



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Quality until we die: quality of life and quality of dying in nursing home residents with dementia

Klapwijk, M.S.

Citation

Klapwijk, M. S. (2022, January 20). *Quality until we die: quality of life and quality of dying in nursing home residents with dementia*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3254632>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3254632>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Nederlandse samenvatting

Met een verwachte toename van het aantal mensen met dementie neemt ook de noodzaak toe om meer onderzoek te doen bij mensen die deze ziekte reeds hebben. Het is belangrijk meer inzicht te krijgen in hun kwaliteit van leven en hun kwaliteit van sterven en hoe we die beiden kunnen verbeteren. In de inleiding van dit proefschrift, **Hoofdstuk 1**, staat beschreven hoe veranderingen in het brein bij mensen met dementie kunnen leiden tot verschillende uitingen van het ziektebeeld met vermindering in lichamelijk en cognitief functioneren. Vaak geven deze veranderingen ook een veranderingen in gedrag van de persoon met dementie. Progressie van de ziekte geeft een toename van zorgafhankelijkheid met vaak een opname in het verpleeghuis tot gevolg om 24 uur toezicht en zorg te kunnen bieden. Dementie is een terminale aandoening. Het beloop van het ziekteproces en de levensverwachting zijn moeilijk te voorspellen. Daarom is het juist belangrijk om op tijd bij mensen met dementie een palliatieve benadering te gebruiken. Met een palliatieve benadering wordt bedoeld zorg gericht op kwaliteit van leven in plaats van op genezing, die immers niet meer mogelijk is. Bij een palliatieve benadering gaat het dus niet puur om zorg in de stervensfase maar ook om de best passende zorg gedurende de gehele laatste levensfase. In dit proces worden keuzes gemaakt, die gericht zijn op het verhogen van de kwaliteit van leven van de persoon met dementie, familie en naasten. Zeker in een ver gevorderde fase van dementie gaat het vaak niet meer om levensverlenging. In Nederlandse verpleeghuizen heeft net iets meer dan de helft van de bewoners ernstige tot zeer ernstige cognitieve stoornissen, onder andere problemen met het geheugen. Zij overlijden vaak binnen twee jaar na opname in het verpleeghuis. Gezien het progressieve beloop van de ziekte dementie kunnen palliatieve zorgdoelen snel veranderen en moeten regelmatig geëvalueerd worden. Richting de stervensfase is het van belang om te weten dat de bewoner met dementie in een verpleeghuis meer comfortabel sterft als de mantelzorgers en de zorgverleners zich bewust zijn dat dementie een progressieve en terminale ziekte is.

Zowel uit onderzoek als in de praktijk blijkt dat er een noodzaak is de zorg en de kwaliteit van leven voor mensen met dementie in het verpleeghuis te verbeteren. Kwaliteit van leven wordt door de WHO als volgt gedefinieerd: *'De perceptie van individuen op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen.'* Maar hoe kunnen wij weten hoe mensen met dementie hun kwaliteit van leven beleven? Doordat zij zich minder goed verbaal kunnen uiten, kunnen zij bijvoorbeeld niet meer goed aangeven of zij pijn hebben. Om meer zicht te krijgen op kwaliteit van leven bij mensen met dementie zijn er verschillende observatie instrumenten ontwikkeld. Deze zijn vaak gebaseerd op verschillende modellen en definities om kwaliteit van leven te meten (kwantificeren). Het is belangrijk om deze instrumenten te gebruiken bij de zorg voor mensen met dementie. Het verbeteren van kwaliteit van leven is een van de kernelementen van palliatieve zorg. Palliatieve zorg is namelijk zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een

levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Dit gebeurt door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Er zijn verschillende dimensies van belang bij kwaliteit van leven, variërend van aspecten gerelateerd aan fysiek en psychisch welbevinden, tot sociale interactie en bijvoorbeeld positief of negatief affect. Om meer kennis te krijgen over de ervaren kwaliteit van leven van mensen met dementie die in een verpleeghuis wonen en om te bepalen of er methoden beschikbaar zijn om hun kwaliteit van leven te verbeteren, hebben we een reeks onderzoeken uitgevoerd. Het algemene doel van dit proefschrift was het onderzoeken van verschillende aspecten van kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven voor mensen met vaak een ver gevorderde dementie in het verpleeghuis.

