

De kwaliteit van sterven bij mensen met dementie in het verpleeghuis over de jaren 2018, 2019 en 2020



Bachelor Thesis Gezondheidswetenschappen

Teddy Westerhuis (i6170282)

Maastricht University - Faculty of Health, Medicine and Life Sciences (FHML)

Beleid, Management & Evaluatie van zorg – BMZ3026

Scriptiebegeleider: Judith Meijers

Scriptiekring: A DEDICATED approach to improving the quality of death and dying for people with dementia

Datum: 02-07-2021

Abstract

Achtergrond: Dementie is de snelst groeiende doodsoorzaak in Nederland en is een progressieve ziekte. Vanaf de diagnose begint de palliatieve zorg. Verschillende initiatieven zijn opgesteld om de palliatieve zorg te verbeteren, gezien deze suboptimaal is. Het doel van de huidige studie is om de kwaliteit van sterven van mensen met dementie over de jaren 2018, 2019 en 2020, beoordeeld door de naasten, in kaart te brengen en te kijken naar verschillen.

Methoden: De studie heeft een cross-sectioneel design. De onderzoekspopulatie waren naasten van overleden verpleeghuisbewoners met dementie uit Zuid-Limburg. Data is verzameld aan de hand van een vragenlijst waarin verschillende demografische gegevens werden verzameld. Daarnaast bevatte de vragenlijst de End of Life in Dementia (EOLD) schalen (Kiely, et al., 2006), waarmee de kwaliteit van sterven in kaart kan worden gemente. Door middel van data-analyses is gekeken naar verschillen over de jaren heen.

Resultaten: De demografische gegevens van zowel de naasten als de verpleeghuisbewoners verschillen weinig van elkaar. De doodsoorzaken ‘gevorderde dementie’ en ‘COVID-19’ verschilden significant over de jaren. Ook bleek dat de fysiotherapeut significant meer aanwezig was in 2020 in vergelijking met voorgaande jaren. De transitie naar het ziekenhuis in de laatste 3 maanden was significant, met een afname in 2020. Daarnaast bleek dat het symptoom ‘rust’ significant minder aanwezig was in 2020.

Conclusies: Naasten hebben de kwaliteit van sterven van hun overleden dierbare beoordeeld en dit is vergeleken over de jaren heen. ‘Gevorderde dementie’ en ‘COVID-19’ als doodsoorzaak was significant verschillend over de jaren. Daarnaast blijkt dat er minder mensen naar het ziekenhuis gingen in de laatste drie maanden in 2020. De kwaliteit van sterven is over de jaren hetzelfde gebleven, met als uitzondering het symptoom ‘rust’, dat minder werd ervaren in 2020.

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	3
2. Methode.....	5
2.2 Onderzoekspopulatie.....	5
2.3 Dataverzameling	6
2.4 Procedure.....	7
2.5 Gegevensanalyse	7
2.6 Ethische overwegingen.....	8
3. Resultaten.....	9
3.1 Demografische gegevens naasten en verpleeghuisbewoners.....	9
3.2 Oorzaak van overlijden	11
3.3 Betrokken zorgverleners.....	12
3.4 Transitie in de laatste levensfase.....	12
3.5 Wensen rondom laatste levensfase.....	13
3.6 CAD-schaal totaal en sub-items.....	14
3.7 SWC-schaal totaal en sub-items.....	15
3.8 SM-schaal totaal en sub-items	16
4. Discussie	17
4.1 Limitaties en sterke punten.....	19
4.2 Conclusie.....	20
4.3 Aanbevelingen	20
Bibliografie.....	21
Bijlage.....	24
Bijlage 1: Vragenlijst	24

1. Inleiding

Momenteel hebben in Nederland ongeveer 290.000 mensen een vorm van dementie. Ieder uur krijgen vijf mensen in Nederland dementie (Alzheimer Nederland, 2021). Daarnaast heeft op dit moment één op de negen Nederlanders bij overlijden dementie. Dit zal de komende decennia naar verwachting toenemen tot één op de vier (van der Steen & Ribbe, 2007). Dementie komt voornamelijk voor op hogere leeftijd en is de snelst groeiende doodsoorzaak in Nederland (Alzheimer Nederland, 2021). Door vergrijzing zal de prevalentie van dementie in de toekomst alleen maar toenemen, naar meer dan een half miljoen mensen in Nederland in 2040 (Mujezinović, Khemai, & Meijers, 2021) (Bruil, Adriaansen, Groothuis, & Bossema, 2017).

