



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Aanbevelingen voor palliatieve zorg en behandeling van ouderen met de ziekte van Alzheimer en andere progressieve vormen van dementie

De 11 domeinen en 57 aanbevelingen met toelichting

Opmerkingen bij deze Nederlandse vertaling

- Met familie bedoelen wij familie en andere naasten, en mantelzorgers
- De Nederlandse vertaling is ontwikkeld volgens de door de EAPC voorgeschreven procedure. Dat betekent dat meestal is gekozen voor een vrij letterlijke vertaling, ook als een vrijere vertaling mooier Nederlands op zou leveren.
- Voor gedrag gerelateerd aan de dementie waarbij interactie met de omgeving een rol speelt, gebruiken wij een combinatie van de in het Nederlands veel gebruikte termen ‘onbegrepen gedrag’ en ‘probleemgedrag.’ Verschillende andere termen zijn in omloop, zoals ‘uitdagend gedrag’ en ‘neuropsychiatrische symptomen’ of het wel in de originele EAPC paper gebruikte ‘gedragssymptomen en psychologische symptomen van dementie’ (BPSD).
- Vertaald door: *drs. Maggie Oattes, dr.ir. Jenny van der Steen en prof.dr. Cees Hertogh*, samen met een Nederlandse vertaling van het abstract van het artikel.
Referent: *drs. Kees Goedhardt*.
Vertaling in het Nederlands: juni 2014.

Reproduced by permission of SAGE Publications Ltd., London, Los Angeles, New Delhi, Singapore and Washington DC, from a Supplement with the article:

van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RTCM, Volicer L; European Association for Palliative Care (EAPC), White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care, *Palliative Medicine* 2014;28(3):197-209. DOI: 10.1177/0269216313493685.

© The Authors, 2013.

Link to the article: <http://pmj.sagepub.com/content/28/3/197.full.pdf+html>

Link to the Supplement: <http://pmj.sagepub.com/content/28/3/197/suppl/DC1>

* Translation by Maggie Oattes, Jenny van der Steen and Cees Hertogh. Referee: Kees Goedhardt.

1. Toepasbaarheid van palliatieve zorg

1.1 Dementie is welbeschouwd een terminale aandoening. Dementie kan ook gekenmerkt worden als een chronische ziekte of, in samenhang met bepaalde aspecten, als een geriatriesch probleem. Erkenning van de uiteindelijk terminale aard van dementie is echter de basis voor het anticiperen op problemen in de toekomst en een stimulans voor adequate palliatieve zorgverlening.

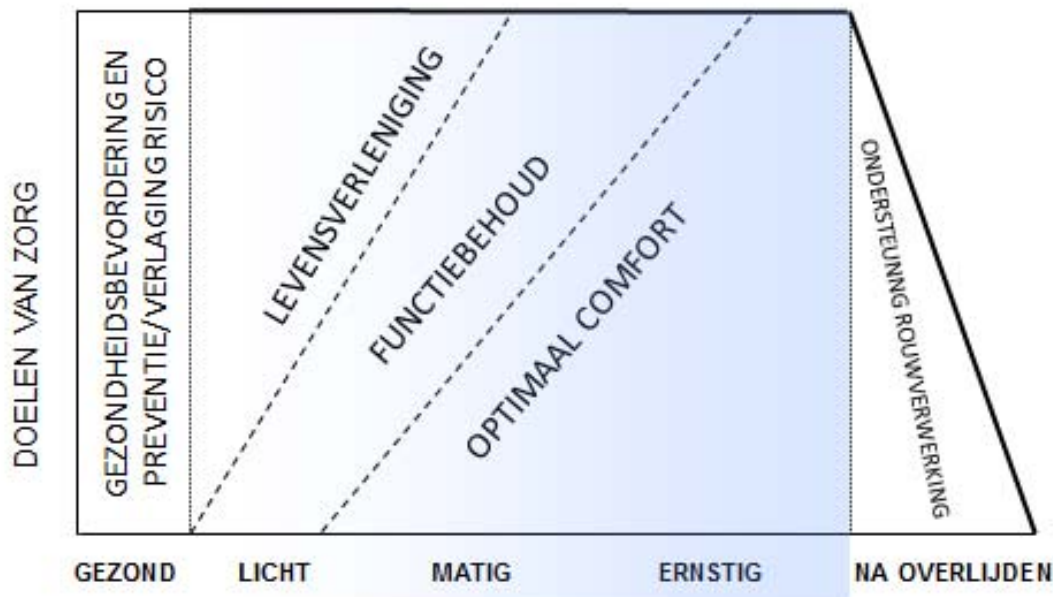
De meeste typen dementie, zoals de ziekte van Alzheimer, zijn onvermijdelijk progressief, levensbekortend en resulteren uiteindelijk in de dood, ook al kunnen patiënten vele jaren blijven leven.¹⁻³ Het zien van dementie als een terminale ziekte wordt in verband gebracht met meer comfort voor patiënten die overlijden met dementie.⁴

Er is wel geopperd dat het benoemen van dementiezorg als palliatieve zorg op zich al kan resulteren in verbeterde patiëntenzorg.⁵ De geriatische en gerontologische uitgangspunten en praktijk zouden ook toegepast moeten worden, omdat dementie - als chronische aandoening - vaak gerelateerd is aan cerebrovasculaire en cardiovasculaire ziekten,⁶ hoewel dementie ook jongere mensen kan treffen. Welke andere modellen ook van toepassing zijn, het anticiperen op de onvermijdelijke achteruitgang en dood, en hiermee samenhangend het anticiperen op specifieke behoeften, dient een essentieel element te zijn.

1.2 Het verbeteren van kwaliteit van leven, behoud van functie en bieden van optimaal comfort, wat ook doelen zijn van palliatieve zorg, kunnen bij dementie tijdens het gehele ziekte-traject als van toepassing worden beschouwd, met de nadruk op het veranderen van bepaalde doelen in de loop van de tijd.

Palliatieve zorg is passend bij dementie als een 'ziekte die niet reageert op curatieve behandeling'⁷ of een 'levensbedreigende aandoening,'⁸ omdat de dementie zelf niet te genezen is. Het doel van palliatieve zorg is 'verbetering van de kwaliteit van leven.'⁸ Kwaliteit van leven is een breed begrip en wat kwaliteit van leven inhoudt, zal van persoon tot persoon verschillen. In principe is - vooral in de vroege stadia - de persoon zelf degene die bepaalt wat kwaliteit van leven voor hem of haar inhoudt.

Naarmate de dementie vordert, wordt het echter verstandiger om kwaliteit van leven specifiek te beschouwen als behoud van functionele mogelijkheden en optimaal comfort. Dit zijn, ook bij lichte dementie, potentiële zorgdoelen en het worden de hoofddoelen voor de zorg bij voortschrijdende dementie (Figuur 1). Palliatieve zorg is dus geschikt tijdens het hele ziekte-traject, en de nadruk op bepaalde doelen verandert in de loop van de tijd vanaf de diagnose tot na het overlijden. Patiënten en naasten kunnen verschillende specifieke en uiteenlopende behoeften hebben gedurende het ziekte-traject en deze behoeften kunnen goed worden opgevangen binnen een palliatieve (zorg)benadering (zie 1.3). Er is weinig onderzoek gedaan naar de doelmatigheid van palliatieve zorg bij dementie,^{9,10} maar vanuit de Verenigde Staten zijn er aanwijzingen dat hun systeem van hospicezorg (palliatieve zorg voor terminaal zieke mensen met een verwachte levensduur van zes maanden of minder, die vergoed wordt door verschillende ziektekostenverzekeringen) een positief effect heeft bij dementie, met name vanuit het perspectief van naasten.¹¹⁻¹⁴



Figuur 1. Suggesties voor het prioriteren van zorgdoelen bij het voortschrijden van de dementie

Toelichting: Figuur 1 geeft een model weer voor de veranderende zorgdoelen en prioriteiten in de loop van de ziekte. Het model geeft prioriteit aan bij zorgdoelen die gelijktijdig kunnen bestaan, maar die in verschillende stadia van dementie niet altijd even relevant zijn. Er kunnen meer zorgdoelen tegelijkertijd aan de orde zijn. Zo kunnen voor een patiënt met een matige dementie de drie doelen tegelijk relevant zijn, maar optimaal comfort en behoud van functie kunnen een hogere prioriteit hebben dan levensverlenging.

Zoals elk model is bovenstaande visualisering van zorgdoelen een abstractie van de werkelijkheid, die in de praktijk aangepast zal moeten worden aan de behoeften en wensen van patiënten en families. De figuur verwijst niet direct naar een tweedeling curatief/palliatief. Toch geven de doelen: functiebehoud, waaronder ook het vertragen van het ziekteproces, en het optimaliseren van comfort, het beste de focus weer op kwaliteit van leven en sluiten zij dus het beste aan bij palliatieve zorg.

Zie ook 9.6, hoewel ondersteuning bij rouwverwerking aangeboden wordt na het overlijden, kunnen families vanaf een vroeg stadium en doorlopend steun nodig hebben voor anticiperende rouw.

NB: de overeenstemming tussen deskundigen over deze aanbeveling [de Figuur met toelichting] was matig ('moderate;' vergeleken met een hoge mate van overeenstemming over de meeste andere aanbevelingen). De toelichting is uitgebreid naar aanleiding van de feedback van de deskundigen die er op wees dat verdere uitleg noodzakelijk was.

1.3 Palliatieve zorg voor dementie bestaat ten eerste uit een basis van generalistische palliatieve zorg: een palliatieve zorgbenadering. Ten tweede dient voor patiënten met een complexe problematiek specialistische palliatieve zorg beschikbaar te zijn.

Een palliatieve zorgbenadering¹⁵ is altijd van toepassing.^{16,17} Specialistische palliatieve zorg maakt geen deel uit van de basisbenadering, maar kan een noodzakelijke volgende stap zijn, bijvoorbeeld om benauwdheid, pijn of andere symptomen te beoordelen en behandelen. Gespecialiseerde dementiezorg, bijvoorbeeld voor het omgaan met onbegrepen gedrag / probleemgedrag en begeleiding van naasten, maakt deel uit van de palliatieve zorgbenadering en dient altijd beschikbaar te zijn.

1.4 Een palliatieve zorgbenadering heeft betrekking op alle behandeling en zorg bij dementie, inclusief de adequate behandeling van gedrags- en psychologische symptomen van dementie, comorbide aandoeningen en (intercurrente) gezondheidsproblemen.

Onbegrepen gedrag / probleemgedrag, ofwel gedrags- en psychologische symptomen van dementie (BPSD, ofwel neuropsychiatrische symptomen), waaronder ook gedrag dat voor de zorgverlener een uitdaging kan vormen zoals onrust, of gedrag dat een probleem is voor de patiënt, zoals apathie, vormen een belangrijk aspect van dementie. Deze symptomen kunnen samenhangen met andere problemen, zoals cognitieve beperkingen, depressie of pijn.¹⁸⁻²¹ Vaak zijn dergelijke symptomen ook belastend voor de familie.²² De multidisciplinaire palliatieve zorgbenadering kan nuttig zijn bij het anticiperen op, en beoordelen en hanteren van problemen. Bij onbegrepen gedrag / probleemgedrag wordt aangeraden de specifieke expertise van specialisten op de gebieden van geriatrie en dementiezorg te combineren, waarbij een belangrijke rol is weggelegd voor de (klinische) psychologie.

NB: een palliatieve zorgbenadering heeft niet tot doel de dood te bespoedigen of het leven te verlengen, en sluit daarom behandeling van gezondheidsproblemen zoals infecties met antibiotica niet uit, omdat dit de beste manier kan zijn om belastende symptomen te verhelpen.

Zie ook 6.2 medicatie en 11.3 samenwerking

2. Persoonsgerichte zorg ('person-centred care'), communicatie en gezamenlijke besluitvorming ('shared decision making,' samen keuzes maken)

2.1 Ervaren problemen bij de zorg voor een patiënt met dementie moeten gezien worden vanuit het perspectief van de patiënt, op basis van het concept van de persoonsgerichte zorg.

De aandacht voor de holistische aard van palliatieve zorg valt deels samen met persoonsgerichte zorg bij dementie.^{17,23,24} Persoonsgerichte zorg streeft ernaar om de 'persoonheid,' het persoon-zijn, van mensen met dementie in alle aspecten van de zorg te respecteren.^{25,26} Hieronder valt ook dat de relatie evenzeer prioriteit krijgt als de zorg, en het aanbieden van gezamenlijke besluitvorming. Dit concept is met name relevant bij onbegrepen gedrag / probleemgedrag dat deel uitmaakt van gedrags- en psychologische symptomen van dementie, omdat het aangeeft dat er andere interpretaties mogelijk zijn, zoals de interpretatie die het omgaan met de gevolgen van de ziekte door de persoon met dementie benadrukt.²⁷ Op dezelfde wijze kan het soms nuttig zijn om onbegrepen gedrag / probleemgedrag te zien als een uiting van onvervulde behoeften bij de patiënt,²⁸ hoewel ook andere lichamelijke en psychosociale factoren niet vergeten moeten worden als mogelijke veroorzakende of bijdragende factoren. Persoonsgerichte zorg impliceert verder dat de patiënt geïnformeerd is - voor zover dat mogelijk is en met inzet van alle mogelijke middelen die daaraan kunnen bijdragen - over zorg en behandeling, en dat beoordeeld wordt in hoeverre de patiënt zelf nog betrokken kan worden bij het besluitvormingsproces, en dat daarnaar gehandeld wordt.²⁹ Zo dient heimelijke toediening van medicatie vermeden te worden; maar als het noodzakelijk is, dan dient dit openlijk besproken te worden met de familie en het zorgteam, en gedocumenteerd te worden.³⁰

Zie ook 11.1 toegang tot palliatieve zorg en waardigheid

2.2 Gezamenlijke besluitvorming betreft de patiënt en mantelzorgers als partners en is een aantrekkelijk model dat nagestreefd dient te worden.