Hoofdstuk 2 van dit proefschrift probeert de vraag te beantwoorden of er patiëntkenmerken te herkennen zijn die samenhangen met een lagere kwaliteit van leven bij mensen met matige tot zeer ernstige dementie in verpleeghuizen. Kwaliteit van leven werd gemeten met de QUALIDEM, een observatie instrument bestaande uit 37 vragen die over een specifieke bewoner ingevuld kunnen worden. De vragen hebben betrekking op zes verschillende domeinen van kwaliteit van leven. De studie is gedaan bij 288 verpleeghuisbewoners, de zorgteams kregen extra scholing over gedrag en pijn. Verschillende kenmerken waarvan wordt verondersteld dat ze verband houden met de zes domeinen zijn onderzocht. Analyse van de data toonde associaties met leeftijd in het domein 'Sociaal isolement', activiteiten in het dagelijks leven (ADL-niveau) in het domein 'Positief affect' en het domein 'Sociale relaties', met de ernst van de dementie in het domein 'Sociale relaties' en in het domein 'Sociaal isolement', met psychiatrische stoornissen in de domein 'Positief affect' en met longziekten in het domein 'Negatief affect' van de QUALIDEM. Neuropsychiatrische symptomen waren onafhankelijk geassocieerd met alle zes domeinen van de QUALIDEM en pijn was geassocieerd met de domeinen 'Zorgrelatie' en 'Negatief affect'. Deze resultaten laten zien dat kwaliteit van leven bij dementie onafhankelijk geassocieerd is met leeftijd, ADL, ernst van dementie, pijn, psychiatrische stoornissen, longziekten en neuropsychiatrische symptomen. Dat betekent dat het mogelijk is om personen met dementie te herkennen die risico lopen op een lagere kwaliteit van leven door te onderzoeken of zij één of meerder van deze kenmerken hebben. Tevens laat het onderzoek zien dat onderliggende aandoeningen en pijn van invloed kunnen zijn op kwaliteit van leven. Bovendien zien we dat je kwaliteit van leven op verschillende domeinen moet beoordelen en niet alleen door het berekenen van een totaal score. Deze informatie is belangrijk voor de ontwikkeling van gepersonaliseerde interventies om de kwaliteit van leven bij personen met dementie in verpleeghuizen te verbeteren.

In **Hoofdstuk 3** wordt gekeken hoe de verschillende domeinen van kwaliteit van leven veranderen tijdens de inzet van een interventie studie over de tijd, na 3 en na 6 maanden. Hierbij is er dus in de helft van de afdelingen extra scholing gegeven ten aanzien van gedrag en pijn en is er per individuele bewoner volgens een stapsgewijze multidisciplinaire en multicomponente methode gehandeld. Opnieuw werd de kwaliteit