Dementie is een verzamelnaam voor meerdere soorten hersenziekten (Alzheimer Nederland, 2021). Dementie is een onomkeerbare, progressieve ziekte en afhankelijk van de onderliggende hersenziekte die de dementie veroorzaakt, verschillen de prognose en ziekteduur per persoon. Het betreft geheugenstoornissen in combinatie met één of meerdere cognitieve stoornissen (Vilans, 2014).

Mensen met dementie leven gemiddeld 6,5 jaar met de ziekte (Alzheimer Nederland, 2021). Echter, tot op heden is de ziekte niet te genezen en wordt een palliatieve aanpak aanbevolen (Mujezinović, Khemai, & Meijers, 2021). Vooral in de laatste 3 maanden van het leven nemen de gezondheidsproblemen toe (Mitchell, et al., 2009). Het is dan ook van belang om in deze fase het de patiënt zo dragelijk mogelijk te maken door palliatieve zorg aan te bieden. Palliatieve zorg wordt volgens de WHO als volgt gedefinieerd: ‘Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard’ (World Health Organization, 2018). Palliatieve zorg kan zowel in de thuissituatie, in een verpleeghuis of hospice worden geboden (Vilans, 2014). Ongeveer 90 procent van de mensen met dementie komt uiteindelijk te overlijden in een zorginstelling (Volksgezondheidszorg, 2016). Vaak is de verhuizing naar een zorginstelling noodzakelijk, omdat de zorg te ingewikkeld wordt voor mantelzorgers.

Er zijn nog diverse punten in de palliatieve zorg voor mensen met dementie waar ruimte is voor verbetering, gezien de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase vaak suboptimaal is. Een studie van Mitchell en collega's toonde aan dat ouderen met gevorderde dementie in verpleeghuizen niet worden erkend als patiënten die palliatieve zorg nodig

hebben (Mitchell, Kiely, & Hamel, 2004). Dit komt doordat zorgverleners moeite hebben met het beslissen wanneer een patiënt in de palliatieve fase komt. Als gevolg hiervan wordt niet de altijd juiste zorg gegeven. Daarnaast is het lastig om de symptomen van dementie te identificeren en bestrijden. Zij ervaren vaak veel belastende klachten en beperkingen, zoals pijn en ongerustheid (van der Steen & Ribbe, 2007) (Moore, et al., 2017). Tijdige communicatie met de patiënt is niet altijd vanzelfsprekend, gezien de patiënt niet altijd in staat is zich te uiten. Hierdoor kan het lastig zijn voor de behandelaar om te bepalen welke zorg hij of zij nodig heeft (Erel, Marcus, & Dekeyser-Ganz, 2017).

Het is noodzakelijk om deze punten aan te pakken zodat de palliatieve zorg voor mensen met dementie verbeterd kan worden. Een belangrijke indicator voor palliatieve zorg is kwaliteit van sterven. De kwaliteit van sterven is de mate waarin iemands voorkeuren voor sterven en het moment van overlijden overeenkomen met de observaties van hoe de persoon werkelijk stierf, zoals gerapporteerd door anderen (Patrick, Engelberg, & Randall Curtis, 2001). Hierbij is het belangrijk dat de voorkeuren en wensen van de persoon met dementie worden vastgesteld, wat kan gedaan worden door Advanced Care Planning (Harrison Denning, Sampson, & De Vries, 2019). ACP wordt gedefinieerd als het proces waarbij de wensen, waarden en voorkeuren voor toekomstige zorg en behandeling besproken en vastgelegd wordt tussen een individu, zijn familie en de betrokken zorgverleners, dat van start gaat wanneer de persoon zijn capaciteit verliest (Wendrich-vanDael, et al., 2020).

Om de palliatieve zorg te verbeteren, zijn de afgelopen jaren vele acties ondernomen. In 2017 hebben vertegenwoordigers van patiënten en naasten, zorgverleners en zorgverzekeraars gezamenlijk het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland ontwikkeld (Boddaert, Douma, Dijkhoorn, & Bijkerk, 2017). Dit met het doel om continue kwaliteit van palliatieve zorg te kunnen bieden met als uitgangspunt de wensen, waarden en behoeften van de patiënt en zijn naasten. Daarnaast heeft ZonMw een programma genaamd 'Palliantie. Meer dan zorg' opgesteld waarin hard is gewerkt aan het realiseren van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en sterven. Hierin liggen veel handvatten klaar die helpen om patiënten hun naasten beter te begeleiden (ZonMw, 2021).

