

There is an I in WE

Citation for published version (APA):

Khemai, C. (2023). *There is an I in WE: collaborative awareness in the dedicated palliative care approach for persons with dementia*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20231115ck>

Document status and date:

Published: 01/01/2023

DOI:

[10.26481/dis.20231115ck](https://doi.org/10.26481/dis.20231115ck)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

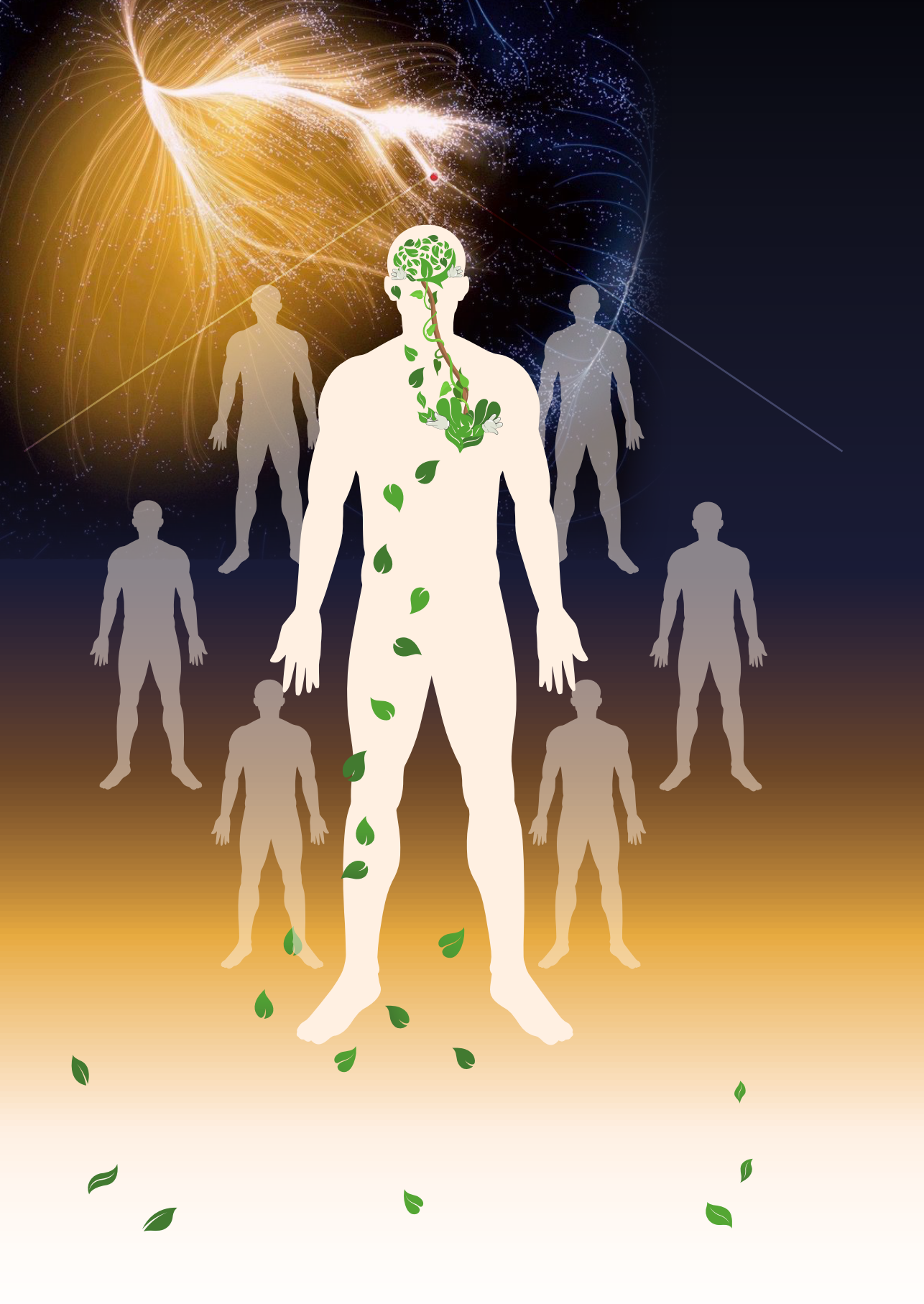
www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.