van leven gemeten met het observatie instrument QUALIDEM. Na zowel 3 als 6 maanden was er geen verandering en geen verschil in verandering tussen de twee groepen op de domeinen 'Zorgrelatie', 'Positief affect', 'Negatief affect' en 'Sociale relaties'. Na 3 maanden werd er wel een positief effect gezien in het domein 'Rusteloos gespannen gedrag'. Tussen 3 en 6 maanden werd een negatief effect gezien op het domein 'Rusteloos gespannen gedrag' en een positief effect in het domein 'Sociaal isolement'. Mogelijk heeft dit te maken met het stoppen van de studie na 6 maanden en konden bij de stapsgewijze methode niet alle bewoners geïnccludeerd worden. Uiteindelijk werd er in de studieperiode 39% van de bewoners geïnccludeerd. Toch zijn de resultaten gevonden in de hele studiegroep en heeft de studie mogelijk bijgedragen aan een positief effect voor alle bewoners op de afdeling, mogelijk ten gevolge van de scholing van het hele team waarbij er tevens een effect kan zijn geweest voor andere bewoners op de afdeling. Deze studie laat ook zien dat het belangrijk blijft om naar de verschillende domeinen van kwaliteit van leven te blijven kijken en bij mogelijke toekomstige interventies hier op te letten. Daarnaast is het voor de toekomst belangrijk om naar de effecten van interventies op kwaliteit van leven bij verschillende stadia en vormen van dementie (ziekte van Alzheimer, Lewy Body dementie, Frontotemporale dementie) te kijken.

Tijdens het verblijf in het verpleeghuis verschuiven de zorgdoelen vaak als gevolg van de progressie van de dementie. De doelen kunnen zo veranderen van het op niveau houden van functioneren naar zorg gericht op comfort. Met dit comfort wordt vaak de afwezigheid van negatieve symptomen bedoeld, zoals pijn of benauwdheid. Zeker in de stervensfase is het beperken van symptoomlast een belangrijk doel. De kwaliteit van sterven wordt vaak bepaald door de aan- of afwezigheid van symptoomlast in deze periode. Hierbij wordt soms het 'Zorgpad Stervensfase' gebruikt. Dit Zorgpad bestaat uit drie delen. In deel 1 worden algemene zaken en zorgdoelen uitgevraagd en vastgelegd. In deel 2 wordt elke 4 uur de symptoomlast met behulp van een lijst in kaart gebracht en deel 3 bevat vragen voor de periode na overlijden. Het 'Zorgpad Stervensfase' kan door alle disciplines (verzorging, arts, geestelijk verzorger, psycholoog etc.) gebruikt worden en komt oorspronkelijk uit de meer oncologische gerichte zorg in het hospice. Er zijn ook versies uitgebracht voor de verpleeghuizen en de thuiszorg. In **Hoofdstuk 4** is onderzocht hoe het gebruik van dit Zorgpad ervaren wordt door artsen en verpleegkundig specialisten die werken in het verpleeghuis en die verantwoordelijk zijn voor de medische zorg. Met behulp van een digitale enquête bestaande uit negen vragen aangevuld met tien semigestructureerde interviews, is in kaart gebracht hoe het gebruik van het Zorgpad in de praktijk werd ervaren en wat men vond van de inhoud. Uiteindelijk hebben 159 artsen en verpleegkundig specialisten in drie verschillende regio's in Nederland de vragenlijst ingevuld. Uit de analyse van de vragenlijsten kwam naar voren dat het moeilijk was om te bepalen wanneer iemand daadwerkelijk nu echt in de stervensfase was aangekomen, zeker in het geval van een persoon met dementie. Men was terughoudendheid om het 'Zorgpad stervensfase' te vroeg te starten uit angst om het weer in te moeten trekken. Ook was men erg tevreden over de inhoud van het 'Zorgpad Stervensfase' waarbij werd aangegeven dat het als een belangrijk hulpmiddel werd ervaren bij het geven van