De huidige studie heeft als doel om de kwaliteit van sterven van mensen met dementie vanuit het perspectief van de naasten in kaart te brengen. Als gevolg hiervan kan de kwaliteit van leven, de tevredenheid, het comfort en de symptomen in de laatste levensfase verbeterd worden. Hierbij wordt gekeken naar verschillen in demografische gegevens van de naasten en verpleeghuisbewoners, doodsoorzaak, type zorgverlener, overplaatsingen naar een andere zorginstelling in de laatste drie maanden en het bespreken/vastleggen van wensen. Tevens

wordt gekeken naar symptomen, comfort en tevredenheid in de laatste levensfase. De onderzoeksvraag die centraal staat luidt: ‘Is de kwaliteit van sterven van mensen met dementie die meededen met het DEDICATED-project, veranderd in de jaren 2018, 2019 en 2020?’

2. Methode

2.1 Onderzoeksdesign

Deze studie heeft een cross-sectioneel design. Door middel van een secundaire data-analyse van een vragenlijst beoogt deze studie meer inzicht te verkrijgen in hoe de kwaliteit van sterven is veranderd van mensen met dementie die meededen met het DEDICATED-project in de jaren 2018, 2019 en 2020. De kwaliteit van sterven werd hierbij beoordeeld vanuit het perspectief van de nabestaanden. Deze studie is een onderdeel van het project DEDICATED, wat een afkorting is voor Desired Dementia Care Towards End of Life. Het project DEDICATED loopt gedurende 5 jaar en richt zich op palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun naasten. DEDICATED heeft als doel om de kwaliteit van leven van mensen met dementie, thuis en in het verpleeghuis, te verbeteren. Hierbij is onderzocht hoe naasten van mensen met dementie meerdere aspecten van de zorg rondom het einde van het leven van hun dierbare beoordelen (Academische werkplaats ouderenzorg limburg, 2021).

2.2 Onderzoekspopulatie

De studiepopulatie bestaat uit nabestaanden van mensen met dementie die zijn overleden in Zuyderland. De inclusiecriteria van dit onderzoek waren als volgt: 1) De participanten zijn nabestaanden van mensen met dementie die in de afgelopen zes maanden zijn te komen overlijden, en niet eerder dan zes weken vanaf het moment van overlijden; 2) Nabestaanden hadden een hechte relatie met de persoon met dementie; 3) Overleden familieleden van de nabestaanden waren ten minste 65 jaar oud op het moment van overlijden; 4) Familieleden van de nabestaanden overleden in Zuyderland. Naasten werden uitgesloten van deelname aan wanneer ze 1) onvoldoende kennis van de Nederlandse taal bezitten en 2) niet in staat zijn om, vanwege fysieke of mentale redenen, de vragenlijst in te vullen.

2.3 Dataverzameling

De vragenlijst die gebruikt is voor deze studie geeft inzicht in de kwaliteit van sterven van mensen met dementie. De gehele vragenlijst is te vinden in bijlage 1. Middels het eerste deel van de vragenlijst werden demografische gegevens van nabestaanden verzameld; respectievelijk leeftijd, geslacht en relatie met de overleden zorggebruiker. Daarnaast zijn demografische gegevens van de overleden naaste met dementie verzameld; namelijk geslacht, leeftijd op het moment van sterven, datum van overlijden, het moment van opname in het verpleeghuis en de afdeling waar de naaste werd opgenomen. Tevens zijn gegevens verzameld over het vermoeden van dementie, officiële diagnosestelling, doodsoorzaak, type betrokken zorgverlener, overplaatsingen naar een andere zorginstelling in de laatste drie maanden, de communicatie/het vastleggen van wensen in de laatste levensfase, de mogelijkheid om persoonlijk afscheid te nemen, afscheidsrituelen, aanwezigheid tijdens overlijden, de ontvangen zorg, de invloed van COVID-19 en de mate van ondersteuning. Daarnaast zijn er open vragen gesteld omtrent de tevredenheid rondom de zorg in de laatste levensfase en wat de naasten graag anders had gezien. Voor deze studie zijn de vragen van de demografische van de nabestaanden, de demografische gegevens van de overleden naaste met dementie, vermoeden van dementie, officiële diagnosestelling, doodsoorzaak type betrokken zorgverlener, overplaatsingen naar een andere zorginstelling en de communicatie/het vastleggen van wensen in de laatste levensfase gebruikt.