SUMMARIES

ENGLISH SUMMARY
DUTCH SUMMARY

ENGLISH SUMMARY

A palliative care approach is essential for persons with dementia, since dementia is a progressive and life-limiting disease. This care approach is characterised by holistic principles covering physical, psychological, social and spiritual domains, and aims to improve the quality of life. One of the main barriers in providing optimal palliative care for persons with dementia concerns interprofessional collaboration within and between care settings. Our thesis emphasises that triad collaboration (persons with dementia, informal caregivers and healthcare professionals) is crucial in interprofessional collaboration in palliative dementia care. All collaborative partners have their own perspectives, needs and roles, which need to be timely explored and addressed. In our thesis, we focused on the common care pathway of dementia, starting at home and ending in the nursing home, and highlighted the move from home to the nursing home and advance care planning in nursing homes. Some key elements include exchanging information, providing tailored care, anticipating, acknowledging persons with dementia as individuals with their own voice, supporting informal caregivers, organising warm handovers, having shared visions, and having collaborative structures within care organisations. This PhD thesis contributes to raising awareness regarding interprofessional collaboration when adopting a palliative care approach in dementia care. Based on our findings, we developed two guidance documents, two infographics and one video to increase awareness about what interprofessional collaboration in palliative dementia care entails concerning the move from home to the nursing home, and advance care planning in nursing homes.

Chapter 1 provides a general description about two care topics (palliative care and dementia care) and three care processes (interprofessional collaboration, the move from home to the nursing home and advance care planning). Alongside, this chapter substantiated the reason why palliative care is important for persons with dementia and why interprofessional collaboration is one of the main facilitators to provide optimal palliative dementia care. Next, the impact of the move from home to a nursing home and advance care planning in nursing homes for persons with dementia is highlighted. Lastly, this chapter describes the Desired Dementia Care Towards End of Life (DEDICATED) project, and ends with the overall aim and outline of this thesis.

Chapter 2 reviews the literature on existing interprofessional collaboration approaches in palliative dementia care and investigates main elements of these approaches. The search of this scoping review, conducted in august 2021, yielded 28 studies that reported 16 various interprofessional collaboration approaches. The results accentuated the triad collaboration as various healthcare professionals, informal caregivers and persons with dementia were involved in half of the identified interprofessional collaboration

approaches. The interprofessional collaboration approaches composed of mainly three elements, identified through content analysis, and included: 1) *Collaborative themes*, 2) *Collaborative processes*, and 3) *Resources in collaboration*. The collaborative themes refer to the topics addressed in palliative dementia care and concerned symptom management, end-of-life care, shared decision-making, informal caregiver support, advance care planning, and care movements between care settings. The collaborative processes that healthcare professionals executed in these approaches were communicating, assessing and monitoring, coordinating, reflecting, and evaluating. The resources that healthcare professionals needed to collaborate with each other encompassed written and physical products, a facilitating working environment, and professional competencies. This scoping review sheds light on the important elements needed for interprofessional collaboration in palliative dementia care.

Chapter 3 presents the findings of a cross-sectional qualitative study that examined the experiences in interprofessional collaboration and perceptions about a possible future move to the nursing home of persons with dementia. In total, eighteen persons with dementia living at home participated. Content analysis identified four main themes: 1) *My perception of collaboration among healthcare professionals*; 2) *My needs in interprofessional collaboration*; 3) *My coping strategies for a possible future move to the nursing home*; and 4) *My preferences when a NH becomes my possible future home*. Participants were able to describe the positive impact of collaboration among healthcare professionals on the arrangements and commitments in their care process. However, they were not able to identify all various involved healthcare professionals by profession and did not know for sure whether they communicated with each other. All participants emphasised that they wanted to be seen as an individual with their own voice and receive tailored care. Most of them also wanted to receive information about dementia and realised the importance of the support they received from their informal caregivers when collaborating with healthcare professionals. When asked about their thoughts regarding a possible future move to the nursing home, the majority mentioned that they coped with their current decline by cherishing their current life and at the same time realising their current decline. All participants wanted to stay at home as long as possible, but half of the participants were able or/and willing to think about a possible future nursing home. These participants were able to express their future preferences about living in a nursing home and mentioned that they wanted to choose their own nursing home environment, continue with their daily activities or hobbies and maintain their social life. This study showed that persons with dementia living at home are collaborative partners with their own needs and preferences in collaboration with healthcare professionals.