Patiënt en familie (of andere belangrijke naasten) dienen vanaf de diagnose betrokken te worden bij de zorg en besluitvorming, waarbij een vertrouwensrelatie opgebouwd wordt. Gezamenlijke besluitvorming is vaak mogelijk bij lichte dementie, en kan ook bij matige dementie haalbaar zijn door rekening te houden met de cognitieve mogelijkheden van de patiënt. Bij ernstiger dementie zal in toenemende mate besluitvorming door anderen (vertegenwoordiger) nodig zijn. Sommige patiënten of naasten kunnen echter andere wensen hebben met betrekking tot hun rol bij de besluitvorming; sommige mensen willen bijvoorbeeld dat het zorgteam de beslissingen neemt. De voorkeuren van patiënten en familie met betrekking tot hun rol bij de besluitvorming moeten achterhaald worden,^{31,32} en indien mogelijk dienen de voorkeuren van de patiënt als richtsnoer te gelden. In het algemeen willen families betrokken zijn bij de beslissingen rond het levenseinde voor wilsonbekwame patiënten, en geven zij de voorkeur aan besluitvorming in een groep of met meerdere familieleden, die gebaseerd is op consensus, dus wederzijdse overeenstemming, boven besluitvorming door een enkele persoon die als plaatsvervanger beslist.³³ Bij een levenseinde in de IC-setting, is gezamenlijke besluitvorming wel geassocieerd met een hogere mate van tevredenheid van familie over de communicatie.³⁴ Overleg met een ethicus of een ethische commissie kan in specifieke gevallen nuttig zijn. Het model van de gezamenlijke besluitvorming is in het algemeen interessant, maar dient toegepast te worden binnen de lokale juridische kaders voor besluitvorming in de gezondheidszorg.

2.3 Het zorgteam dient te vragen naar, en reageren op de informatiebehoeften van familie en patiënten over het natuurlijk beloop van de dementie, palliatieve zorg en betrokkenheid bij de zorg.

Onderzoek heeft aangetoond dat veel familieleden weinig inzicht hebben in het ziektebeloop en gezondheidsproblemen die samenhangen met dementie.^{35,36} Naast de voorbereiding op hun rol als plaatsvervangend-beslisser en op het gezamenlijke besluitvormingsproces, kan het voor het welzijn van de familie belangrijk zijn om voorbereid te zijn op het overlijden en op wat men in de stervensfase kan verwachten.³⁷ De informatiebehoefte kan echter variëren met etnische achtergrond, waarschijnlijk vanwege verschillende visies op de dood, sterven en stigma. Bij dementie kunnen verschillende niveaus van stigma en schaamte aan de orde zijn, en schaamte binnen de familie kan bijdragen aan de belasting van de mantelzorger.^{29,38-40}

Zie ook domein 9, zorg voor en betrokkenheid van familie

2.4 Het is van essentieel belang om gedurende het gehele ziekteproces in te spelen op de specifieke en variërende behoeften van de patiënt en de familie.

Tijdens het ziekteproces kunnen behoeften en prioriteiten aanzienlijk veranderen. Zo kan de praktische ondersteuning van de mantelzorger voldoende zijn om een patiënt met lichte dementie thuis te laten wonen, terwijl in de latere stadia van de ziekte 24-uurs toezicht of hulp bij het omgaan met onbegrepen gedrag / probleemgedrag of symptomen nodig kan zijn.

2.5 Huidige of eerder aangegeven voorkeuren van de patiënt met betrekking tot plaats van zorgverlening moeten in principe gerespecteerd worden, maar diens belang ('best interest'), veiligheid, en de belasting van de mantelzorger moeten ook meegewogen worden in beslissingen over plaats van zorgverlening.

Palliatieve zorg richt zich op de behoeften van de patiënt, ongeacht waar hij of zij verzorgd wordt, thuis of in een instelling.⁷ Veel mensen willen misschien thuis sterven. Hier moet vermeld worden dat voorkeuren in de loop van de ziekte kunnen veranderen. Voor sommigen is thuis een verblijf in een instituut dat langdurige zorg levert, voor anderen is dat 'de op één na beste optie.'⁴¹ Zorgafhankelijke ouderen zien in dat langdurige zorg nodig of zelfs beter kan zijn voor mensen met dementie.⁴² Het is niet altijd mogelijk om de zorg thuis te geven, bijvoorbeeld omdat de patiënt onbegrepen gedrag / probleemgedrag gaat vertonen, of omdat mantelzorgbelasting problematisch wordt of de veiligheid in het geding komt. Toch moeten huidige of eerder aangegeven voorkeuren met betrekking tot plaats van zorgverlening en overlijden altijd in overweging genomen worden, en dit vraagt om voortdurende evaluatie. Om echt een keuze te hebben, dienen patiënten en familie toegang te hebben tot kwalitatief hoogstaande zorg in de thuissituatie.⁴³

2.6 Problemen van patiënt en familie dienen regelmatig besproken te worden in het multidisciplinaire team.

Aandacht voor regelmatige communicatie binnen het team is met name belangrijk wanneer de personen of het team dat voor de patiënt zorgt zich niet bij elkaar in de buurt bevinden. Of wanneer verschillende organisaties bij de zorg betrokken zijn, wat vaak het geval is bij thuiszorg en andere langdurige zorg bij verblijf in een instituut. Familie kan ook uitgenodigd worden voor teamvergaderingen, en telefonisch patiëntenoverleg kan een mogelijkheid zijn. NB: een palliatieve *zorgbenadering* kan uitgevoerd worden door één beroepsgroep of zelfs door één persoon,⁷ terwijl voor gespecialiseerde palliatieve zorg een multiprofessioneel en interdisciplinair team nodig is. *Zie ook 3.6, 'advance care planning,' en domein 4, continuïteit van de zorg*

3. Vaststellen van zorgdoelen en anticiperende zorg ('advance care planning')

3.1 Het prioriteren van duidelijke algemene zorgdoelen helpt bij het sturen van de zorg en het evalueren of deze passend is.

Het op prioriteit rangschikken van algemene, dus niet-ziektespecifieke, zorgdoelen voor gezondheidsproblemen is nuttig om te bepalen wat het belangrijkste is bij het nemen van behandelbeslissingen.^{44,45} Voordelen van zulke anticiperende zorg in het algemeen zijn onder andere: het kunnen regelen van zaken terwijl men daartoe nog in staat is, garanderen dat aan wensen tegemoetgekomen zal worden, gemoedsrust, verminderen van de belasting van naasten, en de vrede bewaren binnen de familie.⁴⁶ Het kan ook gesprekken over belangrijke en gevoelige onderwerpen bevorderen, zoals levensverlenging, en tegen welke prijs.⁴⁷ In algemene richtlijnen voor familiebijeenkomsten bij palliatieve zorg wordt aanbevolen duidelijke structuren in te richten voor het voorbereiden, uitvoeren, documenteren en opvolgen van familiebijeenkomsten.⁴⁸ Hoewel een aantal studies meldt dat anticiperende zorg bijvoorbeeld resulteert in minder ziekenhuisopnames, is er weinig bewijs voor de effecten hiervan op patiëntenuitkomsten^{49,50} en in een interventiestudie werd bij

families van wilsonbekwame verpleeghuisbewoners geen verandering in tevredenheid met de zorg gevonden.⁵¹

3.2 Anticiperende zorg ('advance care planning') is proactief en anticipeert op het voortschrijden van de ziekte. Dit betekent dat met anticiperende zorg gestart zou moeten worden zodra de diagnose is gesteld, wanneer de patiënt nog actief betrokken kan zijn en de voorkeuren, normen en waarden, behoeften en overtuigingen van de patiënt nog achterhaald kunnen worden.

Anticiperende zorg ('advance care planning') wordt vaak omschreven als beslissingen nemen over toekomstige zorg voor het geval men onbekwaam zou worden om beslissingen te nemen. Voor kwetsbare ouderen die vaak in een verpleeghuis wonen, waaronder ook patiënten met dementie, is het echter beter om anticiperende zorg te omschrijven als een doorlopend communicatieproces tussen patiënt en/of familie en het zorgteam.^{47,52} Naast het opstellen en gebruikmaken van schriftelijke wilsverklaringen omvat deze zorg ook het achterhalen van voorkeuren, normen en waarden, en het vaststellen van de prioriteit van de zorgdoelen - ervan uitgaande dat de patiënt het hiermee eens is en ermee kan omgaan. Omdat het natuurlijk beloop van de dementie niet bij alle patiënten hetzelfde is, kan het zorgteam op dat moment ook alleen een begin maken ('in de week leggen')⁵³ of, in een later stadium, zorgdoelen helpen vertalen in geschikte behandelingen. Bij diagnose is de besluitvormingsdimensie van palliatieve zorgverlening belangrijk.⁵⁴ Aangeraden wordt om ten minste één plaatsvervangend beslisser aan te wijzen bij de diagnosestelling. Anticiperende zorg dient zo snel mogelijk in gang gezet worden, maar het optimale startmoment kan sterk verschillen per persoon omdat het wordt beïnvloed door een heel complex aan factoren.^{55,56} Anticiperende zorg hoeft zich niet te beperken tot situaties in de laatste levensfase, maar deze zorgplanning kan betrekking hebben op het volledige ziekteverloop. Tenslotte is niet alleen planning nodig met betrekking tot toekomstige zorg, maar ook op andere vlakken, bijvoorbeeld financiële planning.⁵⁷

3.3 Het format van anticiperende zorg ('advance care planning') kan variëren wat betreft voorkeuren, de mate van detaillering, en wat in die specifieke situatie beschikbaar is voor de persoon.

Vooraf opgestelde modellen waarin ook aandacht is voor specifieke behandelbeslissingen of hypothetische scenario's, kunnen er bij verschillende populaties voor zorgen dat beter aan voorkeuren tegemoetgekomen wordt.^{52,58,59} Er is echter nauwelijks bewijs dat de ene strategie wat betreft patiëntenuitkomsten, speciaal voor dementie, effectiever is dan de andere. Op dit moment is er ook te weinig bewijs met betrekking tot wanneer en voor wie dit nuttig kan zijn. De praktische toepassing van schriftelijke wilsverklaringen is afhankelijk van de specifieke wettelijke situatie,^{60,61} en palliatieve- en dementiezorgspecialisten dienen zich bewust te zijn van de wettelijke kaders in hun eigen land. Verder is voorzichtigheid geboden bij de invulling van plannen voor de verre toekomst vanwege de beperkte mogelijkheid om ze te herzien als de voorkeuren zouden veranderen.⁶²⁻⁶⁴ Ten slotte dient men er rekening mee te houden dat verschillende etnische of culturele groepen verschillend kunnen aankijken tegen anticiperende zorg, waarbij stigmatisering vanwege een terminale ziekte een rol kan spelen, en ook verschillen wat betreft het niveau van 'health literacy' (gezondheidsvaardigheden; dat is de mate waarin men in staat is basale informatie over gezondheid te vinden, begrijpen en verwerken om te komen tot de juiste beslissingen over gezondheid).⁶⁵⁻⁶⁷

3.4 Bij lichte dementie hebben mensen ondersteuning nodig bij het maken van plannen voor de toekomst.

Patiënten met lichte dementie nemen meestal niet het initiatief om zorg vooruit te plannen. Zij zijn primair bezig met het omgaan met hun aandoening en hebben de neiging om denken over de toekomst uit de weg te gaan. Zij zijn zich wellicht niet bewust van het belang van anticiperende zorg ('advance care planning') tot het te laat is, of zij gaan gesprekken over dit onderwerp actief uit de weg. Daarom, en door de beperkte periode waarin anticiperende zorg mogelijk is vanwege de continue achteruitgang van competenties, wordt in dit stadium van de ziekte soms niet gedacht aan, of nagedacht over anticiperende zorg. Mogelijke interventies om mensen in dit opzicht te stimuleren en ondersteunen vereisen een zorgvuldige afweging van de ethische aspecten en respect voor de keuze van de patiënt als deze anticiperende zorg afwijst, zeker gezien de in het algemeen toch al wisselende bereidheid tot advance care planning.^{46,68-70} De mogelijkheid om hun toekomstige zorg te plannen dient wel uitgelegd te worden aan patiënten, en wellicht begrijpen zij dit ook.

3.5 Bij meer gevorderde dementie en wanneer de dood nabij is, kan het optimaliseren van comfort als het primaire doel steeds meer in het belang van de patiënt zijn.

Het bieden van optimaal comfort heeft uiteindelijk prioriteit boven behoud van functie en verlenging van het leven (Figuur 1, bij 1.2). Dit kan betekenen dat er zowel aandacht is voor het verlichten van symptomen als voor het stimuleren van waardigheid en kwaliteit van leven.

Opgemerkt moet worden dat veel patiënten niet lang genoeg leven om de vergevorderde stadia van dementie mee te maken.^{71,72} Het afwegen van beslissingen rond het levenseinde bij patiënten met matige dementie kan ingewikkeld zijn. Verder vereist het kiezen van de juiste zorgdoelen en het aanpassen van de zorg aan de stadia van dementie zoals weergegeven in de Figuur enige flexibiliteit, aangezien het in de gaten houden van achteruitgang en het inspelen op de veranderende behoeften en wensen van de patiënt en de familie centraal staat.

3.6 Anticiperende zorg ('advance care planning') is een proces en de plannen dienen samen met patiënt en familie regelmatig, en na elke belangrijke verandering in de gezondheidstoestand, opnieuw te worden bekeken.

De plannen dienen regelmatig geëvalueerd te worden, bijvoorbeeld elke zes maanden.⁵² Evaluatie is ook aan te raden wanneer zich nieuwe problemen met de gezondheid voordoen, als de patiënt achteruit is gegaan of als nieuwe behandelingen beschikbaar komen, en na invasieve of mogelijk belastende ingrepen zoals ziekenhuisopname.⁵²

3.7 Zorgplannen dienen zodanig vastgelegd en opgeslagen te worden dat ze toegankelijk zijn voor alle betrokken disciplines, tijdens alle stadia en na overplaatsingen.

Voorkeuren van patiënt en familie, de behandeldoelen die prioriteit hebben en alle specifieke plannen, voor zover gemaakt, dienen duidelijk gedocumenteerd te worden. Zij moeten toegankelijk zijn voor de verschillende disciplines binnen het zorgteam.^{48,52,73} De plannen moeten onmiddellijk toegankelijk zijn bij noodgevallen (Duitsland: 'Gelbe Karte für den Rettungsdienst,' de 'Göttingen palliatieve noodhulpkaart'⁷⁴).