Vervolgens bestond het tweede deel uit de vragenlijst uit de End of Life in Dementia (EOLD) schalen (Kiely, et al., 2006). Deze focussen zich op 1) Comfort Assessment in Dying (CAD) 2) Symptom Management en 3) Satisfaction With Care (SWC). De schaal Comfort Assessment in Dying (CAD) bestond uit 14 items waarbij werd ingegaan op de lichamelijke en emotionele toestand van de naaste tijdens de laatste fase van het leven, zoals pijn, kortademigheid en angst. Hierbij kon een vakje worden aangekruist op een 3 punt Likertschaal (1= veel, 2= enigszins of 3= niet). De EOLD-CAD schaal heeft volgens onderzoek van Kiely en collega's een hoge interne consistentie (Cronbach's $\alpha = 0.85$) en betrouwbaarheid (Kiely, et al., 2006).

Bij de schaal Symptom Management (SM) werd ingegaan op hoe vaak de nabestaande in de laatste 3 maanden bepaalde symptomen ondervond bij de naaste met dementie, zoals doorligwonden, opwindend en angst. De schaal bestond uit 9 items en de schaal waarop gemeten wordt is een zes punt Likert schaal (1= nooit, 2= één keer, 3= 2 of 3 dagen, 4= één keer per week, 5= enkele dagen per week of 6= elke dag). In een onderzoek van Kiely et al.

uit 2006 is deze schaal beoordeeld. De schaal beschikt over een hoge interne consistentie (Cronbach's $\alpha = 0.68$) en betrouwbaarheid (Kiely, et al., 2006).

De schaal Satisfaction with Care (SWC) bestond uit 3 delen. Ten eerste werd dieper ingegaan op de ervaringen met de zorg in de laatste 3 maanden van de overleden dierbaren, zoals het oog voor behoeften en gevoelens en betrokkenheid. Dit onderdeel bestond uit 12 items.

Hierop kon geantwoord worden middels het invullen van één vakje op een vier punt

Likertschaal (1=helemaal niet mee eens, 2=niet mee eens, 3= mee eens en 4= helemaal mee eens). Het tweede onderdeel van de SWC schaal bestond uit de ervaring rondom de plek

waarbij de naaste als laatste verbleef. Hierop kon de respondent één vakje aankruisen op een 5 punt Likertschaal (1= helemaal niet, 2= een beetje, 3= in redelijke mate, 4= grotendeels en

5= helemaal. Het derde onderdeel van de SWC schaal bestond uit verschillende uitspraken over de laatste maand van het leven van de naasten, die als belangrijk worden beschouwd in

de laatste fase. Een voorbeeld hiervan luidt 'De kleding en het lichaam van uw familielid/

naaste waren schoon'. Hierop kon geantwoord worden met 1= helemaal niet, 2= een beetje,

3= in redelijke mate, 4= grotendeels en 5= helemaal. In onderzoek van Kiely et al. is ook deze schaal beoordeeld, waaruit bleek dat de schaal beschikt over een hoge interne consistentie

(Cronbach's $\alpha = 0.83$) en betrouwbaarheid (Kiely, et al., 2006).

2.4 Procedure

Na het overlijden van een persoon met dementie binnen een van de deelnemende zorginstellingen werd de vragenlijst via de post uitgereikt aan de aangewezen nabestaanden, als onderdeel van de 'einde zorg evaluatie'. De vragenlijsten zijn gedurende het gehele DEDICATED-project, tot september 2022, uitgereikt aan de naasten. De nabestaanden werden hierbij geïnformeerd door een brief over het doel van het DEDICATED-project.

Daarnaast werden de nabestaanden gewezen op de anonimiteit van de vragenlijst en verzocht geen persoonlijke informatie te verschaffen. De vragenlijsten werden anoniem afgenomen, waardoor deze niet direct terug te leiden waren naar de respondenten. Participanten hoefden dan ook geen informed consent te tekenen. De procedures waren in overeenstemming met de evaluatie van de laatste levensfase van de persoon wat onderdeel is van de huidige nazorg.

2.5 Gegevensanalyse

Gedurende de data-analyse is de data van de vragenlijst geïmporteerd in SPSS.