Chapter 4 describes the experiences of informal caregivers of persons with dementia about interprofessional collaboration at home, in nursing homes and during the

move from home to the nursing home. The sample included 32 informal caregivers of which the majority was female. A critical realist analysis method revealed two themes: 1) *Informal caregivers' roles in interprofessional collaboration with healthcare professionals* and 2) *Informal caregivers' perception of interprofessional collaboration among healthcare professionals*. Informal caregivers played a role in three processes (information exchange, care process and shared decision-making) when collaborating with healthcare professionals. Their involvement in information exchange concerned a two-way process, because they needed information about their relative with dementia, but also provided personal information about their relative. Moreover, some informal caregivers in nursing homes had to repeat themselves and a few informal caregivers had to actively relay information during the move from home to the nursing home. For informal caregivers, collaboration among healthcare professionals was not directly visible on communication and team process level, but they described the direct impact of inadequate information exchange among, and inadequate and inconsistent attitudes of healthcare professionals. We illuminated that when healthcare professionals showed a more proactive attitude and displayed adequate competencies, as perceived by informal caregivers, informal caregivers showed fewer reactive roles such as asking for information, filling the information gap, and performing additional caregiving, monitoring, and coordinating tasks.

Chapter 5 presents the results of a cross-sectional online survey study to identify the perceptions and needs of nurses with respect to interprofessional collaboration when providing palliative care for persons with dementia. More than half of the participants (total N=384) consisted of certified nurse assistants (53.1%) and worked in the home care setting (53.9%). The highest ranked collaboration needs were to have one available contact person for persons with dementia and their informal caregivers (37.5%), achieve optimal information transfer (37.2%), approach other disciplines within own care organisation (31.0%), achieve clarity about the responsibilities among the involved healthcare professionals (30.7%), and achieve clarity on the tasks of the involved healthcare professionals (30.5%). The highest ranked collaboration needs during the move from home to the nursing home were to have transparency about end-of-life agreements (42.4%), visit the person with dementia and their informal caregivers prior the move to the nursing home (41.9%), receive information and advice to guide persons with dementia and their informal caregivers (39.5%), have one point of contact in the coordination process (35.7%), and gain insight into the coordination process (31.4%). These results could inform the practice and provide direction on how to improve interprofessional collaboration in palliative dementia care for nurses working at home and in nursing homes, and to guide the move from home to the nursing home.

Chapter 6 outlines the results of a mixed-method study to discover crucial elements for interprofessional collaboration regarding advance care planning and process these elements in a guidance document for healthcare professionals working in a nursing home. The development process of the guidance document consisted of five steps. This study is about the fifth step, which concerns online interviews and focus groups with nurses, psychologists, team leaders and elderly care physicians. We interviewed eighteen participants with a mean age of 43.8 years (79% female). Content analysis revealed nine themes: 1) *The meaning of advance care planning*; 2) *Timing and continuity of advance care planning*; 3) *Lacking information from the home care setting*; 4) *Creating role clarity in advance care planning*; 5) *Having a shared direction*; 6) *Sharing perspectives and making shared-decisions*; 7) *From advance care planning information to actions*; 8) *Having a facilitating organisation*; and 9) *Evaluating interprofessional collaboration and end-of-life care*. These nine themes are processed into six elements of the guidance document for interprofessional collaboration in advance care planning for persons with dementia living in nursing homes. This study emphasises the importance of raising awareness about the collaborative approach in advance care planning in dementia. Moreover, we showed the relevance of building a shared team vision and communicating about each other's roles in collaborative advance care planning in dementia care. We suggest that this study provides a practical guidance document for healthcare professionals to identify lacking elements on how to conduct collaborative advance care planning in dementia care.

Chapter 7 includes a summary of the main results of this thesis, and reflects on the methodological and theoretical aspects of these results. The chapter 'general discussion' mainly focused on the challenges associated with advance care planning in dementia concerning a possible future move and end-of-life preferences. Moreover, this paragraph also discusses the coordination within interprofessional collaboration and the collaborative approach in performing advance care planning in dementia care. The implications paragraph described how our results could add value for the current and future manner of interprofessional collaboration in palliative dementia care in the context of research, practice, education and policy.

