



# DATA ANALYSE

## PUBLIEKSSAMENVATTING

In September 2017 startte het DEDICATED project, met als doel de palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun naasten te verbeteren. In deze samenvatting omschrijven we de resultaten van een secundaire data analyse. We onderzochten de relatie tussen ervaringen van familie met zorg aan het levenseinde en vredig sterven van een naaste met dementie.

### Achtergrond

Families van mensen met dementie zijn vaak nauw betrokken bij de zorg aan het levenseinde voor hun naaste. Hoe zij deze laatste fase ervaren, vindt weerslag in het rouwproces voor en na het overlijden. Een graadmeter voor de kwaliteit van sterven vanuit familie perspectief, is vredig sterven. Dit omvat emotioneel en spiritueel welbevinden.

De ervaringen van familie met de zorg aan het levenseinde en de samenhang met vredig overlijden bij mensen met dementie is weinig onderzocht. Inzicht hierin is belangrijk, zodat zorgverleners - ook voor de familie - passende zorg kunnen bieden om een vredig overlijden te waarborgen.

### Methoden<sup>1</sup>

Wij onderzochten bestaande data van de Zorg bij Dementie (DEOLD) studie en gebruikten gegevens van 252 familieleden in 34 Nederlandse verpleeghuizen. Zij hebben vragenlijsten ingevuld over hun ervaringen met de zorg voor hun naaste. We onderzochten de relatie tussen die ervaringen en de mate waarin volgens de familie sprake was van een vredig overlijden.

### Bevindingen

- Tevredenheid met zorg bij familie hangt significant samen met de indruk van een vredig overlijden.
- 17% geeft aan een slechte ervaring te hebben gehad met de zorg in de laatste levensfase van hun naaste.
- Slechte ervaringen hangen significant samen met herinneringen aan een minder vredig overlijden.
- Slechte ervaringen omvatten een gebrek aan aandacht voor de stervende en het ontbreken van een respectvolle bejegening tegenover familie en naaste (zie quotes).



### Quotes van familieleden

Slechte ervaringen met zorg werden op basis van de antwoorden van deelnemers samengevat in twee thema's:

#### "Geen aandacht"

"De arts die verbonden is aan [...] heb ik alleen ontmoet om de overlijdensakte te tekenen."

"Laatste dagen droogde moeder erg uit: droge pijnlijke mond, heb zelf wattenstokjes met glycerine en citroen moeten kopen."

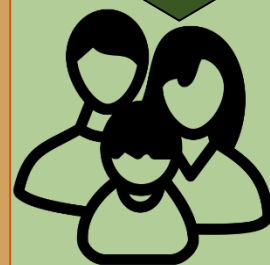
#### "Geen respect"

"Vader lag samen met iemand op 1 kamer, duurde tot zaterdagavond voor de maandagmiddag dat hij overleed, toen kon hij pas naar een aparte kamer."

"In de laatste week van mijn vaders leven is zonder overleg door de vervangende arts een antibiotica kuur aangesloten, terwijl afgesproken was dat dit niet meer zou gebeuren."

### Take home messages

- Slechte ervaringen met zorg aan het levenseinde van mensen met dementie kunnen een vredig overlijden vanuit het oogpunt van familie in de weg staan.
- Evaluaties van zorg door familie na het overlijden kunnen inzicht geven in verbeterpunten voor de zorg.
- Meelevende zorg en oprechte aandacht van artsen en andere zorgverleners kan bijdragen aan een vredig overlijden van een naaste met dementie vanuit het oogpunt van de familie en een pijnlijk verlies verzachten.



<sup>1</sup>Referentie oorspronkelijke artikel: Bolt, S. R., Verbeek, L., Meijers, J. M. M., & van der Steen, J. T. (2019). Families' experiences with end-of-life care in nursing homes and associations with dying peacefully with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, Accepted for publication.



### Contact

Sascha Bolt, onderzoeker  
[s.bolt@maastrichtuniversity.nl](mailto:s.bolt@maastrichtuniversity.nl)  
+31 (0)43 38 81831

Saskia Wolters, onderzoeksassistent  
[saskia.wolters@maastrichtuniversity.nl](mailto:saskia.wolters@maastrichtuniversity.nl)  
+ 31 (0) 43 38 81 559

### Meer informatie

Voor meer informatie en updates over het project, zie ook onze website:  
[www.dedicated-awo.eu](http://www.dedicated-awo.eu)