Om de demografische kenmerken van de deelnemers te analyseren, is gebruik gemaakt van SPSS-versie 26. Hiervoor zijn descriptieve en frequentie analyses uitgevoerd om de demografische kenmerken van de nabestaanden en hun overleden dierbaren in kaart te brengen. Voor de respondenten was dit leeftijd, geslacht en relatie tot de overleden dierbare. Voor de overleden dierbare betrof dit geslacht, leeftijd op het moment van overlijden, of er een vermoeden was van dementie en de officiële diagnose dementie. Daarnaast is gekeken naar de oorzaak van het overlijden, betrokken zorgverleners, eventuele overplaatsingen naar andere zorginstellingen en wensen in de laatste levensfase.

Er is een vergelijkingsanalyse uitgevoerd tussen de demografische gegevens van de naasten en hun overleden dierbare in 2018, 2019 en 2020, om te kijken of deze door de jaren heen is veranderd. Hiervoor zijn One-way Anova en chi-kwadraattoetsen uitgevoerd.

Daarnaast is een vergelijkingsanalyse uitgevoerd om te kijken of er een verschil is in de kwaliteit van sterven schalen tussen de jaren 2018, 2019 en 2020. De sub-vragen van de schalen zijn ieder vergeleken door middel van One-way Anova testen. Daarnaast is er een variabele aangemaakt waarbij alle sub-items per EOLD-schaal werden opgeteld, zodat er een totaalscore per EOLD-schaal kwam per deelnemer. Voor de totale score van de EOLD-schalen zijn alleen de respondenten meegenomen die elk item op de schaal hebben beoordeeld, er zijn dus geen missende waarden. Om deze vervolgens te vergelijken, zijn One-way Anova's testen uitgevoerd om de gemiddelde scores op de EOLD-schalen in de verschillende jaren te analyseren.

Wanneer er significante verschillen gevonden werden tussen de jaren, is er een post-hoc test uitgevoerd om in te zien welke jaren significant van elkaar verschillend waren.

2.6 Ethische overwegingen

Het studiedesign is beoordeeld door de Medische Ethische Toetsing Commissie (METC) van Zuyderland Heerlen (METCZ20180026). Hierbij werd aangegeven dat in de huidige studie het onwaarschijnlijk is dat de onderzoekspopulatie wordt blootgesteld aan factoren die enige schade kunnen aanrichten. Echter betreft de studie een gevoelig onderwerp, met als gevolg dat deelnemers te allen tijde zich konden terugtrekken uit het onderzoek.

3. Resultaten

3.1 Demografische gegevens naasten en verpleeghuisbewoners

In 2018 hebben 110 naasten van overleden verpleeghuisbewoners de vragenlijst afgerond. In 2019 waren dit er 122 en in 2020 is de vragenlijst door 171 naasten ingevuld. Tabel 1 beschrijft de demografische gegevens van de naasten en tabel 2 beschrijft de demografische gegevens van de verpleeghuisbewoners. In deze tabellen is zowel het absolute aantal weergegeven als de valide percentages, waarbij rekening wordt gehouden met missende waarden.

Deelnemers waren in 2018, 2019 en 2020 gemiddeld respectievelijk 62 jaar (SD: 10,3), 61 jaar (SD: 10,8) en 63 jaar (SD: 10,5) oud. Daarnaast waren de deelnemers in alle jaren vooral van het vrouwelijk geslacht en was het merendeel van de deelnemers (schoon)zoon of (schoon)dochter van de overleden verpleeghuisbewoner. De leeftijd van de bewoners was respectievelijk 86 jaar (SD: 8,1), 87 (SD: 7,0) en 85 (SD: 7,1) jaar. Het merendeel van de bewoners was vrouw. Daarnaast was in 2018 bij 96,3% sprake van een vermoeden van dementie. In 2019 was dit 96,7 procent en in 2020 97,6 procent. Dit was tevens in alle jaren bij een groot deel van de bewoners vastgesteld.

De laatste kolom van tabel 1 en tabel 2 laat de significantie over de jaren zien. Hierin is te zien dat de invuloptie ‘anders’ bij de relatie tot overleden dierbare significant verschilt tussen de jaren 2019 en 2020. De demografische gegevens van de bewoners verschillen niet significant.