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Een palliatieve zorgbenadering is essentieel voor mensen met dementie aangezien dementie een progressieve en levensbedreigende ziekte is. Deze zorgbenadering is gekarakteriseerd door holistische principes, waaronder aandacht voor fysieke, psychologische, sociale en spirituele domeinen, en beoogt de kwaliteit van leven te verbeteren. Een van de barrières voor het verlenen van optimale palliatieve zorg aan mensen met dementie betreft interprofessionele samenwerking binnen en tussen de zorgsettingen. Dit proefschrift benadrukt dat de driehoekssamenwerking tussen mensen met dementie, informele zorgverleners en zorgprofessionals cruciaal is bij interprofessionele samenwerking in de palliatieve zorg bij dementie. Het is daarom belangrijk om de perspectieven, behoeftes en rollen van alle samenwerkingspartners in de palliatieve zorg bij dementie tijdig te identificeren en in acht te nemen. In dit proefschrift hebben wij gefocust op het meest voorkomende zorgpad van dementie dat meestal start in de thuissetting en eindigt in de verpleeghuissetting. Dit proefschrift richt zich in het zorgpad op twee processen: 1) Verhuizing van thuis naar het verpleeghuis en 2) Proactieve zorgplanning in het verpleeghuis. Een aantal kernelementen zijn: uitwisselen van informatie, leveren van zorg op maat, anticiperen, erkennen van mensen met dementie als individuen met een eigen stem, ondersteunen van informele zorgverleners, organiseren van warme overdrachten, opstellen van gezamenlijke visies en het hebben van samenwerkingsstructuren binnen zorgorganisaties. Dit proefschrift draagt bij aan het vergroten van de bewustwording omtrent interprofessionele samenwerking bij het inzetten van een palliatieve benadering voor mensen met dementie. Op basis van de resultaten die voortkomen uit dit proefschrift hebben wij twee handreikingen, twee infographics en één video ontwikkeld om zorgprofessionals inzicht te bieden in de kernaspecten van interprofessionele samenwerking tijdens de verhuizing van thuis naar het verpleeghuis en proactieve zorgplanning in het verpleeghuis.

Hoofdstuk 1 biedt een algemene beschrijving aan van twee zorgonderwerpen (palliatieve zorg en dementiezorg) en drie zorgprocessen (interprofessionele samenwerking, de verhuizing van thuis naar het verpleeghuis en proactieve zorgplanning). Daarnaast legt dit hoofdstuk uit waarom een palliatieve benadering belangrijk is in de dementiezorg en waarom interprofessionele samenwerking een van de belangrijke bevorderende factoren is om optimale palliatieve zorg te verlenen aan mensen met dementie. Verder beschrijft dit hoofdstuk de impact van een verhuizing van thuis naar het verpleeghuis en proactieve zorgplanning in het verpleeghuis op de dementiezorg. Tot slot omschrijft dit hoofdstuk het onderzoeksproject Desired Dementia Care Towards End of Life (DEDICATED) en de onderzoeksdoelen van dit proefschrift.

Hoofdstuk 2 beschrijft een scoping review met als doel bestaande interprofessionele samenwerkingsstrategieën in de palliatieve zorg bij dementie in kaart te brengen en de kernelementen van deze strategieën te identificeren. Het literatuuronderzoek is in augustus 2021 uitgevoerd en heeft geresulteerd in 28 studies die 16 verschillende interprofessionele strategieën documenteren. De resultaten accentueren de driehoekssamenwerking aangezien zorgprofessionals, informele zorgverleners en mensen met dementie waren geïdentificeerd in de helft van de interprofessionele samenwerkingsstrategieën. Er zijn in totaal drie kernelementen, voortkomend uit de content analyse, geïdentificeerd: 1) Samenwerkingsthema's, 2) Samenwerkingsprocessen en 3) Middelen om samen te werken. De samenwerkingsthema's refereren naar de onderwerpen binnen de palliatieve zorg bij dementie: symptoom management, levenseindezorg, gezamenlijke besluitvorming, ondersteuning voor informele zorgverleners, proactieve zorgplanning en verhuizingen tussen zorgsettings. De samenwerkingsprocessen die de zorgprofessionals uitvoeren om de strategieën toe te passen zijn communicatie, beoordelen en monitoren, coördineren, reflecteren en evalueren. De middelen die zorgprofessionals nodig hebben om met elkaar samen te werken zijn documenten en fysieke producten, een faciliterende werkomgeving en professionele competenties. Deze scoping review geeft de elementen weer die belangrijk zijn voor interprofessionele samenwerking bij de palliatieve zorgbenadering voor mensen met dementie.