4. Continuïteit van de zorg

4.1 De zorg moet continu geleverd worden en mag niet onderbroken worden, zelfs niet bij een overplaatsing.

Continuïteit van (palliatieve) zorg heeft betrekking op zorg die over een bepaalde periode geleverd wordt aan individuele patiënten. Deze omvat continuïteit van management, informatie en relaties,⁷⁵ die alle belangrijk kunnen zijn in de dementiezorg aan het einde van het leven. Dat wil zeggen, de eerste is met name van belang bij chronische en complexe ziekten, de laatste twee kunnen vooral relevant zijn bij zorg rond het einde van het leven, en geestelijke gezondheidszorg is bijzonder gebaat bij continuïteit van relaties.^{75,76} Deze continuïteit wordt bevorderd door toereikende communicatie tussen de betrokken professionele zorgverleners en door het blijven informeren van de patiënt en de familie. Het verdient de voorkeur dat ten minste één van de professionele zorgverleners gedurende het gehele ziekteverloop betrokken is bij de zorg. Het grote voordeel hiervan is dat men patiënt en familie dan goed kent, en dat de continuïteit van de communicatie wordt bevorderd.⁷⁷ Frequente overplaatsing van de patiënt en een hoog personeelsverloop kunnen dit streven dwarsbomen, maar zelfs dan dient de toewijzing van personeel zorgvuldig overwogen te worden. Wanneer er meer dan één plaatsvervangend beslisser is, of als er nog geen vertegenwoordiger is gekozen, kan de continuïteit van de zorg bevorderd worden door één vertegenwoordiger, een centrale eerste contactpersoon / vertegenwoordiger in de familie aan te wijzen, bijvoorbeeld binnen 48 uur na opname.

4.2 Continue zorg heeft betrekking op de door alle disciplines geleverde zorg.

Continuïteit van zorg dient geleverd te worden door het zorgteam, met daarin medische, verpleegkundige, psychologische, sociale en spirituele disciplines, alsook door vrijwilligers.

4.3 Alle patiënten moeten kunnen profiteren van een vroegtijdige benoeming van een centrale coördinator vanuit hun zorgteam.

De aanwezigheid van een centrale coördinator is belangrijk, zelfs wanneer thuiszorg nog niet nodig is. Weten met wie zij contact kunnen opnemen hangt in institutionele zorgomgevingen samen met een hogere tevredenheid met de zorg van de families.⁷⁸ De rol van de centrale coördinator kan vervuld worden door verschillende disciplines, zoals een arts, een 'nurse practitioner'/verpleegkundig specialist, een verpleegkundige, sociaal werker, of een andere niet-klinische dementie-adviseur al dan niet in de functie van casemanager.

Er is aangetoond dat een centrale rol in de zorg voor een arts of 'nurse practitioner' (verpleegkundig specialist) leidt tot verminderde ziekenhuisopname van kwetsbare ouderen en patiënten met dementie.^{79,80} In Nederland worden verpleeghuisbewoners met een longontsteking en dementie zelden opgenomen in het ziekenhuis omdat zij in het verpleeghuis zelf worden behandeld door de specialisten ouderengeneeskunde die daar werken.⁸¹ Bovendien resulteerde (elders) multidisciplinaire zorg onder leiding van een 'verpleegkundig specialist' in de thuissituatie in verbetering van de kwaliteit van de zorg voor patiënten en familie en verbetering van gedragsymptomen.⁸² Het voordeel van een casemanager voor thuiswonende patiënten met dementie is echter niet duidelijk, omdat in onderzoek geen effecten zijn aangetoond op zorgverlener-uitkomsten of de kwaliteit van leven van de patiënt. Ook is geen vermindering gevonden van aantal verpleeghuisopnames, ziekenhuisopnames of kosten.^{83,84}

4.4 Overplaatsing van de ene setting naar de andere vereist communicatie tussen de voormalige en de nieuwe professionele zorgverlener en patiënt en familie over zorgplannen.

Met name bij de overgang van de thuissituatie naar een institutionele situatie, zoals naar een verpleeghuis of ziekenhuis, kan een verandering van zorgverleners onvermijdelijk zijn. Deze dienen kort na opname contact op te nemen met patiënt en familie, bijvoorbeeld binnen enkele weken na verpleeghuisopname, wat de standaard is in Nederland,⁸⁵ of binnen enkele dagen na een ziekenhuisopname. Bovendien dienen de nieuwe professionele zorgverleners in overleg met de voormalige professionele zorgverleners opnieuw te kijken naar de zorgplannen.

5. Prognosticeren en tijdig herkennen van de stervensfase

5.1 Het tijdig bespreken van de terminale aard van de ziekte kan bijdragen aan het gevoel van familie en patiënten voorbereid te zijn op de toekomst.

Erkennen dat dementie een aandoening is die uiteindelijk tot de dood zal leiden (ofwel, in het Engels: een ‘terminale’ aandoening is), maar dat niet alle patiënten de ernstige stadia zullen bereiken en dus zullen sterven met, alhoewel niet noodzakelijkwijs aan, de dementie, is fundamenteel voor adequate zorgplanning, zorgverlening en behandeling. Aangeraden wordt om percepties van familie en patiënten met betrekking tot de prognose te achterhalen, en te bepalen of zij bereid zijn om deze zaken te bespreken, ook wanneer patiënten en familie niet genegen zijn om zelf het initiatief te nemen voor gesprekken over dit gevoelige onderwerp. Als patiënten en families echter duidelijke signalen afgeven dat zij die gesprekken niet willen, bijvoorbeeld omdat hun psychologische coping-strategie bestaat uit ontkenning of hoopvol blijven, dan dient deze wens gerespecteerd te worden. Cultureel bepaalde en individuele gevoeligheden met betrekking tot het bekendmaken van de prognose, en ook van de diagnose, dienen met de nodige omzichtigheid te worden behandeld. Meer in het algemeen zijn vaardigheden voor het voeren van slecht-nieuwsgesprekken vereist.^{65,66,86}

Zie ook domein 1, toepasbaarheid van palliatieve zorg

5.2 Prognosticeren bij dementie is lastig en het is niet mogelijk de kans op overlijden nauwkeurig te voorspellen. Door het klinisch oordeel te combineren met het gebruik van prognostische instrumenten kan echter een indicatie gegeven worden van de kans op overlijden, waardoor het bespreken van de prognose wellicht makkelijker wordt.

Voorspellen bij levensbedreigende ziekte anders dan kanker, zoals dementie, is een complexe en lastige opgave, die in de praktijk vaak gebaseerd is op het klinisch oordeel, maar die belangrijk is voor een goede timing van de zorg.⁸⁷⁻⁸⁹ De beste voorspelling wordt bereikt door het klinische oordeel en instrumenten te combineren.⁹⁰⁻⁹² Om de prognose van overlijden te verbeteren, zijn instrumenten ontwikkeld voor en gevalideerd bij patiënten met ernstige, of ‘gevorderde’ dementie,⁹³⁻⁹⁵ voor gemengde verpleeghuispopulaties,⁹⁵⁻⁹⁷ en patiënten met dementie en longontsteking.⁹⁸ Hoewel het mogelijk is vast te stellen welke patiënten een laag sterfterisico hebben, is niet nauwkeurig te voorspellen wanneer een patiënt zal overlijden. De klinische relevantie (waarde, gevolgen: ‘impact’) is nauwelijks onderzocht⁹⁹ en instrumenten zijn soms slechts beperkt bruikbaar voor het identificeren van patiënten met een matige kans op overlijden (bijv. 20%, 40% en hoger) in de eerstvolgende maanden.^{89,100} ADL afhankelijkheid (bijv. met eten, mobiliteit) is in het algemeen een sterke voorspeller van overlijden.^{93,94,101,102} Dit geldt ook voor man zijn,^{93,94,102-105} hoewel geslacht als

potentiële predictor niet specifiek onderzocht is in enkele oudere, kleinschalige onderzoeken.^{106,107} Het feit dat het identificeren van personen met een hoog overlijdensrisico lastig is, onderstreept de noodzaak om na te denken over de mogelijkheid van overlijden met dementie, zelfs bij lichte dementie. Van belang bij het verlenen van palliatieve zorg is zowel de prognose - om te kunnen anticiperen en familie te helpen zich voor te bereiden - als behoeften.

NB: de overeenstemming tussen de experts over deze aanbeveling was matig ('moderate;' in tegenstelling tot een hoge mate van consensus over andere aanbevelingen), omdat relatief veel deskundigen het enigszins (matig, 'moderate') eens waren in plaats van 'in sterke mate.' Het meeste commentaar op de aanbevelingen richtte zich op bezorgdheid over de nauwkeurigheid van voorspellingen met betrekking tot overlijden. Dit wordt echter besproken in de toelichtende tekst hierboven, en wij zijn van mening dat een algemene bespreking van de prognose nuttig is, zelfs al is de voorspelling niet erg accuraat.

Zie ook domein 3, vaststellen van zorgdoelen en anticiperende zorg ('advance care planning')

6. Vermijden van overmatig invasief, belastend en zinloos behandelen

6.1 Opname in het ziekenhuis en de daarbij behorende voor- en nadelen (risico's) dienen zorgvuldig overwogen te worden in relatie tot de zorgdoelen, waarbij ook rekening gehouden moet worden met het stadium van de dementie.

Het verplaatsen van de patiënt uit zijn bekende omgeving naar een ziekenhuis houdt een risico in op decompensatie met verwardheid of delier; het personeel is mogelijk niet ingesteld op het omgaan met deze problemen.¹⁰⁸⁻¹¹⁰ Toch kan bij lichte of matige dementie ziekenhuisopname gepast zijn, als de voordelen van levensverlenging of verbetering van de kwaliteit van leven groter zijn dan de risico's (bijv. bij patiënten met een heupfractuur). Bij ernstige dementie dient ziekenhuisopname vermeden te worden. Verder vergroot ziekenhuisopname bij pneumonie niet automatisch de overlevingskans, zoals aangetoond is voor verpleeghuispopulaties met veel patiënten met dementie.^{111,112} De algemene overlevingskans,¹¹³ de overlevingskans bij specifieke gezondheidsproblemen zoals beroerte¹¹⁴ en bij heupfracturen of pneumonie,¹¹⁵ is korter voor opgenomen patiënten met dementie dan voor vergelijkbare patiënten zonder dementie. Ouder onderzoek, alhoewel zonder verwijzing naar dementie, gaf al slechtere functionele uitkomsten aan voor oudere personen met een lage ADL-zelfstandigheid en lage Mini-Mental State Examination (MMSE) scores.¹¹⁶

6.2 Medicatie voor chronische en comorbide aandoeningen dient regelmatig opnieuw beoordeeld te worden op basis van zorgdoelen, geschatte levensduur en de effecten en neveneffecten van behandeling.

Dementie gaat vaak samen met chronische of comorbide aandoeningen zoals hoge bloeddruk, hartziekten, diabetes en osteoporose. Het volgen van de richtlijnen om voor al deze aandoeningen ziektespecifieke doelstellingen te behalen zou betekenen dat het aantal voorgeschreven medicijnen verhoogd moet worden. Polyfarmacie of het gebruik van meer geneesmiddelen vergroten echter het risico op negatieve bijwerkingen en farmacologische interacties. Het is ook lastig om negatieve effecten te identificeren bij patiënten die niet in staat zijn tot verbale communicatie. Tenslotte, als er sprake is van slikproblemen en weerstand tegen het nemen van medicatie, kan het belastend zijn deze te blijven toedienen.¹¹⁷⁻¹²⁰

De zorgdoelen dienen dus behandeling bij dementie te sturen (Figuur 1 bij 1.2). Levensverlenging kan een prioriteit blijven, maar als de patiënt het einde van zijn leven nadert, zijn veel medicijnen, zoals lipidenverlagende medicijnen (statines), niet langer zinvol vanwege de korte resterende levensduur. Op dezelfde manier kan het nut van sommige medicijnen beperkt zijn voor mensen voor wie functiebehoud het primaire doel is, omdat deze patiënten al ernstige beperkingen hebben. Bij patiënten voor wie optimaal comfort het primaire doel is, is het redelijk om alleen door te gaan met medicijnen ter vermijding of vermindering van lijden. Bij twijfel wordt aangeraden om een potentieel gunstig medicijn voor een beperkte periode voor te schrijven en dan het nut ervan voor de toekomst opnieuw te beoordelen.^{117,121} Een verandering in zorgdoelen dient altijd gepaard te gaan met een evaluatie van de geschiktheid van de voorgeschreven medicijnen. Toekomstige richtlijnen voor medicatie dienen niet alleen te bespreken wanneer te beginnen met de medicijnen, maar ook wanneer het gepast is om te stoppen en de ontwenningssverschijnselen in de gaten te houden.

6.3 Beperking van de bewegingsvrijheid dient waar mogelijk vermeden te worden.

(Fysieke) beperking van bewegingsvrijheid kan onwelbevinden bij de patiënt doen toenemen en indien toegepast zonder vrije en geïnformeerde toestemming, het principe van respect voor de autonomie schenden. Bovendien komt overmatig gebruik van fixatie neer op vrijheidsbeperking en daarmee op een schending van het principe dat de minst restrictieve omgeving en behandeling voor de gezondheidsbehoeften en veiligheid vereist is voor mensen met een geestelijke aandoening.¹²²⁻¹²⁴ Daarom dient fixatie in principe vermeden te worden.

Langdurige fixatie vergroot ook het risico op cognitieve en functionele achteruitgang, vallen, verminderde sociale betrokkenheid, depressie, geagiteerd gedrag, doorligwonden en contracturen.¹²⁵⁻¹³⁰ De Verenigde Staten hebben middels strenge regulering het gebruik van fixatie effectief beperkt. De doelmatigheid van het scholen van alleen verpleegkundigen varieert.^{131,132} Fysieke fixatie dient waar mogelijk vermeden te worden en mag alleen in uitzonderlijke omstandigheden gebruikt worden,¹³³ en altijd in overeenstemming met lokale regelgeving. Bij gebruik van fysieke fixatie is regelmatige registratie, controle en toezicht vereist.¹³³ Bewakingstechnologie kan in sommige gevallen fysieke fixatie vervangen, maar ethische vraagstukken zoals privacy blijven onderwerp van discussie.¹³⁴

6.4 Vocht kan, bij voorkeur onderhuids, toegediend worden indien nodig, zoals in het geval van infecties; in de stervensfase is dit niet aan de orde.