Tabel 1. Demografische gegevens naasten

		2018 (n=110)		2019 (n=122)		2020 (n=171)		Sig (p-waarde)	
		Aantal (n)	Valide percentage (%)	Aantal (n)	Valide percentage (%)	Aantal (n)	Valide percentage (%)		
Leeftijd	M: 62 jaar SD: 10.3 Range : 34- 93			M: 61 jaar SD: 10.8 Range: 2-86		M: 63 jaar SD: 10.5 Range: 34-95			0,288
Geslacht									0,409
Man		44	40	42	34,4	53	31,4		
Vrouw		66	60	80	65,6	116	68,6		

Relatie tot overleden dierbare									
<i>Partner</i>	17	15,5		16	13,2		35	20,8	0,203
<i>(Schoon)zoon of (schoon)dochter</i>	82	74,5		87	71,9		112	66,7	0,391
<i>Kleinzoon of kleindochter</i>	0	0		1	0,8		2	1,2	0,528
<i>(Schoon)broer of (schoon)zus</i>	3	2,7		3	2,5		7	4,2	0,743
<i>Neef of nicht</i>	4	3,6		4	3,3		11	6,5	0,355
<i>Anders</i>	4	3,6		10	8,3		1	0,6	0,003

Tabel 2. Demografische gegevens bewoners

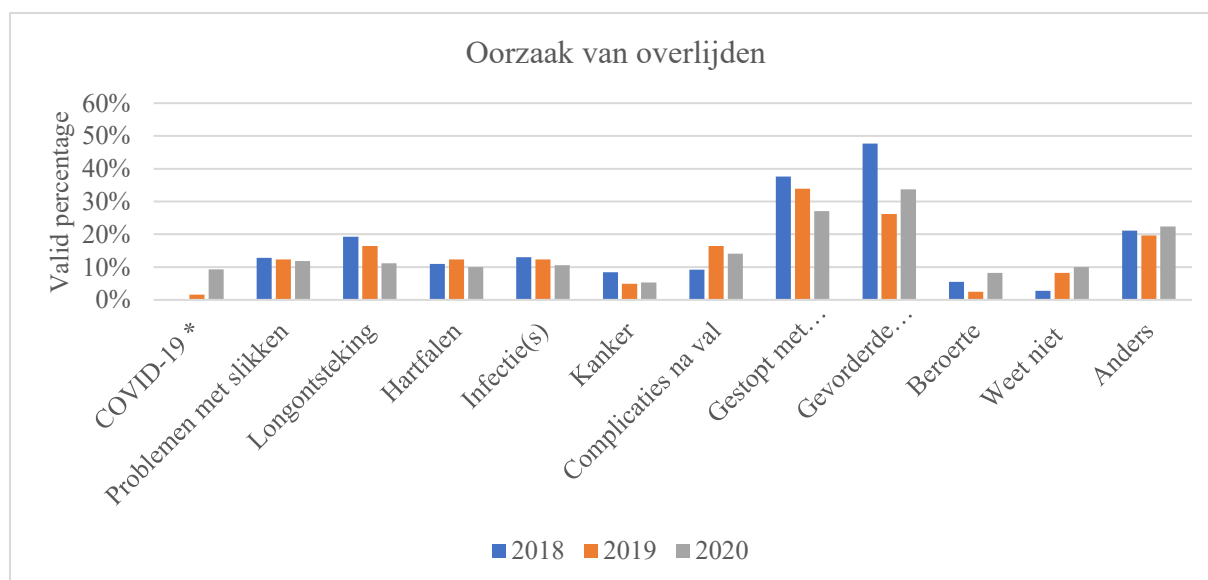
		2018 (n=110)		2019 (n=122)		2020 (n=171)		Sig (p-waarde)		
		<i>Aantal (n)</i>	<i>Valide percent age (%)</i>		<i>Aantal (n)</i>	<i>Valide percent age (%)</i>		<i>Aantal (n)</i>	<i>Valide percent age (%)</i>	
Leeftijd	M: 86 jaar SD: 8.1 Range: 60-100			M: 87 jaar SD: 7.0 Range: 64-99			M: 85 jaar SD: 7.1 Range: 66-100			0,101
Geslacht										0,926
<i>Man</i>		40	36,4		44	36,1		64	37,4	
<i>Vrouw</i>		68	61,8		78	63,9		107	62,6	
Vermoeden dementie										0.404
<i>Ja</i>		104	96,3		116	96,7		166	97,6	
<i>Nee</i>		4	3,7		4	3,3		4	3,3	

