deelnemers of er onderwijsbehoeften zijn en zo ja welk onderwerp
10. Huisarts-voorzitter inventariseert of er structurele knelpunten zijn

Deelnemers

Huisartsen, wijkverpleegkundigen, POH kwetsbare ouderen, een zorgtrajectbegeleider dementie en geestelijk verzorger.

De bijeenkomst wordt begeleid door een consulent specialist ouderengeneeskunde.

Vorbereidingsopdracht deelnemers

- Neem de [zorgstandaard dementie](#) door
- Lever per beveiligde mail (Zivver, zorgmail) casuïstiek m.b.t. palliatieve zorg bij dementie aan en bereid dit voor volgens het [format 'casuïstiekbespreking'](#)

Organisatie

Voor een uitleg hoe PTO of PTO FTO te organiseren [klik hier](#).

In plaats van een consulent kaderarts palliatieve zorg, is in dit PTO een consulent SO betrokken.

De consulent SO neemt het voortouw bij de PowerPoint presentatie.

Bijlagen

- Power point presentatie 'palliatieve zorg bij dementie'
- Voorbeeld uitnodiging
- [Vorbereiden en inbrengen van een casus in het PTO](#)

Handige links

- [ABC-observatielijst Probleemgedrag bij dementie](#)
- [Advanced-care-planning dementie](#)
- Doseringstabel psychofarmaca voor probleemgedrag bij mensen met dementie, Verenso (https://www.verenso.nl/_asset/_public/Richtlijnen_kwaliteit/richtlijnen/database/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie/Doseringstabel_def.pdf)
- [Palliatieve zorg bij dementie](#)

- Handreiking voor familie en naasten: https://www.verenso.nl/_asset/_public/Thema-en-projecten/ACP/VUmcEMGo-Zorg-rond-het-levenseinde2011.pdf
- [Zorgstandaard dementie](#)
- [Verschillende methoden op een rij om pijn te signaleren en scoren bij mensen met dementie](#)
- Handreiking palliatieve sedatie bij refractair probleemgedrag bij dementie: <https://www.verenso.nl/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnen/database/palliatieve-sedatie-bij-refractair-probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie-handreiking>
- [Verenso richtlijn probleemgedrag bij dementie](#)

Bijlage Voorbeeld uitnodiging

Beste collega,

Op {datum en tijd} komen we weer bij elkaar voor het PTO.
Het onderwerp van dit PTO is 'Palliatieve Zorg bij Dementie en casuïstiekbespreking'.

Deze keer is onze consulent een specialist ouderengeneeskunde met veel ervaring in de dementiezorg. Ik wil je vragen om voor de casuïstiekbespreking een casus in te brengen waarin dementie een (grote) rol speelt. Om voldoende tijd te hebben om de casuïstiek voor te bereiden vragen we deze minimaal een week voor de bijeenkomst beveiligd te versturen naar {emailadres}. Voor een goede voorbereiding vragen we je het meegestuurde format (voorbereiden en inbrengen van een casus in het PTO) te gebruiken.

Om zelf goed voorbereid aan de bijeenkomst te beginnen vragen we je voor de bijeenkomst:

- Een casus voor te bereiden
- De [zorgstandaard dementie](#) te lezen.

Hopelijk hebben we een goede bijeenkomst,

{naam voorbereider/huisartsvoorzitter en SO}