Oudere mensen met dementie hebben een verhoogd risico op uitdroging.¹³⁵ De hydratietoestand beïnvloedt de overlevingskans bij pneumonie.^{136,137} Onderhuidse vochttoediening (hypodermoclyse) kan minder belastend zijn voor verwarde patiënten, en kan - hoewel er verschillen zijn in de praktijk - gemakkelijker buiten het ziekenhuis toegediend worden; de effectiviteit van onderhuidse vochttoediening is vergelijkbaar met de effectiviteit van vochttoediening via een infuus, hoewel er niet veel bewijs voorhanden is uit klinische trials.^{138,139} De effecten van hydratatie op bijvoorbeeld wondgenezing en decubitus zijn onduidelijk.¹⁴⁰

Bij stervende patiënten is vochttoediening niet langer nodig, en dit dient met de nodige omzichtigheid en invoelend duidelijk gemaakt te worden aan de familie. Het zorgteam dient wat betreft houding en communicatie rekening te houden met mogelijke culturele en religieuze gevoeligheden rondom het stopzetten van vochttoediening. Dorst kan bestreden worden met de juiste

mondzorg. Vochttoediening kan het risico op slijmvorming, reutelende ademhaling en vochtretentie vergroten, maar voor palliatieve populaties is het bewijs hiervoor schaars.¹⁴¹

NB: de overeenstemming tussen de experts over deze aanbeveling was matig ('moderate;' in tegenstelling tot een hoge mate van consensus over andere aanbevelingen). Dit werd vooral veroorzaakt door bezorgdheid over culturele en religieuze gevoeligheden en het feit dat onderhuidse vochttoediening in sommige landen niet tot de normale praktijk behoort; dit wordt echter in de toelichtende tekst hierboven besproken.

6.5 Permanente sondevoeding is niet per definitie gunstig en dient in principe vermeden te worden bij dementie; het op de juiste wijze handmatig voedsel aanbieden heeft de voorkeur.

Observationele studies geven aan dat de overlevingskans bij sondevoeding bij dementie niet groter of kleiner is dan bij handmatig voeden, hoewel er geen doorslaggevend bewijs voorhanden is.¹⁴²⁻¹⁴⁵ Ook bestaat er geen doorslaggevend bewijs dat sondevoeding effect heeft wat betreft verbetering van kwaliteit van leven, of resulteert in een betere voedingsstatus, of het risico op decubitus vermindert. Sondevoeding kan het risico op longontsteking vergroten. Bovendien, door handmatig te voeden, is er meer sociale interactie en kan de bewoner genieten van de smaak van het eten.¹⁴⁶ Er zijn aanwijzingen dat hoogcalorische supplementen en andere orale voedingsopties, zoals eetlustopwekkers, persoonlijke hulp bij het eten en aangepaste voedingsmiddelen, leiden tot gewichtstoename.¹⁴⁷ Hoewel de praktijk en de vraag van naasten per land kunnen verschillen, is een op het individu toegesneden ondersteuningspakket, inclusief zorgvuldige beoordeling, informeren van familie en gezamenlijke besluitvorming, in alle landen van essentieel belang. Net als bij het stopzetten van vochttoediening (6.4), dient het zorgteam in houding en communicatie recht te doen aan mogelijke culturele en religieuze gevoeligheden met betrekking tot sondevoeding.

NB: de overeenstemming tussen de experts over deze aanbeveling was matig ('moderate;' in tegenstelling tot een hoge mate van consensus over andere aanbevelingen), bij de formulering: 'Permanente sondevoeding draagt niet per se bij aan de overlevingskans en dient in principe vermeden te worden bij dementie: het op de juiste wijze handmatig aanbieden van voedsel heeft de voorkeur.' Wij hebben de aanbeveling enigszins herzien met een reactie op de opmerkingen dat overlevingskans niet de belangrijkste uitkomst is bij palliatieve zorg. Sommige deskundigen geven de voorkeur aan individuele beslissingen per geval boven algemene regels. Wij hebben de individualisering van de zorg en het omgaan met gevoeligheden in de toelichtende tekst hierboven besproken.

6.6 Antibiotica kunnen passend zijn bij de behandeling van infecties met als doel verbetering van comfort door de symptomen van de infectie te verlichten. Levensverlengende effecten dienen in overweging genomen te worden, met name in het geval van behandelbeslissingen met betrekking tot pneumonie.

Antibiotica kunnen snelle verlichting van symptomen geven bij symptomatische urineweginfecties en belastende bacteriële infecties, hoewel er weinig bewijs bestaat dat specifiek betrekking heeft op dementie. Het bewijs over de effecten van antibiotica op de verlichting van symptomen bij pneumonie is niet eenduidig.¹⁴⁸⁻¹⁵⁰

Verder kunnen antibiotica de kans op langer leven vergroten, maar bij patiënten met pneumonie en ernstige dementie waarschijnlijk slechts in een minderheid van de gevallen.^{137,151} De hydratietoestand kan voor levensverlenging even belangrijk als, of belangrijker zijn dan, antibiotica.^{136,137} Het effect van antibiotica voor wat betreft levensverlenging, met name bij dementie, is dus onzeker en het gebruik ervan dient zorgvuldig te worden overwogen. Hierbij dient ook rekening gehouden te worden met andere aspecten die relevant zijn voor de besluitvorming, zoals ethische aspecten met betrekking tot voorkeuren en het belang van de patiënt.

7. Optimale symptoombehandeling en het bieden van comfort

7.1 Een holistische benadering van de behandeling van symptomen is essentieel omdat er veel symptomen voorkomen die ook met elkaar kunnen samenhangen, of op verschillende manieren tot uiting komen (bijvoorbeeld wanneer pijn geuit wordt als onrust).

Veel patiënten hebben last van pijn, kortademigheid, en agitatie/rusteloosheid. Pijn en benauwdheid nemen toe tegen het einde van het leven. Patiënten lopen het risico op onder-diagnostiek en onder-behandeling, en op de verkeerde behandeling met medicatie waar niet-medicamenteuze therapieën de voorkeur zouden moeten hebben.^{1,53,87,152-154} Onbegrepen gedrag of gedrag dat problematisch is voor de patiënt zelf (gedrags- en psychologische symptomen van dementie) moeten in samenhang met lichamelijke symptomen behandeld worden, omdat gedragssymptomen veel voorkomen en typisch zijn bij dementie, en omdat ze met elkaar samenhangen. Zo kan pijnverlichting agitatie verminderen;¹⁵⁵ en kunnen veranderingen in depressieve symptomen¹⁵⁶ of in fysieke activiteit¹²⁹ ook van invloed zijn op de mate van agitatie. Gedragsverandering zou dus aanleiding moeten zijn voor een evaluatie,¹⁵⁴ en wanneer de patiënt in nood verkeert maar geen duidelijke oorzaak gevonden wordt, kan een proefbehandeling met pijnstillers aangewezen zijn.

Daarnaast komen in alle stadia van dementie depressieve symptomen voor, en is er vaak sprake van onder-diagnostiek en onder-behandeling van depressie en depressieve symptomen.¹⁵⁷⁻¹⁵⁹ Het is lastig de diagnose depressie te stellen bij patiënten met ernstige dementie, maar er bestaan screeninginstrumenten voor symptomen van depressie symptomen die gevalideerd zijn voor patiënten met dementie, zoals de Cornell depressieschaal (Cornell Scale for Depression in Dementia), en aangepaste criteria voor het diagnosticeren van depressie bij de ziekte van Alzheimer.^{160,161} Bij de aangepaste criteria gelden verschillende symptomen, en ook symptomen in verschillende gradaties, en sommige symptoomcriteria zijn herzien. Zo zijn concentratieproblemen niet opgenomen, terwijl sociale isolatie of zich terugtrekken extra voorwaarden zijn, en de criteria voor vermindering van interesse of plezier zijn aangepast.

7.2 Oorzaken van onwelbevinden (bijv. pijn of het koud hebben) bij ernstige dementie zijn beter te onderscheiden door de meningen van meerdere verzorgers samen te gebruiken.

Het identificeren van een bron van onwelbevinden wordt gemakkelijker naarmate men de patiënt beter kent.¹⁶² Het samenvoegen van de meningen van familieleden en professionele zorgverleners kan leiden tot de meest nauwkeurige beoordeling.¹⁶³

7.3 Voor het screenen en controleren op pijn, onwelbevinden en gedrag en het evalueren van de effectiviteit van interventies bij patiënten met matige en ernstige dementie dienen instrumenten gebruikt te worden.

Zelfbeoordelingsschalen voor pijn kunnen vaak gebruikt worden bij lichte en matige dementie, maar bij ernstige dementie moeten ze aangevuld worden met observatie van lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen die valide aanwijzingen kunnen geven dat de patiënt pijn heeft.¹⁶⁴⁻¹⁶⁶ Er is een verscheidenheid aan pijnbeoordelingsinstrumenten ontwikkeld. Sommige daarvan zijn met positief resultaat getest in meerdere studies, waarbij ook afkappunten aangegeven worden voor wanneer een interventie mogelijk nodig is.¹⁶⁷⁻¹⁷⁰ Dit zijn de PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia)¹⁷¹ (afkappunt voor pijn 2 van de 10 punten¹⁷²), de PACSLAC (Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate)¹⁷³ (afkappunt voor pijn 4 van 24 bij de verkorte versie PACSLAC¹⁷⁴), en Doloplus¹⁷⁵ (afkappunt voor pijn 5 van de 30¹⁷²). Sommige instrumenten zijn complex in het gebruik. Zo integreert de Discomfort Scale-Dementia of Alzheimer type (DS-DAT) frequentie, intensiteit en duur van gedrag bij het meten van onwelbevinden. Het is tot nu toe het enige specifiek bij dementie gevalideerde meetinstrument voor onwelbevinden.¹⁷⁶ Een ander instrument is ontwikkeld voor patiënten met meer algemene communicatieproblemen, maar daarbij dient men de patiënt goed te kennen.^{177,178} Observatie-instrumenten voor onwelbevinden en pijn dienen toegepast te worden wanneer de omgeving geen stress veroorzaakt; anders zijn pijninstrumenten niet specifiek genoeg.^{176,177,179,180} Nadere klinische beoordeling is derhalve vereist bij het vaststellen van mogelijke pijn.

Voor patiënten die niet in staat zijn tot zelf-rapportage van benauwdheid, waaronder ook patiënten met dementie, bestaat de Respiratory Distress Observation Scale (RDOS).¹⁸¹ Van de meest geciteerde meetinstrumenten voor onbegrepen gedrag / probleemgedrag die te gebruiken zijn bij onderzoek en in de praktijk worden de beste psychometrische eigenschappen toegeschreven aan de Neuropsychiatric Inventory (NPI) en de Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD).^{182,183} Deze schalen correleren met de Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI), een instrument dat ook breed gebruikt wordt en geschikt kan zijn voor de beoordeling van agitatie in de klinische praktijk en bij onderzoek. Voor het gebruik van sommige instrumenten is speciale training nodig.^{182,183} Daarnaast kunnen dementie-specifieke instrumenten het zorgteam en mantelzorgers helpen delier aan het licht te brengen.^{184,185}

Hoewel het bewijs schaars is, kan het volgen met behulp van instrumenten nuttig zijn, met name bij aandoeningen die tegen het einde van leven, wanneer de symptomen (pijn en benauwdheid) doorgaans toenemen, lijden kunnen veroorzaken.¹⁵³ Bekendheid met instrumenten kan helpen bij de herkenning van mogelijke tekenen van lijden. Instrumenten kunnen routinematig gebruikt worden,¹⁵⁴ bij aandoeningen die veelal geassocieerd worden met onwelbevinden of pijn, en om het effect van interventies te evalueren.¹⁸⁶ Bij specifieke aandoeningen zoals pneumonie is aandacht voor mogelijk onwelbevinden vereist.¹⁸⁷ Bij andere aandoeningen, zoals perifere vasculaire ziekte en aandoeningen van het bewegingsapparaat, is verhoogde alertheid op mogelijke pijn nodig.¹⁸⁸

7.4 Zowel niet-medicamenteuze als medicamenteuze behandeling van lichamelijke symptomen, onbegrepen gedrag / probleemgedrag of onwelbevinden kunnen naar behoefte worden ingezet.

Medicamenteuze behandeling en niet-medicamenteuze behandeling (bij psychosociale interventies) van symptomen kunnen beide geïndiceerd zijn.^{53,189} Psychosociale interventies, zoals bij een patiënt

zitten, vallen onder behandelingen van eerste keuze.¹⁹⁰ Dergelijke interventies kunnen gericht zijn op gedrag, emotie, of cognitie, en omvatten onder meer activiteiten zoals snoezelen, therapieën gebaseerd op plezierige activiteiten, reminiscentie en therapieën die depressie kunnen verminderen en gedrag beïnvloeden,¹⁹⁵ hoewel het bewijs hiervoor beperkt is.¹⁹⁶⁻²⁰⁰

Een systematische stap-voor-stap benadering van symptoombehandeling kan de inzet van psychosociale interventies als gepaste eerste stap bevorderen, waarbij medicamenteuze behandeling alleen toegepast wordt indien nodig. Verpleegkundigen die dergelijke benaderingen toepassen kunnen het gebruik van onnodige medicatie verminderen en het comfort van de patiënt verbeteren.^{20,201} Dit mag echter niet de juiste medische behandeling van lichamelijke symptomen in de weg staan, bijvoorbeeld het vroegtijdige gebruik van opioïden voor de behandeling van pijn of benauwdheid. Zorgpaden voor het levenseinde zouden mogelijk symptoommanagement bij palliatieve populaties verbeteren, maar goed onderzoek ontbreekt.²⁰² Zolang er geen specifieke richtlijnen zijn voor pijn bij dementie kan men in de medicamenteuze behandeling van pijn gebruik maken van de algemene richtlijnen voor pijn bij ouderen.²⁰³

7.5 Verpleegkundige zorg is zeer belangrijk om het comfort van patiënten die stervende zijn te waarborgen.

Verpleegkundige zorg, zoals wisselgiving geven en lippen bevochtigen, kan comfort brengen. Verschillende dagelijkse routinehandelingen kunnen gestaakt of aangepast worden wanneer de dood nabij is, zoals wegen, dagelijkse toediening van medicijnen als de patiënt moeite heeft met slikken of de medicijnen weigert te nemen, en uit bed komen. Om ontvelling van de huid door incontinentie te verlichten wordt het perineum vaker verzorgd en wordt meer aandacht gegeven aan huidhygiëne, onder andere in de vorm van regelmatig wassen en verwisselen van incontinentiemateriaal. Catheterisatie dient in principe vermeden te worden. Van drukverdelende matrassen, reinigingsschuim bij incontinentie en vochtinbrengende crèmes voor een droge huid is aangetoond dat zij op kosteneffectieve wijze doorligplekken kunnen voorkomen in verpleeghuizen en verpleegunits, hoewel dit niet alleen geldt voor dementie of aan het einde van het leven.²⁰⁴ Het toedienen van minieme hoeveelheden ijs of water en het opvoeren van de frequentie van mondverzorging kan het ongemak van een droge mond als gevolg van minimaal eten of drinken verlichten.²⁰⁵ Snoezelen kan gecombineerd worden met de normale zorg, muziek, warmte, etc., wat ook nuttig kan zijn als het past bij de wensen of stijl van de patiënt, hoewel dit niet vaak onderzocht is in de context van het levenseinde.²⁰⁶

7.6 Gespecialiseerde palliatieve zorgteams kunnen personeel in de langdurige zorg ondersteunen bij het omgaan met specifieke symptomen, terwijl de continuïteit van de zorg gewaarborgd wordt. Voor het omgaan met gedragssymptomen kunnen palliatieve zorgteams behoefte hebben aan specialistische aanvullende expertise met betrekking tot dementiezorg.