Hoofdstuk 3 presenteert de resultaten van een cross-sectionele kwalitatieve studie met als doel om de perspectieven en behoeftes van mensen met dementie in de samenwerking met zorgprofessionals en omtrent een mogelijke toekomstige verhuizing van thuis naar het verpleeghuis te onderzoeken. De geïnterviewden waren achttien mensen met dementie. De content analyse identificeerde de volgende vier hoofdthema's: 1) *Mijn percepties omtrent de samenwerking tussen zorgprofessionals onderling*, 2) *Mijn behoeftes in de interprofessionele samenwerking*, 3) *Mijn copingstrategieën voor een mogelijke toekomstige verhuizing naar het verpleeghuis* en 4) *Mijn voorkeuren wanneer een verpleeghuis mijn toekomstige thuisplek wordt*. De participanten beschreven dat interprofessionele samenwerking een positieve impact heeft op hun zorgproces, omdat de betrokken zorgprofessionals zaken regelden en beloftes nakwamen. Echter, de participanten vonden het lastig om alle betrokken zorgprofessionals te identificeren op basis van hun professe en konden niet met zekerheid zeggen of de zorgprofessionals met elkaar communiceerden. Alle participanten benadrukten dat zij als individuen met een eigen stem gezien willen worden en dat ze zorg op maat willen ontvangen. De meeste participanten wilden ook informatie ontvangen over het ziekteproces van dementie en realiseerden dat zij in de samenwerking met zorgprofessionals ondersteuning nodig hebben van hun informele zorgverleners. Bij de gedachte dat zij ooit in de toekomst wellicht zouden moeten verhuizen naar een verpleeghuis, gaf de meerderheid aan dat

zij het enerzijds waarderen wat zij nog kunnen doen maar anderzijds hun achteruitgang wel inzien. Alle participanten willen graag zo lang mogelijk thuis blijven wonen, maar de helft was wel in staat en gaf aan ook bereidwillig te zijn om na te denken over een mogelijke toekomstige verhuizing naar een verpleeghuis. Deze participanten konden hun voorkeuren ook aangeven, waaronder de mogelijkheid om zelf de omgeving uit te kiezen, hun dagelijkse activiteiten te continueren en hun sociaal leven te behouden. Deze studie toont aan dat mensen met dementie in de thuissetting samenwerkingspartners zijn in de palliatieve zorgbenadering met hun eigen behoeftes en voorkeuren in de samenwerking met zorgprofessionals.

Hoofdstuk 4 beschrijft de ervaringen van informele zorgverleners van mensen met dementie omtrent interprofessionele samenwerking in de thuissetting, tijdens de verhuizing van thuis naar het verpleeghuis en in de verpleeghuissetting. In totaal namen er 32 participanten, waarvan de meerderheid vrouwen waren, deel aan dit onderzoek. De kritisch realistische analyse resulteerde in twee thema's: 1) *Rollen van informele zorgverleners in de interprofessionele samenwerking met zorgprofessionals* en 2) *Percepties van informele zorgverleners omtrent interprofessionele samenwerking tussen zorgprofessionals onderling*. Deze studie toont aan dat informele zorgverleners een grote rol spelen in drie processen wanneer ze samenwerken met zorgprofessionals: informatie-uitwisseling, zorgproces en gezamenlijke besluitvorming. Hun betrokkenheid in de informatie-uitwisseling is een bidirectionele communicatie, omdat ze enerzijds informatie willen ontvangen van zorgprofessionals over de huidige status van hun familielid met dementie maar anderzijds ook persoonsgerichte informatie over hun familielid met dementie willen geven aan zorgprofessionals. Bovendien gaven een aantal informele zorgverleners aan dat ze vaak informatie moesten herhalen in het verpleeghuis en enkelen moesten zelfs actief informatie doorgeven tijdens de verhuizing van thuis naar het verpleeghuis. Voor informele zorgverleners was de samenwerking tussen zorgprofessionals onderling niet direct zichtbaar op het niveau van de communicatie en het teamproces, maar konden zij de impact van de samenwerking tussen zorgprofessionals onderling wel afleiden uit de suboptimale informatieoverdracht en de inconsistente wijze van handelen in het zorgproces. De resultaten wijzen er tevens op dat wanneer informele zorgverleners merken dat zorgprofessionals een proactieve houding hebben en competenties bezitten, zij minder additionele rollen op zich hoeven te nemen zoals het proactief vragen naar informatie, het proactief overdragen van informatie en het uitvoeren van extra zorg-, monitor- en coördinatie-gerelateerde taken in het zorgproces.

Hoofdstuk 5 rapporteert de bevindingen van een cross-sectioneel vragenlijstonderzoek om de percepties en behoeftes van verpleegkundigen omtrent interprofessioneel samenwerken bij de palliatieve zorg voor mensen met dementie te onderzoeken.