kwalitatief goede zorg. Minder positief was men over het praktische gebruik van het Zorgpad, met name sinds de invoering van het elektronisch patiëntendossier (EPD). Het Zorgpad is vaak niet geïntegreerd in het EPD, dit verhoogt in de drukke dagelijkse praktijk de drempel om het Zorgpad te starten en leidde ertoe dat het niet regelmatig meer werd gebruikt. De regelmatige controle op symptoomlast werd als erg belangrijk onderdeel van goede zorg gezien. Er was echter een duidelijke behoefte aan een korter instrument dat eerder ingezet kan worden, niet pas in de laatste uren of dagen voor overlijden. Ook was behoefte aan een duidelijke integratie van het Zorgpad in het EPD zodat iedereen het op de juiste manier kan gebruiken. Een aangepaste versie van het Zorgpad die al eerder gestart kan worden, maakt het minder van belang om het exacte moment van de start van de stervensfase te bepalen. Bij mensen met gevorderde dementie zijn drie van de vier criteria die in het 'Zorgpad Stervensfase' gebruikt worden om te bepalen of iemand in de stervensfase is namelijk al aanwezig. Een zorgpad voor de stervensfase in het verpleeghuis moet dus aangepast worden, specifiek voor bewoners in het verpleeghuis, en zeker voor mensen met dementie.

Met het onderzoek in **Hoofdstuk 5** wilden we de frequentie en het vóórkomen van symptoomlast voorafgaand aan overlijden van mensen met dementie in kaart brengen. De onderzoeksvraag van dit onderzoek was het in beeld brengen van het vóórkomen en het beloop van geobserveerde symptomen waaronder pijn en benauwdheid. Daarnaast is er gekeken naar de keuze van behandelbeslissingen in de laatste dagen voor een verwacht overlijden bij mensen met dementie in het verpleeghuis. In twee verpleeghuizen werd door de specialist ouderengeneeskunde bij de bewoners met dementie en een verwacht overlijden binnen een week twee keer per dag de symptoomlast gescoord op verschillende onderdelen van kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven met vragen over comfort en symptomen. Daarnaast werden vragen ingevuld over behandelbeslissingen in deze periode. Vierentwintig bewoners werden gedurende meerdere dagen tot overlijden geobserveerd. De meeste van hen overleden aan uitdroging/ondervoeding (dehydratie/cachexie) en dit verliep zonder hoge symptoomlast. De gemiddelde scores op alle vier de instrumenten lieten een vrij lage symptoomlast zien. Echter, de individuele symptoomscores lieten zien dat er redelijk frequent pijn, benauwdheid en discomfort gescoord werden. Bij dit onderzoek werd twee keer per dag naar symptoomlast gekeken. Er werd geen toename in symptoomlast gevonden vlak voor overlijden. Eén van de conclusies van deze studie is dat het doen van onderzoek waarbij structureel twee keer per dag werd geobserveerd leidde tot een positief effect en meer aandacht voor palliatieve zorg van het zorgteam en de behandelende artsen.

Hoofdstuk 6 beschrijft onderzoek naar de ervaringen van familie en naasten (mantelzorgers) over hun ervaringen met de geleverde zorg en de kwaliteit van sterven van de bewoners met dementie. Mantelzorgers zijn onderdeel van de zorgdriehoek (bewoner/zorgverlener/mantelzorger) en dus een belangrijke partner van gesprek. Dit is bij uitstek het geval bij de zorg voor mensen met dementie, waarbij zij zich vaak niet meer goed verbaal kunnen uiten. Mantelzorgers kennen de bewoner met dementie

vaak al lang en geven vaak intensieve zorg aan de persoon. In het onderzoek waarbij de mantelzorgers zijn betrokken, is er gevraagd naar hun ervaringen met de geleverde zorg met behulp van twee vragenlijsten. Eén met vragen over de kwaliteit van zorg vlak voor overlijden en één met vragen over kwaliteit van sterven. Om trends in ervaringen van mantelzorgers te kunnen vinden over een langere periode zijn de gegevens van acht verschillende studies die deze vragenlijsten hadden gebruikt gecombineerd. In al deze studies ontvingen de mantelzorgers een vragenlijst in de maanden na overlijden en werd hun gevraagd deze in te vullen en te retourneren. Hiermee kon een analyse gedaan worden van gegevens van 2005 tot en met 2019. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat er in deze jaren een verschil werd gezien in tevredenheid van zorg, maar geen verschil in kwaliteit van sterven. Er is dus aanvullend onderzoek nodig om duidelijker te krijgen hoe sterven, en eventueel lijden, gezien wordt door mantelzorgers en om te onderzoeken hoe de symptoomlast bij sterven toch nog verder verminderd kan worden.

