

SAMENVATTING

Titel Plannen voor de toekomst: het maken van beslissingen door mensen met beginnende dementie

Achtergrond Mensen met dementie en hun mantelzorgers komen voor verschillende beslissingen te staan. Het is belangrijk om mensen met dementie vroeg te betrekken in het besluitvormingsproces, omdat ze uiteindelijk het vermogen verliezen om betekenisvolle beslissingen te maken. Professionals kunnen hieraan bijdragen, maar vinden het vaak een uitdaging om mensen met dementie in dit proces te betrekken. Daarom hebben professionals kennis nodig over hoe mensen met dementie en hun mantelzorgers zich voorbereiden op de toekomst.

Doel Inzicht krijgen in hoe mensen met beginnende dementie en hun mantelzorgers zich voorbereiden op de verschillende beslissingen die zij tegenkomen gedurende het ziekteproces.

Methode Het onderzoek heeft een generiek kwalitatief design, met een thematische analyse. Halfgestructureerde interviews met personen met dementie en hun mantelzorger zijn uitgevoerd.

Resultaten Hoe mensen met dementie en hun mantelzorgers zich voorbereiden op beslissingen kan worden verdeeld in vijf fasen: 1) Beslissingen zijn nog niet aan de orde; 2) Nadenken over mogelijkheden voor beslissingen; 3) Mogelijkheden voor beslissingen besproken; 4) Wensen voor beslissingen besproken; 5) Beslissingen gemaakt voor de toekomst. Een belemmerende factor in het besluitvormingsproces is dat mensen met dementie aannemen dat mantelzorgers of professionals de beslissingen voor hen maken als het nodig is. Een bevorderende factor is dat professionals het initiatief nemen door het benoemen van belangrijke onderwerpen.

Conclusie en aanbevelingen De vijf fasen en beïnvloedende factoren geven inzicht in hoe mensen met dementie en hun mantelzorgers beslissingen maken voor de toekomst. Professionals hebben een belangrijke rol in het benoemen van belangrijke beslissingen. Verder onderzoek is nodig om inzicht te krijgen in hoe professionals mensen met dementie het best kunnen begeleiden bij het voorbereiden op de toekomst, door ze in een vroeg stadium van het ziekteproces te betrekken in het maken van hun eigen beslissingen.

Sleutelwoorden Beginnende dementie, Mantelzorgers, Gezamenlijke besluitvorming, Advanced Care Planning

ABSTRACT

Title Planning for the future: decision-making in people with early stage dementia

Background People with dementia and their informal caregivers have to make various decisions about difficulties they will encounter in living with dementia. It is important to engage people with dementia early on in the decision-making process, because they lose the capacity to make meaningful decisions. Professionals can contribute this, but find it often a challenge to involve people with dementia. Therefore, professionals need knowledge about how people with dementia and their informal caregiver prepare for decisions.

Aim To get insight into how people with early stage dementia and their informal caregivers prepare for various decisions they encounter over the course of the dementia trajectory.

Method The study has a generic qualitative descriptive design, using thematic analysis. Semi-structured interviews with people with dementia and their informal caregivers were conducted.

Results How people with dementia and their informal caregivers prepare for decisions can be divided into five phases: 1) Decisions have not been discussed; 2) Thinking about possibilities for decisions; 3) Discussed possibilities for decisions; 4) Discussed wishes for decisions; 5) Decisions arranged for the future. A barrier for preparation is that people with dementia assume that informal caregivers or professionals will make decisions for them when necessary. A facilitator for preparation is that the professional takes initiative by bringing up important decision categories.

Conclusions and recommendations The five phases and influencing factors provide more insight in how people with dementia and their informal caregivers make decisions about the future. Professionals have an important role in bringing up important decisions. Further research is necessary to show how professionals can support people with dementia to prepare for the future in an early stage of the dementia trajectory, so people with dementia have the opportunity to be involved in the decision-making process.

Key words Early stage dementia, Informal Caregivers, Shared decision-making, Advanced Care Planning