De geïntegreerde benadering van symptoombehandeling wordt bevorderd door de samenwerking tussen dementiezorg en palliatieve zorg. Dementiezorg-specialisten dienen de lokale palliatieve zorgspecialisten te achterhalen, terwijl palliatieve zorgspecialisten en zorgteams zouden moeten uitzoeken wat de lokale dementiezorgvoorzieningen zijn.²⁰⁷

Zie ook 10.2, kerncompetenties, en 11.3, samenwerking

8. Psychosociale en spirituele ondersteuning

Zie ook domein 9 voor ondersteuning specifiek voor familie.

8.1 Bij lichte dementie, en in de latere stadia van de ziekte, kunnen patiënten zich bewust zijn van hun aandoening en kunnen patiënten en families behoefte hebben aan emotionele ondersteuning.

Het zorgteam dient alert te zijn op mogelijke coping-problemen, waarbij de inbreng van maatschappelijk werkers, psychologen, of mensen met soortgelijke expertise, bij voorkeur gespecialiseerd in palliatieve zorg, nodig kan zijn.²⁰⁸

8.2 Spirituele zorgverlening bij dementie omvat ten minste het achterhalen van religieuze achtergrond en betrokkenheid van de patiënt, het vaststellen van waar iemand steun vindt en spiritueel welbevinden uit kan putten; daarnaast kan doorverwijzing naar een ervaren geestelijk verzorger, bijvoorbeeld een geestelijk verzorger die in het verpleeghuis werkt, gepast zijn.

Religieuze overtuigingen kunnen van invloed zijn op de manier waarop patiënten dementie ervaren: patiënten met dementie en, eveneens belangrijk, hun verzorgers kunnen baat hebben bij spirituele ondersteuning.^{5,209} Spirituele zorgverlening bij dementie is een onderontwikkeld gebied²¹⁰ en er bestaat weinig bewijs ter ondersteuning van specifieke interventies. Al is een 'life review' niet langer mogelijk voor de patiënt, toch kan deze de familie helpen bij de verwerking en bij reflectie op de ontwikkelde relaties.⁵⁴ Doorverwijzing naar ervaren geestelijk verzorgers zoals die werken in het verpleeghuis kan gepast zijn, maar het kan ook gewaardeerd worden als het personeel spirituele zorg verleent.²¹¹ Merk op dat het van belang is dat spirituele zorg aansluit bij patiëntgerichte en familiegerichte uitgangspunten (dus bij individuele waarden en behoeften van patiënt en familie).

8.3 Religieuze activiteiten - zoals rituelen, gezangen en diensten - kunnen de patiënt helpen omdat hij deze kan herkennen, zelfs bij ernstige dementie.

Visuele symbolen zoals kaarsen, menora's, kruisbeelden, rozenkransen, biddende handen of een heilig boek, en geluiden of klanken zoals liturgische teksten of opnames van kerkklokken of hoorns kunnen ook helpen door de aandacht van de patiënt met cognitieve beperkingen te focussen of als cueing-strategie.^{53,212-214} Verpleegkundigen spelen een belangrijke rol bij het signaleren van spirituele behoeften en het leveren van spirituele zorg.²¹⁵ Samenwerking met professionele spirituele zorgverleners, of deze opnemen in het zorgteam, en de beschikbaarheid van visuele symbolen en andere materialen kunnen de spirituele zorgverlening aan patiënt en familie bevorderen.

8.4 Voor stervende mensen is een comfortabele omgeving gewenst.

Vroegtijdige verhuizing naar een privé-kamer kan noodzakelijk zijn om een haastige overplaatsing te vermijden.²¹⁶ Vrijwilligers kunnen helpen bij het vervullen van de behoeften van de patiënt aan ondersteuning. Een liefdevolle en zorgende omgeving is vereist en is even belangrijk als voor mensen zonder dementie. Hoewel niet evidence-based, zijn er modellen voor psychosociale zorg bij ernstige dementie ontwikkeld die zorgverlening aan stervende patiënten met dementie kunnen stimuleren of verbeteren. Zo is 'Namaste Care' speciaal ontwikkeld voor mensen die niet mee kunnen doen aan traditionele activiteiten. Het programma heeft aandacht voor lichamelijke behoeften, maar gaat ook

over een overgang naar een rustgevende omgeving met personeel dat aandacht aan hen besteedt, activiteiten en drankjes aanbiedt en erop toeziet dat zij comfortabel zijn.¹⁹²

Zie ook 7.4, niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling

9. Zorg voor en betrokkenheid van familie

9.1 Familie kan te maken hebben met mantelzorgbelasting, kan moeite hebben met het combineren van zorg met andere verplichtingen en kan sociale ondersteuning nodig hebben.

Zorgen voor een patiënt met dementie is bijzonder belastend^{22,40,154,217} en er zijn allerlei instrumenten ontwikkeld om de belasting van mantelzorgers te meten.²¹⁸ De oorsprong van belasting en lijden dient geïdentificeerd te worden. Familie kan het moeilijk hebben met verschillende ethische vraagstukken.²¹⁹ Sociale ondersteuning is belangrijk, want familieleden hebben vaak te kampen met depressie en angst.¹¹⁰ Individuele en groepsinterventies kunnen depressie²²⁰ of belasting²²¹ bij de mantelzorgers verminderen. Respijtzorg - waarbij de zorgtaken van de mantelzorgers af en toe overgenomen worden door iemand anders - kan gunstig zijn voor mantelzorgers, hoewel het bewijs hiervoor schaars is,^{222,223} en kan ook in de vroege stadia van dementie aangeboden worden.

9.2 Familie kan gedurende het hele ziekteproces ondersteuning nodig hebben, maar vooral meteen na de diagnose, bij het omgaan met onbegrepen gedrag / probleemgedrag, bij gezondheidsproblemen, bij opname, bij een aanzienlijke verslechtering van de gezondheid, en wanneer de dood nabij is.

Het bekendmaken van diagnose en prognose is belangrijk om te kunnen anticiperen op behoeften, maar de te nemen strategieën dienen rekening te houden met ontvankelijkheid van, en gevoeligheden binnen de familie. Omgaan met onbegrepen gedrag / probleemgedrag en intercurrente aandoeningen kan gepaard gaan met het moeten nemen van moeilijk beslissingen. Opname, hoewel vaak in eerste instantie een opluchting voor de familie, kan nieuwe problemen met zich meebrengen en veroorzaakt vaak schuldgevoelens. Opname verlicht dus niet per definitie de belasting van de mantelzorgers.²²⁴ Met name tijdens de laatste 24 of 48 uur heeft de familie behoefte aan iemand die kan uitleggen wat er met de patiënt gebeurt, om de nood van de familie te zoveel mogelijk te beperken.⁵³

Zie ook 5.1, bespreken van de terminale aard van dementie

9.3 Naasten hebben behoefte aan voorlichting over het progressieve beloop van de dementie en (palliatieve zorg) behandelmogelijkheden; dit dient een doorlopend proces te zijn waarin specifieke behoeften tijdens verschillende stadia van de ziekte aan de orde komen en de ontvankelijkheid van de familie getoetst wordt.

Het zorgteam kan een familie helpen door middel van doorlopende voorlichting en communicatie over de ziekte en de toestand van de patiënt.^{53,110,154,225} Informatie kan het beste stap-voor-stap gegeven worden.^{226,227} Voorlichting kan bestaan uit een combinatie van gesprekken met schriftelijk of videomateriaal, en verpleegkundigen en maatschappelijk werkers kunnen hierin een belangrijke rol spelen.²²⁸⁻²³⁴ Het gebruik van een handreiking over (comfort)zorg rond het levenseinde²²⁹ is door de WHO aangenomen als 'best practice.'²³⁵

9.4 Betrokkenheid van familie kan worden gestimuleerd; veel familieleden willen betrokken zijn bij de zorg, zelfs wanneer de patiënt in een instelling voor langdurige zorg is opgenomen.

Familieleden kunnen, na opname in een instelling voor langdurige zorg (veelal een verzorgings- of verpleeghuis) betrokken willen blijven bij de zorg.^{224,236-238} Juist een positieve houding en hoge verwachtingen van familie met betrekking tot de zorg vergroten de kans dat zij tevreden zijn met de zorg,^{225,239} maar als familieleden de patiënt vaak bezoeken en veel praktische zorg verlenen kan dat een teken zijn dat zij niet tevreden of ongerust zijn over de zorg.^{225,239,240} De familie kan behoefte hebben aan voorlichting over de beste manier om met de patiënt te communiceren en hulp bij, bijvoorbeeld, het handmatig aanbieden van voeding.²⁰⁶ Zij moeten leren hoe comfortzorg gegeven dient te worden.⁵³

9.5 De familie heeft ondersteuning nodig in hun nieuwe rol als (toekomstig) plaatsvervangend beslisser.

Families zullen hulp nodig hebben om onderscheid te maken tussen de vroegere wensen van de patiënt, afgeleide wensen op basis van de normen en waarden van de patiënt, hun eigen wensen, en ideeën over wat in het belang is van de patiënt,²⁴¹⁻²⁴⁴ evenals hulp bij het omgaan met schuldgevoelens en andere negatieve gevoelens wanneer zij deelnemen in de besluitvorming.^{29,35,36,230} Soms heeft de familie liever dat het zorgteam de beslissingen neemt.^{35,36}

Zie ook 2.3, informatiebehoefte, en 3.1, prioriteren van zorgdoelen

9.6 Professionele zorgverleners dienen inzicht te hebben in de behoeften van familie met betrekking tot gebukt gaan onder anticiperende rouw door de verschillende stadia heen, en bij duidelijke achteruitgang.

Anticiperende rouw (chronische of langdurige rouw) kan optreden bij verliezen gedurende de verschillende stadia van dementie. Het zorgteam dient de familie te ondersteunen gedurende hun langdurige rouwproces.⁵³ Chronische rouw kan toenemen naarmate de dementie ernstiger wordt^{245,246} en relatief stabiel blijven bij familieleden van patiënten in de gevorderde stadia van dementie.²⁴⁷ Chronische rouw is gerelateerd aan hogere zorgbelasting en depressie bij mantelzorgers en andere ongunstige situaties.^{217,245,248}

9.7 Ondersteuning bij rouwverwerking dient aangeboden te worden.

Ondersteuning bij rouwverwerking kan verschillende vormen aannemen, zoals bijvoorbeeld het organiseren van een herdenkingsdienst of persoonlijke contacten.^{53,249} Op zijn minst dient vastgesteld te worden of er mogelijk behoefte aan ondersteuning bij de verwerking van verlies bestaat, en indien nodig kan de persoon doorverwezen worden. Merk op dat sommige families zich opgelucht voelen na een lange periode van chronische rouw.²³⁰

9.8 Na het overlijden van de patiënt dienen familieleden voldoende tijd te krijgen om een nieuwe balans te vinden na een vaak lange periode van zorgen voor de patiënt.

Dit betekent bijvoorbeeld dat ontruiming van de kamer van de patiënt binnen enkele dagen na het overlijden vermeden moet worden, indien mogelijk. Verder kan een evaluatie van de laatste levensfase familie en ook professionele zorgverleners helpen bij het verbeteren van de zorg. De familieleden die het meest betrokken zijn bij de zorg, die tijdens het zorgen al veel last hebben van depressieve symptomen en de belasting, of die zorgden voor een cognitief ernstig beperkte patiënt, lopen een groter risico op gecompliceerde rouw na het verlies.²⁵⁰

10. Opleiding van het zorgteam

10.1 Het volledige zorgteam, inclusief paramedici en vrijwilligers, dient voldoende geschoold te zijn in het toepassen van een palliatieve zorgbenadering bij dementie.

Verantwoordelijkheden kunnen binnen het zorgteam gedeeld worden. Training kan noodzakelijk zijn, bij voorkeur doorlopend. Cursussen alleen kunnen onvoldoende zijn in institutionele settings en het kan ook nodig zijn om te kijken naar de organisatiecultuur.^{251,252}

10.2 Kerncompetenties omvatten alle bovengenoemde domeinen (1 tot en met 9). Alle competenties dienen binnen het zorgteam aanwezig te zijn, en bij voorkeur zijn alle individuele leden van het team in staat om ten minste generalistische palliatieve zorg te leveren (palliatieve zorgbenadering).

Sommige competenties gelden in het algemeen, zoals het respecteren van het individu en empathische vaardigheden. Dementiespecialisten hebben misschien speciale training nodig voor het toepassen van palliatieve zorgprincipes en anticiperende zorg ('advance care planning'). Palliatieve zorgspecialisten moeten misschien specifiek leren over het natuurlijk beloop van de dementie en de tijdige herkenning van de stervensfase, symptomen, doelen stellen, palliatieve zorgmaatregelen en hoe meer om te gaan met patiënt en familie.⁵³ Daarnaast zouden geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen, ergotherapeuten en activiteitenbegeleiding, diëtisten en andere mensen die in of met het palliatieve of dementiezorgteam werken, basistraining in palliatieve zorg en dementiezorg moeten krijgen. Dit bevordert ook de samenwerking op het snijvlak van medische en sociale zorg. Er zou speciale aandacht gegeven moeten worden aan specifieke training van de verzorging in verpleeghuizen in communicatievaardigheden en beoordeling van symptomen.^{253,254}

Het kan nuttig zijn als een lid van het team zich specialiseert in palliatieve zorg en de leiding neemt bij het implementeren ervan, volgens buitenlandse modellen met een 'champion nurse' of 'link nurse'.²⁵² Een andere strategie is dat dementiespecialisten achterhalen wie lokale palliatieve zorgspecialisten zijn en dat palliatieve zorgspecialisten lokale dementiezorgvoorzieningen zoeken.