In **Hoofdstuk 7** staan conclusies en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek beschreven. Naar aanleiding van de studies in dit proefschrift concluderen wij dat het belangrijk is om kwaliteit van leven te onderzoeken en een gevalideerd, kort en praktisch instrument te ontwikkelen dat geschikt is voor de verpleeghuis setting. Dit instrument moet het mogelijk maken op persoonlijk niveau conclusies te trekken over kwaliteit van leven van een individu en dat daarnaast ook aanbevelingen gedaan kunnen worden voor interventies om kwaliteit van leven te verbeteren. Daarnaast is observationeel onderzoek noodzakelijk dat kijkt naar de symptoomlast in de dagen voor het sterven van bewoners met dementie in het verpleeghuis. Hierbij wordt aanbevolen om ook het perspectief van de mantelzorgers mee te nemen. Een manier om ervaringen van mantelzorgers te onderzoeken zou kunnen zijn hen op structurele basis na overlijden vragenlijsten te versturen. Dit kan extra van belang zijn op momenten van verandering van de omstandigheden van het verblijf in het verpleeghuis voor de bewoner en familie door bijvoorbeeld infectieziekten zoals recent tijdens de COVID-19 pandemie. Hoewel er reeds meer aandacht is voor het palliatief perspectief, menen wij dat bij dementie al in een eerder stadium aandacht moet zijn voor het denken over keuzes en mogelijkheden gericht op kwaliteit van leven. Een instrument als het 'Zorgpad Stervensfase' wordt nu in de praktijk vaak te laat ingezet doordat het onvoldoende is aangepast aan de dagelijkse praktijk van de zorg voor mensen met dementie in het verpleeghuis. Er is behoefte aan een 'Zorgpad Dementie' dat de bewoners in het verpleeghuis vanaf opname volgt en praktische handvatten biedt aan het gehele zorg- en behandelteam en mantelzorgers op het gebied van anticiperende gesprekken (advance care planning), symptoomcontrole en het verbeteren van communicatie. Eén van de mogelijkheden hiertoe is het vertalen van de IPOS-Dem, een in Engeland ontwikkeld instrument, en dit te implementeren in de Nederlandse situatie. Daarnaast is het goed om niet alleen de focus te hebben op dingen die er niet gedaan worden, zoals een behandeling in het ziekenhuis, maar ook juist beter te laten zien wat er wel allemaal gedaan wordt op het gebied van lichamelijke en psychische symptomen, tijdens de gehele opname en in de dagen voor sterven.

In het verpleeghuis is het van groot belang het zorgteam en de mantelzorgers/familie vanaf het begin van de opname te betrekken en hen te informeren over verwachtingen ten aanzien van beloop van dementie. Elke bewoner met dementie is uniek, de persoon met zijn eigen karakter en persoonskenmerken in combinatie met het type dementie waarvan sprake is, bepalen voor een groot deel het beloop van het ziekteproces. In de praktijk blijkt dat het zorgteam en de mantelzorgers/familie vaak nog onvoldoende op de hoogte zijn over het te verwachten beloop bij de ziekte dementie. Van het in een vroeg stadium betrekken van de bij de zorg betrokken personen, kan een positief effect verwacht worden op het verblijf en de kwaliteit van leven van de bewoner met dementie op de afdeling in het verpleeghuis. De onderzoeken zoals beschreven in dit proefschrift zijn verricht om meer inzicht te genereren in en kennis te verkrijgen over kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven bij mensen met dementie in het verpleeghuis. Hierin zit ook een duidelijke boodschap voor de toekomst: er is meer onderzoek nodig om kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven te verbeteren voor de groeiende groep mensen met dementie.