Meer dan de helft van de participanten (totaal N=384) zijn verzorgenden (53.1%) en werken in de thuissetting (53.9%). De meest onderschreven interprofessionele samenwerkingsbehoeften waren: het hebben van een contactpersoon voor mensen met dementie en hun informele zorgverleners (37.5%), het bereiken van optimale informatieoverdracht (37.2%), het benaderen van andere zorgprofessionals binnen de eigen organisatie (31.0%), het verduidelijken van de verantwoordelijkheden van de betrokken zorgprofessionals (30.7%) en het verduidelijken van de taken van de betrokken zorgprofessionals (30.5%). De meest onderschreven interprofessionele samenwerkingsbehoeftes tijdens een verhuizing naar het verpleeghuis waren: het hebben van transparantie omtrent afspraken voor de levenseindezorg (42.4%), het bezoeken van mensen met dementie en hun informele zorgverleners voor de verhuizing (41.9%), het ontvangen van informatie en advies om mensen met dementie en hun informele zorgverleners te begeleiden (39.5%), het hebben van een contactpersoon tijdens het coördinatieproces (35.7%) en het verkrijgen van inzicht in het coördinatieproces (31.4%). Deze resultaten kunnen de praktijk informeren en richting geven op de manier waarop interprofessionele samenwerking in de palliatieve zorg bij dementie verbeterd kan worden voor verpleegkundigen (van alle niveaus) die werken in de thuissetting en verpleeghuissetting, en begeleiding bieden tijdens de verhuizing van thuis naar het verpleeghuis.

Hoofdstuk 6 beschrijft de resultaten van de mixed-methods studie met als doel de cruciale elementen voor interprofessionele samenwerking omtrent proactieve zorgplanning te identificeren en deze te verwerken in een handreiking voor zorgprofessionals die in een verpleeghuis werken. Het ontwikkelproces van de handreiking bestaat uit vijf stappen. Deze studie richt zich enkel op de vijfde stap, die online interviews en focusgroepen met verpleegkundigen, psychologen, teamleiders en specialisten ouderengeneeskunde omvat. We hebben achttien participanten geïnterviewd met een gemiddelde leeftijd van 43.8 jaar (79% vrouw). De content analyse identificeerde negen thema's: 1) *De betekenis van proactieve zorgplanning*; 2) *De timing en continuïteit van proactieve zorgplanning*; 3) *Gebrek aan informatie uit de thuissetting*; 4) *Rolverduidelijking in proactieve zorgplanning*; 5) *Gezamenlijke richting*; 6) *Delen van perspectieven en nemen van gezamenlijke besluiten*; 7) *Van informatie omtrent proactieve zorgplanningsgesprekken naar acties*; 8) *Een faciliterende organisatie*; en 9) *Evalueren van interprofessionele samenwerking en levenseindezorg*. Deze negen thema's zijn verwerkt in zes elementen van de handreiking omtrent interprofessioneel samenwerken bij proactieve zorgplanning voor mensen met dementie in het verpleeghuis. Deze studie benadrukt het belang om de bewustwording omtrent een interprofessionele aanpak bij proactieve zorgplanning in dementie te vergroten. Daarnaast toont deze studie de relevantie aan voor het opstellen van een gezamenlijke visie en het communiceren over elkaars rollen in het gezamenlijk uitvoeren van proactieve zorgplanning voor mensen met dementie. Deze studie biedt

zorgprofessionals een handreiking aan om de ontbrekende elementen te identificeren die belangrijk zijn voor interprofessionele samenwerking bij proactieve zorgplanning in de dementiezorg.

Hoofdstuk 7 vat de belangrijkste resultaten van alle studies samen, en reflecteert op de methodologische en theoretische aspecten van deze resultaten. Het hoofdstuk 'general discussion' focust zich met name op de uitdagingen van proactieve zorgplanning omtrent een toekomstige verhuizing naar een verpleeghuis en voorkeuren voor de levenseindezorg. Daarnaast discussieert deze paragraaf ook de coördinatie binnen de interprofessionele samenwerking en het gezamenlijk uitvoeren van proactieve zorgplanning in de dementiezorg. De paragraaf 'implications' beschrijft op welke manier de studieresultaten waarde kunnen toevoegen aan de huidige en toekomstige manier van interprofessioneel samenwerken in de palliatieve dementiezorg op het gebied van onderzoek, praktijk, educatie en beleid.