11. Maatschappelijke en ethische kwesties

11.1 Waar zij ook verblijven, patiënten met dementie dienen altijd toegang te hebben tot palliatieve zorg op dezelfde basis als patiënten met andere ziekten waarvoor geen curatieve behandeling is.

De waardigheid van de patiënt dient te allen tijde gewaarborgd te zijn. Op basis van mensenrechten en het verbod op discriminatie tegen mensen met dementie, moeten patiënten met dementie toegang hebben tot palliatieve zorg, volgens dezelfde voorwaarden als andere patiënten die recht hebben op palliatieve zorg. In samenhang hiermee dient de palliatieve zorgverlening adequaat toegerust te zijn om patiënten met dementie te behandelen. De toegang tot deze diensten dient gecontroleerd en indien nodig ondersteund te worden door landelijk beleid.^{16,29,87,123,255,256}

11.2 Mantelzorgers dienen toegang te hebben tot adequate ondersteuning om de zorg voor de patiënt met dementie te kunnen combineren met andere taken.

Ondersteuning in de vorm van palliatieve zorgverlening, moet beschikbaar zijn voor de familie om het zorgen voor de patiënt te kunnen combineren met andere taken. Hierbij hoort ook de betrokkenheid

van vrijwilligers, beschikbaarheid van respijtzorg, flexibele werktijden en ‘palliatief zorgverlof’ voor mensen die zorgen voor iemand met dementie die stervende is, en financiële begeleiding. Het opnemen van maatschappelijk werkers in het zorgteam kan dit soort ondersteuning bevorderen, maar dezelfde dienstverlening dient ook mogelijk te zijn in andere modellen. Dit wordt steeds belangrijker in Europa en elders waar in de komende decennia een verdubbeling voorzien wordt van de langdurige zorgbehoeften in het algemeen. Vanwege vergrijzing en het feit dat gezinnen tegenwoordig kleiner zijn dan voorheen zullen er meer oudere mensen met dementie zijn ten opzichte van de generatie die mogelijk voor hen moet zorgen.^{257,258}

11.3 Samenwerking tussen dementiezorg en palliatieve zorg moet gestimuleerd worden.

Zoals eerder aangegeven is samenwerking van het grootste belang, aangezien het de geïntegreerde behandeling van lichamelijke en gedragssymptomen bevordert, en daarnaast ook specialisten uit beide vakgebieden van informatie voorziet. Lokale netwerken zouden daarom ook de specialistische expertise van de dementiezorg en van de palliatieve zorg moeten omvatten. Zo zouden zowel gerieters en psychologen als palliatieve zorgspecialisten deel uit kunnen maken van te raadplegen multidisciplinaire palliatieve zorgteams, of van ambulante teams die mensen bezoeken waar zij verblijven.

11.4 Palliatieve zorg voor patiënten met andere aandoeningen dan kanker dient deel uit te maken van onderwijsprogramma’s voor artsen en verpleegkundigen op (post)doctoraal niveau, als deel van de continue professionele ontwikkeling (nascholing).

Onderwijsprogramma’s voor professionals in de gezondheidszorg, niet alleen voor artsen en verpleegkundigen, dienen verschillen in ziektebeloop en de daarmee gepaard gaande verschillen in zorgbehoeften van patiënt en familie te weerspiegelen.

Zie ook domein 10 voor opleiding van het zorgteam

11.5 Professionele zorgverleners dienen gemotiveerd te worden om te werken in de dementiezorg en palliatieve zorg en er is voldoende financiering nodig voor een toereikend personeelsbestand.

Het kan een uitdaging zijn om voldoende en geschoold personeel aan te trekken, op te leiden en vast te houden voor het geven van warme zorg aan mensen met langdurige complexe zorgbehoeften.²⁵⁹ Dit is zorgelijk, omdat personeelstekort en personeelsverloop in verband worden gebracht met verminderde kwaliteit van zorg in instellingen.²⁶⁰⁻²⁶² Salaris en arbeidsomstandigheden dienen de moeite waard te zijn en zo de waarde te weerspiegelen van het werk van mensen werkzaam in dit domein.

11.6 Economische prikkels en structurele sturing dienen uitstekende zorg rond het levenseinde voor patiënten met dementie te bevorderen.

Betalingssystemen, waaronder ook ziektekostenverzekeringssystemen moeten in overeenstemming zijn met deze sturing, en kwaliteitscontrolesystemen dienen zich ook specifiek op dementie te richten.¹⁵⁴

11.7 Er is meer voorlichting over palliatieve zorg nodig.

Zowel mantelzorgers en professionele zorgverleners van patiënten met dementie, als de bevolking in het algemeen zijn zich wellicht onvoldoende bewust van de terminale aard van de dementie en de

toepasbaarheid van palliatieve zorg.^{35,36,154} Aangezien veel mensen uiteindelijk zelf dementie krijgen of ermee te maken krijgen in hun omgeving, kan voorlichting van de bevolking de bewustwording en bereidheid tot anticiperende zorg ('advance care planning') verbeteren.

11.8 Palliatieve zorg voor patiënten met dementie zou deel uit moeten maken van landelijke strategieën voor dementie, palliatieve zorg, zorg rond het levenseinde en langdurige zorg. Op dezelfde manier dient beleid met betrekking tot palliatieve zorg en langdurige zorginstellingen ook aandacht te schenken aan dementie.

Beleid, strategieën en richtlijnen over palliatieve zorg dienen ook dementie te bespreken, en beleid, strategieën en richtlijnen over dementie dienen palliatieve zorg te bespreken, omdat hiermee het belang van een goede kwaliteit van zorg rond het levenseinde bij dementie wordt bevestigd en de bewustwording bij beleidsmakers vergroot. De Britse 'national dementia strategy' and 'End of Life Care Strategy'^{263,264} behandelt expliciet de zorg rond het levenseinde bij dementie, maar in de meeste andere landen is dat tot dusver niet gebeurd. Australië heeft landelijke richtlijnen voor de langdurige zorg opgesteld waarin ook een hoofdstuk opgenomen over gevorderde dementie.²⁶⁵

Literatuur

1. van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 2010; 22: 37-55.
2. Wolf-Klein G, Pekmezaris R, Chin L and Weiner J. Conceptualizing Alzheimer's disease as a terminal medical illness. *Am J Hosp Palliat Care* 2007; 24: 77-82.
3. Zanetti O, Solerte SB and Cantoni F. Life expectancy in Alzheimer's disease (AD). *Arch Gerontol Geriatr* 2009; 49 Suppl 1: 237-243.
4. 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 Apr 11;11:105.
5. Hughes JC, Jolley D, Jordan A and Sampson E. Palliative care in dementia: issues and evidence. *Advances in Psychiatric Treatment* 2007; 13: 251-260.
6. O'Neill D. Anticoagulation in AF. Stroke and dementia are also chronic diseases. *BMJ* 2011; 342: d1154.
7. Radbruch L, Payne S and The board of directors of the EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendation from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16: 278-289.
8. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization, 2002.
9. Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW and Blanchard MR. A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatr* 2005; 17: 31-40.
10. Sampson EL. Palliative care for people with dementia. *Br Med Bull* 2010; 96: 159-174.
11. Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S and Jones L. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud* 2011; 48: 121-133.

12. Cohen LW, van der Steen JT, Reed D, et al. Family perceptions of end-of-life care for long-term care residents with dementia: differences between the United States and the Netherlands. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 316-322.
13. Kiely DK, Givens JL, Shaffer ML, Teno JM and Mitchell SL. Hospice use and outcomes in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 2284-2291.
14. Teno JM, Gozalo PL, Lee IC, et al. Does hospice improve quality of care for persons dying from dementia? *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 1531-1536.
15. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer* 2004; 40: 2192-2200.
16. NICE-SCIE. *Dementia: Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care (NICE Clinical Guideline 42)*. NICE Clinical Guideline 42 ed. London: NICE-SCIE, 2006.
17. Hughes JC, Robinson L and Volicer L. Specialist palliative care in dementia. *BMJ* 2005; 330: 57-58.
18. Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB and Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ* 2011; 343: d4065.
19. Ishii S, Streim JE and Saliba D. Potentially reversible resident factors associated with rejection of care behaviors. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 1693-1700.
20. Kovach CR, Logan BR, Noonan PE, et al. Effects of the Serial Trial Intervention on discomfort and behavior of nursing home residents with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2006; 21: 147-155.
21. Volicer L, van der Steen J and Frijters DH. Modifiable factors related to abusive behaviors in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2009; 10: 617-22.
22. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG and Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18: 917-927.
23. Small N. Living well until you die: quality of care and quality of life in palliative and dementia care. *Ann N Y Acad Sci* 2007; 1114: 194-203.
24. Small N, Froggatt K and Downs M. *Living and Dying with Dementia: Dialogues about Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
25. Edvardsson D, Winblad B and Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol* 2008; 7: 362-367.
26. Kitwood T and Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc* 1992; 12: 269-287.
27. de Boer ME, Hertogh CM, Droes RM, Riphagen II, Jonker C and Eefsting JA. Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *Int Psychogeriatr* 2007; 19: 1021-1039.
28. Kovach CR, Noonan PE, Schlidt AM and Wells T. A model of consequences of need-driven, dementia-compromised behavior. *J Nurs Scholarsh* 2005; 37: 134-140.
29. Nuffield Council on Bioethics. *Dementia: Ethical Issues*. London: the Nuffield Council on Bioethics, 2009.

30. Haw C and Stubbs J. Covert administration of medication to older adults: a review of the literature and published studies. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2010; 17: 761-768.
31. Robison J, Curry L, Gruman C, Porter C, Henderson CR Jr and Pillemer K. Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *Gerontologist* 2007; 47: 504-515.
32. Torke AM, Alexander GC, Lantos J and Siegler M. The physician-surrogate relationship. *Arch Intern Med* 2007; 167: 1117-1121.
33. Meeker MA and Jezewski MA. Family decision making at end of life. *Palliat Support Care* 2005; 3: 131-142.
34. White DB, Braddock CH, III, Bereknyei S and Curtis JR. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Arch Intern Med* 2007; 167: 461-467.
35. Caron CD, Griffith J and Arcand M. Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term care settings. *Journal of Applied Gerontology* 2005; 24: 231-247.
36. Gessert CE, Forbes S and Bern-Klug M. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Omega (Westport)* 2000; 42: 273-291.
37. Hebert RS, Dang Q and Schulz R. Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *J Palliat Med* 2006; 9: 683-693.
38. Cohen L. *Aging in India. Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*. Berkley: University of California Press, 1998.
39. Connolly A, Sampson EL and Purandare N. End-of-life care for people with dementia from ethnic minority groups: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 351-360.
40. Werner P, Mittelman MS, Goldstein D and Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Gerontologist* 2012; 52: 89-97.
41. Katz MH. There's no place like home. *Arch Intern Med* 2011; 171: 804-805.
42. Wolff JL, Kasper JD and Shore AD. Long-term care preferences among older adults: a moving target? *J Aging Soc Policy* 2008; 20: 182-200.
43. Treloar A and Crugel M. Living and dying at home with dementia. In: Hughes C, Lloyd-Williams M, Sachs GA (eds). *Supportive Care for the Person with Dementia*. New York: Oxford University Press Inc., 2010. pp. 281-290.
44. Fried TR, McGraw S, Agostini JV and Tinetti ME. Views of older persons with multiple morbidities on competing outcomes and clinical decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 1839-1844.
45. Gillick M, Berkman S and Cullen L. A patient-centered approach to advance medical planning in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 227-30.
46. Fried TR, Bullock K, Iannone L and O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1547-1555.
47. Gillick MR. Adapting advance medical planning for the nursing home. *J Palliat Med* 2004; 7: 357-361.
48. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B and Aranda S. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care* 2008; 7: 12.

49. Denning KH, Jones L and Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 1535-1551.
50. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* 2012; 41: 263-269.
51. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000; 283: 1437-1444.
52. Volicer L, Cantor MD, Derse AR, et al. Advance care planning by proxy for residents of long-term care facilities who lack decision-making capacity. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 761-767.
53. Tilly J. Quality end of life care for individuals with dementia in assisted living and nursing homes and public policy barriers to delivering this care. *US Alzheimer's Association* 2006.
54. Mahon MM and Sorrell JM. Palliative care for people with Alzheimer's disease. *Nurs Philos* 2008; 9: 110-120.
55. Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J and Exley C. A qualitative study: Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'. *Palliat Med* 2013; 27: 401-408.
56. van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, de Boer ME, Van den Block L, van Uden N, Hertogh CM, de Vet HC. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis* 2014; 40: 743-757.
57. Widera E, Steenpass V, Marson D and Sudore R. Finances in the older patient with cognitive impairment: "He didn't want me to take over". *JAMA* 2011; 305: 698-706.
58. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ and Tolle SW. A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 1241-1248.
59. Walker KA, Nachreiner D, Patel J, Mayo RL and Kearney CD. Impact of standardized palliative care order set on end-of-life care in a community teaching hospital. *J Palliat Med* 2011; 14: 281-286.
60. Alzheimer Europe. Available at: Dementia in Europe Yearbook 2009 with a focus on healthcare and decision-making in dementia. Alzheimer Europe. Available at: <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Healthcare-and-decision-making-in-dementia>
61. Mendelson D and Jost TS. A comparative study of the law of palliative care and end-of-life treatment. *J Law Med Ethics* 2003; 31: 130-143.
62. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, O'Leary JR and Iannone L. Agreement between older persons and their surrogate decision-makers regarding participation in advance care planning. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 1105-1109.
63. Hertogh CM. The misleading simplicity of advance directives. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 511-515.
64. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007; 147: 51-57.

65. Crawley LM, Marshall PA, Lo B and Koenig BA. Strategies for culturally effective end-of-life care. *Ann Intern Med* 2002; 136: 673-679.
66. Johnstone MJ and Kanitsaki O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. *J Transcult Nurs* 2009; 20: 405-416.
67. Melhado L and Bushy A. Exploring uncertainty in advance care planning in African Americans: does low health literacy influence decision making preference at end of life. *Am J Hosp Palliat Care* 2011; 28: 495-500.
68. de Boer ME, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA and Hertogh CM. Thoughts on the future: The perspectives of elderly people with early-stage Alzheimer's disease and the implications for advance care planning. *AJOB* 2012; 3: 14-22.
69. Hirschman KB, Kapo JM and Karlawish JH. Identifying the factors that facilitate or hinder advance planning by persons with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2008; 22: 293-298.
70. Lingler JH, Hirschman KB, Garand L, et al. Frequency and correlates of advance planning among cognitively impaired older adults. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16: 643-649.
71. Koopmans RT, Ekkerink JL and van WC. Survival to late dementia in Dutch nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 184-187.
72. van der Steen JT, Deliens L, Ribbe MW and Onwuteaka-Philipsen BD. Selection bias in family reports on end of life with dementia in nursing homes. *J Palliat Med* 2012; 15: 1292-1296.
73. Lorenz KA, Rosenfeld K and Wenger N. Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55 Suppl 2: S318-S326.
74. Wiese CH, Bartels U, Geyer A, Duttge G, Graf BM and Hanekop GG. [The Gottingen palliative emergency card: improvement of emergency medical care for ambulatory palliative care patients. The "yellow card for rescue services"]. *Dtsch Med Wochenschr* 2008; 133: 972-976.
75. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE and McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003; 327: 1219-1221.
76. Michiels E, Deschepper R, Van Der Kelen G, et al. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliat Med* 2007; 21: 409-415.
77. Shah F, Burack O and Boockvar KS. Perceived barriers to communication between hospital and nursing home at time of patient transfer. *J Am Med Dir Assoc* 2010; 11: 239-245.
78. van der Steen JT, Gijsberts MJ, Muller MT, Deliens L and Volicer L. Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *Int Psychogeriatr* 2009; 21: 321-329.
79. Menec VH, Sirski M, Attawar D and Katz A. Does continuity of care with a family physician reduce hospitalizations among older adults? *J Health Serv Res Policy* 2006; 11: 196-201.
80. Mitchell SL, Teno JM, Intrator O, Feng Z and Mor V. Decisions to forgo hospitalization in advanced dementia: a nationwide study. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: 432-438.
81. Helton MR, van der Steen JT, Daaleman TP, Gamble GR and Ribbe MW. A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Ann Fam Med* 2006; 4: 221-227.

82. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* 2006; 295: 2148-2157.
83. Jansen AP, van Hout HP, Nijpels G, et al. Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: a randomized clinical trial. *Int J Nurs Stud* 2011; 48: 933-943.
84. Pimouguet C, Lavaud T, Dartigues JF and Helmer C. Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: a systematic review of randomized controlled trials. *J Nutr Health Aging* 2010; 14: 669-676.
85. Staatsblad. Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg [Exceptional Medical Expenses Act, AWBZ]. BWBR0025521. 2009.
86. Karnieli-Miller O, Werner P, haron-Peretz J and Eidelman S. Dilemmas in the (un)veiling of the diagnosis of Alzheimer's disease: walking an ethical and professional tight rope. *Patient Educ Couns* 2007; 67: 307-314.
87. Birch D and Draper J. A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs* 2008; 17: 1144-1163.
88. Coventry PA, Grande GE, Richards DA and Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing* 2005; 34: 218-227.
89. van der Steen JT, Heymans MW, Steyerberg EW, Kruse RL and Mehr DR. The difficulty of predicting mortality in nursing home residents. *European Geriatric Medicine* 2011; 2: 15-17.
90. Casarett DJ, Farrington S, Craig T, et al. The art versus science of predicting prognosis: can a prognostic index predict short-term mortality better than experienced nurses do? *J Palliat Med* 2012; 15: 703-708.
91. Glare PA and Sinclair CT. Palliative medicine review: prognostication. *J Palliat Med* 2008; 11: 84-103.
92. van der Steen JT, Ooms ME, Van der WG and Ribbe MW. Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* 2005; 25: 210-221.
93. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB and Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA* 2010; 304: 1929-1935.
94. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB and Shaffer ML. The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40: 639-651.
95. van der Steen JT, Mitchell SL, Frijters DH, Kruse RL and Ribbe MW. Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Dir Assoc* 2007; 8: 464-468.
96. Flacker JM and Kiely DK. Mortality-related factors and 1-year survival in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 213-221.

97. Porock D, Parker-Oliver D, Petroski GF and Rantz M. The MDS Mortality Risk Index: The evolution of a method for predicting 6-month mortality in nursing home residents. *BMC Res Notes* 2010; 3: 200.
98. van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol* 2006; 59: 970-979.
99. van der Steen JT, Albers G, Licht-Strunk E, Muller MT and Ribbe MW. A validated risk score to estimate mortality risk in patients with dementia and pneumonia: barriers to clinical impact. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 31-43.
100. Kruse RL, Parker OD, Mehr DR, Petroski GF, Swenson DL and Zweig SC. Using mortality risk scores for long-term prognosis of nursing home residents: caution is recommended. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2010; 65: 1235-1241.
101. Brown MA, Sampson EL, Jones L and Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *Palliat Med* 2013; 27: 389-400.
102. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN and Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA* 2004; 291: 2734-2740.
103. Aminoff BZ and Adunsky A. Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing* 2006; 35: 597-601.
104. Pijpers E, Ferreira I, van de Laar RJ, Stehouwer CD and Nieuwenhuijzen Kruseman AC. Predicting mortality of psychogeriatric patients: a simple prognostic frailty risk score. *Postgrad Med J* 2009; 85: 464-469.
105. Van Dijk PT, Dippel DW and Habbema JD. Survival of patients with dementia. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 603-610.
106. Hanrahan P and Luchins DJ. Feasible criteria for enrolling end-stage dementia patients in home hospice care. *Hosp J* 1995; 10: 47-54.
107. Marsh GW, Prochoda KP, Pritchett E and Vojir CP. Predicting hospice appropriateness for patients with dementia of the Alzheimer's type. *Appl Nurs Res* 2000; 13: 187-196.
108. Fong TG, Jones RN, Marcantonio ER, et al. Adverse outcomes after hospitalization and delirium in persons with Alzheimer disease. *Ann Intern Med* 2012; 156: 848-56, W296.
109. Thomas C, Kreisel SH, Oster P, Driessen M, Arolt V and Inouye SK. Diagnosing delirium in older hospitalized adults with dementia: adapting the confusion assessment method to international classification of diseases, tenth revision, diagnostic criteria. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 1471-1477.
110. Volicer L. End-of-life care for people with dementia in residential care settings. US Alzheimer's Association, 2005.
111. Boockvar KS, Gruber-Baldini AL, Burton L, Zimmerman S, May C and Magaziner J. Outcomes of infection in nursing home residents with and without early hospital transfer. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 590-596.
112. Kruse RL, Mehr DR, Boles KE, et al. Does hospitalization impact survival after lower respiratory infection in nursing home residents? *Med Care* 2004; 42: 860-870.

113. Sampson EL, Blanchard MR, Jones L, Tookman A and King M. Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality. *Br J Psychiatry* 2009; 195: 61-66.
114. Saposnik G, Kapral MK, Liu Y, et al. IScore: a risk score to predict death early after hospitalization for an acute ischemic stroke. *Circulation* 2011; 123: 739-749.
115. Morrison RS and Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000; 284: 47-52.
116. Sager MA, Franke T, Inouye SK, et al. Functional outcomes of acute medical illness and hospitalization in older persons. *Arch Intern Med* 1996; 156: 645-652.
117. Arcand M, Roy-Petit J, Voyer G, Allard J and Ethier S. Should drugs be prescribed for prevention in the case of moderate or severe dementia. *La Revue de Gériatrie* 2007; 32: 189-200.
118. Holmes HM, Sachs GA, Shega JW, Hougham GW, Cox HD and Dale W. Integrating palliative medicine into the care of persons with advanced dementia: identifying appropriate medication use. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 1306-1311.
119. Holmes HM. Rational prescribing for patients with a reduced life expectancy. *Clin Pharmacol Ther* 2009; 85: 103-107.
120. Parsons C, Hughes CM, Passmore AP and Lapane KL. Withholding, discontinuing and withdrawing medications in dementia patients at the end of life: a neglected problem in the disadvantaged dying? *Drugs Aging* 2010; 27: 435-449.
121. Quill TE and Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA* 2011; 306: 1483-1484.
122. Behrman S and Dunn M. Physical restraint of medical inpatients: unravelling the red tape. *Clinical Ethics* 2010; 5: 16-21.
123. Council of Europe. 'Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine'. <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/164.htm>, <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/164.htm> (1997)
124. United Nations. *General Assembly Resolution 46/119*. 1991.
125. Castle NG. Mental health outcomes and physical restraint use in nursing homes. *Adm Policy Ment Health* 2006; 33: 696-704.
126. Castle NG and Engberg J. The health consequences of using physical restraints in nursing homes. *Med Care* 2009; 47: 1164-1173.
127. Cotter VT. Restraint free care in older adults with dementia. *Keio J Med* 2005; 54: 80-84.
128. Engberg J, Castle NG and McCaffrey D. Physical restraint initiation in nursing homes and subsequent resident health. *Gerontologist* 2008; 48: 442-452.
129. Scherder EJ, Bogen T, Eggermont LH, Hamers JP and Swaab DF. The more physical inactivity, the more agitation in dementia. *Int Psychogeriatr* 2010; 22: 1203-1208.
130. van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Ribbe MW and Van der Wal G. Treatment strategy and risk of functional decline and mortality after nursing-home acquired lower respiratory tract infection: two prospective studies in residents with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 1013-1019.

131. Huizing AR, Hamers JP, Gulpers MJ and Berger MP. A cluster-randomized trial of an educational intervention to reduce the use of physical restraints with psychogeriatric nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1139-1148.
132. Pellfolk TJ, Gustafson Y, Bucht G and Karlsson S. Effects of a restraint minimization program on staff knowledge, attitudes, and practice: a cluster randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 62-69.
133. Alzheimer Europe. *Ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia*. Luxembourg: Alzheimer Europe, 2012.
134. Zwijsen SA, Depla MF, Niemeijer AR, Francke AL and Hertogh CM. Surveillance technology: An alternative to physical restraints? A qualitative study among professionals working in nursing homes for people with dementia. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 212-219.
135. Thomas DR, Cote TR, Lawhorne L, et al. Dehydration Council. Understanding clinical dehydration and its treatment. *J Am Med Dir Assoc* 2008; 9: 292-301.
136. Szafara KL, Kruse RL, Mehr DR, Ribbe MW and van der Steen JT. Mortality Following Nursing Home-Acquired Lower Respiratory Infection: LRI Severity, Antibiotic Treatment, and Water Intake. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 376-383.
137. van der Steen JT, Lane P, Kowall NW, Knol DL and Volicer L. Antibiotics and mortality in patients with lower respiratory infection and advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 156-161.
138. Martin CM. Hypodermoclysis: renewed interest in an old technique. *Consult Pharm* 2010; 25: 204-212.
139. Slesak G, Schnurle JW, Kinzel E, Jakob J and Dietz PK. Comparison of subcutaneous and intravenous rehydration in geriatric patients: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 155-160.
140. Stotts NA, Hopf HW, Kayser-Jones J, Chertow GM, Cooper BA and Wu HS. Increased fluid intake does not augment capacity to lay down new collagen in nursing home residents at risk for pressure ulcers: a randomized, controlled clinical trial. *Wound Repair Regen* 2009; 17: 780-788.
141. Raijmakers NJ, van ZL, Costantini M, et al. Issues and needs in end-of-life decision making: an international modified Delphi study. *Palliat Med* 2012; 26: 947-953.
142. Finucane TE, Christmas C and Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365-1370.
143. Regnard C, Leslie P, Crawford H, Matthews D and Gibson L. Gastrostomies in dementia: bad practice or bad evidence? *Age Ageing* 2010; 39: 282-284.
144. Sampson EL, Candy B and Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; CD007209.
145. Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 1918-1921.
146. Amella EJ. Feeding and hydration issues for older adults with dementia. *Nurs Clin North Am* 2004; 39: 607-623.
147. Hanson LC, Ersek M, Gilliam R and Carey TS. Oral feeding options for people with dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 463-472.

148. Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK and Mitchell SL. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med* 2010; 170: 1102-1107.
149. van der Steen JT, Pasman HR, Ribbe MW, Van der WG and Onwuteaka-Philipsen BD. Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis* 2009; 41: 143-151.
150. van der Steen JT. Prolonged life and increased symptoms vs prolonged dying and increased comfort after antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia. *Arch Intern Med* 2011; 171: 93-94.
151. Fabiszewski KJ, Volicer B and Volicer L. Effect of antibiotic treatment on outcome of fevers in institutionalized Alzheimer patients. *JAMA* 1990; 263: 3168-3172.
152. Chibnall JT, Tait RC, Harman B and Luebbert RA. Effect of acetaminophen on behavior, well-being, and psychotropic medication use in nursing home residents with moderate-to-severe dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 1921-1929.
153. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361: 1529-1538.
154. Sachs GA, Shega JW and Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2004; 19: 1057-1063.
155. Rosenberg PB and Lyketsos CG. Treating agitation in dementia. *BMJ* 2011; 343: d3913.
156. Volicer L, Frijters DH and van der Steen JT. Relationship between symptoms of depression and agitation in nursing home residents with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012; 27: 749-754.
157. Baller M, Boorsma M, Frijters DH, van Marwijk HW, Nijpels G and van Hout HP. Depression in Dutch homes for the elderly: under-diagnosis in demented residents? *Int J Geriatr Psychiatry* 2010; 25: 712-718.
158. Verkaik R, Nuyen J, Schellevis F and Francke A. The relationship between severity of Alzheimer's disease and prevalence of comorbid depressive symptoms and depression: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 1063-1086.
159. Volicer L, van der Steen JT and Frijters DH. Underdiagnosis and undertreatment of depression in nursing home residents. *European Geriatric Medicine* 2011; 2: 332-337.
160. Burrows AB, Morris JN, Simon SE, Hirdes JP and Phillips C. Development of a minimum data set-based depression rating scale for use in nursing homes. *Age Ageing* 2000; 29: 165-172.
161. Olin JT, Katz IR, Meyers BS, Schneider LS and Lebowitz BD. Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer disease: rationale and background. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002; 10: 129-141.
162. McAuliffe L, Nay R, O'Donnell M and Fetherstonhaugh D. Pain assessment in older people with dementia: literature review. *J Adv Nurs* 2009; 65: 2-10.
163. van der Steen JT, Gijsberts MJ, Knol DL, Deliens L and Muller MT. Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families. *Palliat Med* 2009; 23: 317-324.
164. Hadjistavropoulos T, Herr K, Turk DC, et al. An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons. *Clin J Pain* 2007; 23: S1-S43.

165. Horgas AL, Elliott AF and Marsiske M. Pain assessment in persons with dementia: relationship between self-report and behavioral observation. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 126-132.
166. Pautex S, Herrmann F, Le LP, Fabjan M, Michel JP and Gold G. Feasibility and reliability of four pain self-assessment scales and correlation with an observational rating scale in hospitalized elderly demented patients. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005; 60: 524-529.
167. Herr K, Bjoro K and Decker S. Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: a state-of-the-science review. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 170-192.
168. Herr K, Bursch H, Ersek M, Miller LL and Swafford K. Use of pain-behavioral assessment tools in the nursing home: expert consensus recommendations for practice. *J Gerontol Nurs* 2010; 36: 18-29.
169. Zwakhalen SM, Hamers JP and Berger MP. The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia. *Pain* 2006; 126: 210-220.
170. Zwakhalen SM, Hamers JP, bu-Saad HH and Berger MP. Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatr* 2006; 6: 3.
171. Warden V, Hurley AC and Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc* 2003; 4: 9-15.
172. Zwakhalen SM, van der Steen JT and Najim MD. Which Score Most Likely Represents Pain on the Observational PAINAD Pain Scale for Patients with Dementia? *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 384-389.
173. Fuchs-Lacelle S and Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs* 2004; 5: 37-49.
174. Zwakhalen SM, Koopmans RT, Geels PJ, Berger MP and Hamers JP. The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. *Eur J Pain* 2009; 13: 89-93.
175. Wary B and Doloplus C. [Doloplus-2, a scale for pain measurement]. *Soins Gerontol* 1999; 25-27.
176. Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S and Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Res Nurs Health* 1992; 15: 369-377.
177. Jordan A, Regnard C, O'Brien JT and Hughes JC. Pain and distress in advanced dementia: Choosing the right tools for the job. *Palliat Med* 2012; 26: 873-878.
178. Regnard C, Reynolds J, Watson B, Matthews D, Gibson L and Clarke C. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *J Intellect Disabil Res* 2007; 51: 277-292.
179. Jordan AI, Regnard C and Hughes JC. Hidden pain or hidden evidence? *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 658-660.
180. van der Steen JT. Ensuring continuous high-quality care for people with impaired cognition including dementia at the end of life. *Palliat Med* 2012; 26: 871-872.
181. Campbell ML, Templin T and Walch J. A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *J Palliat Med* 2010; 13: 285-290.
182. Conn D and Thorpe L. Assessment of behavioural and psychological symptoms associated with dementia. *Can J Neurol Sci* 2007; 34 Suppl 1: S67-S71.

183. Jeon YH, Sansoni J, Low LF, et al. Recommended measures for the assessment of behavioral disturbances associated with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19: 403-415.
184. Morandi A, McCurley J, Vasilevskis EE, et al. Tools to detect delirium superimposed on dementia: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 2005-2013.
185. Steis MR, Evans L, Hirschman KB, et al. Screening for delirium using family caregivers: convergent validity of the Family Confusion Assessment Method and interviewer-rated Confusion Assessment Method. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 2121-2126.
186. Jordan A, Hughes J, Pakresi M, Hepburn S and O'Brien JT. The utility of PAINAD in assessing pain in a UK population with severe dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26: 118-126.
187. van der Steen JT, Ooms ME, Van der WG and Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 1681-1688.
188. Black BS, Finucane T, Baker A, et al. Health problems and correlates of pain in nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006; 20: 283-290.
189. AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. The management of chronic pain in older persons: AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. American Geriatrics Society. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(6 Suppl): S205-S224.
190. Alzheimer's Society (UK). *Optimising treatment and care for people with behavioural and psychological symptoms of dementia A best practice guide for health and social care professionals*. London: Alzheimer's Society (UK), 2011.
191. Cohen-Mansfield J, Libin A and Marx MS. Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007; 62: 908-916.
192. Simard J and Volicer L. Effects of Namaste Care on residents who do not benefit from usual activities. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010; 25: 46-50.
193. van Weert JC, van Dulmen AM, Spreeuwenberg PM, Ribbe MW and Bensing JM. Behavioral and mood effects of snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 24-33.
194. Verkaik R, van Weert JC and Francke AL. The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 301-314.
195. Vernooij-Dassen M, Vasse E, Zuidema S, Cohen-Mansfield J and Moyle W. Psychosocial interventions for dementia patients in long-term care. *Int Psychogeriatr* 2010; 22: 1121-1128.
196. Chung JC, Lai CK, Chung PM and French HP. Snoezelen for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2002; CD003152. New search for studies and content updated (no change to conclusions), published in Issue 1, 2009.
197. Seitz DP, Brisbin S, Herrmann N, et al. Efficacy and feasibility of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in long term care: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 503-506.
198. Viggo HN, Jorgensen T and Ortenblad L. Massage and touch for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; CD004989. Edited (no change to conclusions), published in Issue 4, 2008.

199. Vink AC, Birks JS, Bruinsma MS and Scholten RJ. Music therapy for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; CD003477. New search for studies and content updated (no change to conclusions), published in Issue 3, 2011.
200. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M and Davies S. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; CD001120. Edited (no change to conclusions), published in Issue 1, 2009.
201. Kovach CR, Weissman DE, Griffie J, Matson S and Muchka S. Assessment and treatment of discomfort for people with late-stage dementia. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18: 412-419.
202. Chan R and Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev* 2010; CD008006.
203. American Geriatrics Society Panel on Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. Pharmacological management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1331-46.
204. Pham B, Stern A, Chen W, et al. Preventing pressure ulcers in long-term care: a cost-effectiveness analysis. *Arch Intern Med* 2011; 171: 1839-1847.
205. Waldrop DP and Kirkendall AM. Comfort measures: a qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *J Palliat Med* 2009; 12: 719-724.
206. Head B. Palliative care for persons with dementia. *Home Healthc Nurse* 2003; 21: 53-60.
207. Gibson L, Hughes J, Jordan A, et al. *The Power of Partnership: Palliative Care in Dementia*. London: National Council for Palliative Care, 2009.
208. Nelis SM, Clare L, Martyr A, et al. Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging Ment Health* 2011; 15: 961-969.
209. Trevitt C and MacKinlay E. "I am just an ordinary person..."Spiritual reminiscence in older people with memory loss. *Journal of Religion, Spirituality and Aging* 2006; 16: 79-91.
210. Sampson EL, Gould V, Lee D and Blanchard MR. Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing* 2006; 35: 187-189.
211. Daaleman TP, Williams CS, Hamilton VL and Zimmerman S. Spiritual care at the end of life in long-term care. *Med Care* 2008; 46: 85-91.
212. Buckwalter GL. Addressing the spiritual & religious needs of persons with profound memory loss. *Home Healthc Nurse* 2003; 21: 20-24.
213. Gijssberts MJ, van der Steen JT, Muller MT, Echteld MA, Hertogh CPM and Deliens L. Spiritual End-of-life care in nursing homes: An exploratory study among physicians. In: *Congress program of the 15th Congress of the International Psychogeriatric Association (IPA), the Hague, 2011*, p.93. Abstract. A full paper is under review.
214. Jewell A. *Spirituality and Personhood in Dementia*. London: Jessica Kingsley, 2011.
215. Ross L. Spiritual care in nursing: an overview of the research to date. *J Clin Nurs* 2006; 15: 852-862.
216. Kayser-Jones J, Schell E, Lyons W, Kris AE, Chan J and Beard RL. Factors that influence end-of-life care in nursing homes: the physical environment, inadequate staffing, and lack of supervision. *Gerontologist* 2003; 43 Spec No 2: 76-84.
217. Holley CK and Mast BT. The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist* 2009; 49: 388-396.

218. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C and Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 490-504.
219. Hughes JC, Hope T, Savulescu J and Ziebland S. Carers, ethics and dementia: a survey and review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 35-40.
220. Parker D, Mills S and Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc* 2008; 6: 137-172.
221. Yin T, Zhou Q and Bashford C. Burden on family members: caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nurs Res* 2002; 51: 199-208.
222. Jeon YH, Brodaty H and Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs* 2005; 49: 297-306.
223. Lee H and Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; CD004396.
224. Moyle W, Edwards H and Clinton M. Living with loss: dementia and the family caregiver. *Aust J Adv Nurs* 2002; 19: 25-31.
225. Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC and Welch LC. Vigilant at the end of life: family advocacy in the nursing home. *J Palliat Med* 2010; 13: 573-579.
226. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR and Iannone L. Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 2329-2336.
227. Wald C, Fahy M, Walker Z and Livingston G. What to tell dementia caregivers--the rule of threes. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 313-317.
228. Alzheimer's Association - Greater Illinois Chapter. *Encouraging comfort care - A guide for families of people with dementia living in care facilities*. Chicago: Alzheimer's Association, 2010.
229. Arcand M and Caron C. *Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain*. Sherbrooke, Canada: Centre de Sante et de Services Sociaux - Institut Universitaire de Geriatrie de Sherbrooke, 2005. Een Nederlandse versie, 'Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie: Een handreiking voor familie en naasten,' is verkrijgbaar via VUmc, Amsterdam Center on Aging.
230. Hennings J, Froggatt K and Keady J. Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family caregivers. *Reviews in Clinical Gerontology* 2010; 20: 114-27.
231. Livingston G, Leavey G, Manela M, et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ* 2010; 341: c4184.
232. Palliative Care Dementia Interface: Enhancing Community Capacity Project. *Dementia - Information for Families, Carers, and Friends of People with Severe and End Stage Dementia*. Sydney, Australia: University of Western Sydney, 2007.
233. van der Steen JT, Arcand M, Toscani F, et al. A Family Booklet about Comfort Care in Advanced Dementia: Three-Country Evaluation. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 368-375.

234. Volandes AE, Ferguson LA, Davis AD, et al. Assessing end-of-life preferences for advanced dementia in rural patients using an educational video: a randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2011; 14: 169-177.
235. World Health Organization. *WHO. Palliative Care for Older People: Better Practices*. Copenhagen: World Health Organization, 2011.
236. Maas ML, Reed D, Park M, et al. Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nurs Res* 2004; 53: 76-86.
237. Port CL, Zimmerman S, Williams CS, Dobbs D, Preisser JS and Williams SW. Families filling the gap: comparing family involvement for assisted living and nursing home residents with dementia. *Gerontologist* 2005; 45 Spec No 1: 87-95.
238. Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC and Welch L. Physicians "missing in action": family perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 1651-1657.
239. Tornatore JB and Grant LA. Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2004; 59: S80-S88.
240. Grabowski DC and Mitchell SL. Family oversight and the quality of nursing home care for residents with advanced dementia. *Med Care* 2009; 47: 568-574.
241. Ducharme FC, Levesque LL, Lachance LM, et al. "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *Gerontologist* 2011; 51: 484-494.
242. Hirschman KB, Kapo JM and Karlawish JH. Why doesn't a family member of a person with advanced dementia use a substituted judgment when making a decision for that person? *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 659-667.
243. Reamy AM, Kim K, Zarit SH and Whitlatch CJ. Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *Gerontologist* 2011; 51: 473-483.
244. Vig EK, Taylor JS, Starks H, Hopley EK and Fryer-Edwards K. Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 1688-1693.
245. Chan D, Livingston G, Jones L and Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013; 28: 1-17.
246. Ott CH, Sanders S and Kelber ST. Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Gerontologist* 2007; 47: 798-809.
247. Givens JL, Prigerson HG, Kiely DK, Shaffer ML and Mitchell SL. Grief among family members of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011; 19: 543-550.
248. Kiely DK, Prigerson H and Mitchell SL. Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16: 664-673.
249. Hudson P, Remedios C, Zordan R, et al. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med* 2012; 15: 696-702.
250. Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S and Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 650-658.

251. Froggatt KA. Palliative care and nursing homes: where next? *Palliat Med* 2001; 15: 42-48.
252. Hockley J, Watson J, Oxenham D and Murray SA. The integrated implementation of two end-of-life care tools in nursing care homes in the UK: an in-depth evaluation. *Palliat Med* 2010; 24: 828-838.
253. Kovach CR, Logan BR, Joosse LL and Noonan PE. Failure to identify behavioral symptoms of people with dementia and the need for follow-up physical assessment. *Res Gerontol Nurs* 2012; 5: 89-93.
254. Zheng NT and Temkin-Greener H. End-of-life care in nursing homes: the importance of CNA staff communication. *J Am Med Dir Assoc* 2010; 11: 494-499.
255. European Union. Charter Of Fundamental Rights of The European Union (2000/C364/01). *Official Journal of the European Communities* 2000; C 364-1-C 364/22.
256. United Nations. *The Universal Declaration of Human Rights*. 1948.
257. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, ddington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD and Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 751-756.
258. van der Steen JT, Helton MR, Sloane PD and Ribbe M. Palliative care in institutional long-term care settings. In: Cohen J, Deliens L (eds). *A Public Health Perspective on End of Life Care*. New York: Oxford University Press, 2012. pp. 122-134.
259. Lehning AJ and Austin MJ. Long-term care in the United States: policy themes and promising practices. *J Gerontol Soc Work* 2010; 53: 43-63.
260. Bostick JE, Rantz MJ, Flesner MK and Riggs CJ. Systematic review of studies of staffing and quality in nursing homes. *J Am Med Dir Assoc* 2006; 7: 366-376.
261. Castle NG, Engberg J and Men A. Nursing home staff turnover: impact on nursing home compare quality measures. *Gerontologist* 2007; 47: 650-661.
262. Hyer K, Thomas KS, Branch LG, Harman JS, Johnson CE and Weech-Maldonado R. The influence of nurse staffing levels on quality of care in nursing homes. *Gerontologist* 2011; 51: 610-616.
263. UK Central Office of Information (COI). *End of Life Care Strategy - promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: UK Department of Health, 2008.
264. UK Central Office of Information (COI). *Living well with dementia: a national dementia strategy*. London: UK Department of Health, 2009.
265. Australian Government National Health and Medical Research Council. 'Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care, 2006.
<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-guide.htm>, <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-workf-guide.htm>