<i>Officiële diagnose dementie</i>									0,405
<i>Ja</i>		96	87,3		102	83,6		142	84
<i>Nee</i>		7	6,4		12	9,8		11	6,5
<i>Weet ik niet</i>		7	6,4		8	6,6		16	9,5

3.2 Oorzaak van overlijden

In figuur 1 wordt de oorzaak van overlijden per jaar in kaart gebracht. De meest voorkomende oorzaken van overlijden waren ‘gestopt met eten/drinken’ (2018: 38%, 2019: 33,9% en 2020: 27%) en ‘gevorderde dementie’ (2018: 48%, 2019: 26% en 2020: 38%).

In de figuur zijn ook de oorzaak van overlijden, die over de jaren significant van elkaar verschillen, met een sterretje aangegeven. De oorzaken ‘COVID-19’ en ‘gevorderde dementie’ verschillen significant over de jaren. Hierbij past een bijbehorende significantie van respectievelijk 0,003 en 0,002. De oorzaak ‘COVID-19’ kwam significant meer voor kwam in 2020 in vergelijking met voorgaande jaren. De oorzaak ‘gevorderde dementie’ verschilde significant in 2018 t.o.v. met 2019 en 2018 t.o.v. 2020.

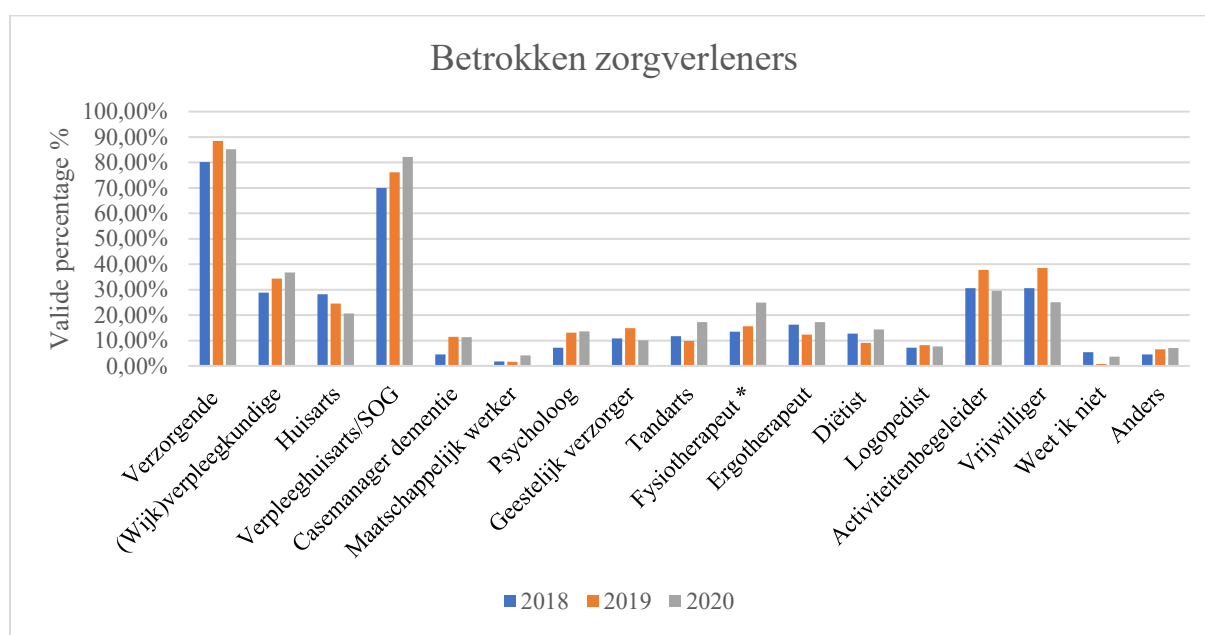


Figuur 1. Oorzaak van overlijden (* $p < 0.05$)

3.3 Betrokken zorgverleners

In figuur 2 worden de betrokken zorgverleners voor de zorg van verpleeghuisbewoners in de laatste levensfase per jaar in kaart gebracht. De zorgverleners die het meest betrokken waren, waren verzorgenden (2018: 80%, 2019: 89% en 2020: 85,2%) en verpleeghuisartsen/SOG (2018: 70%, 2019: 76% en 2020: 82%).

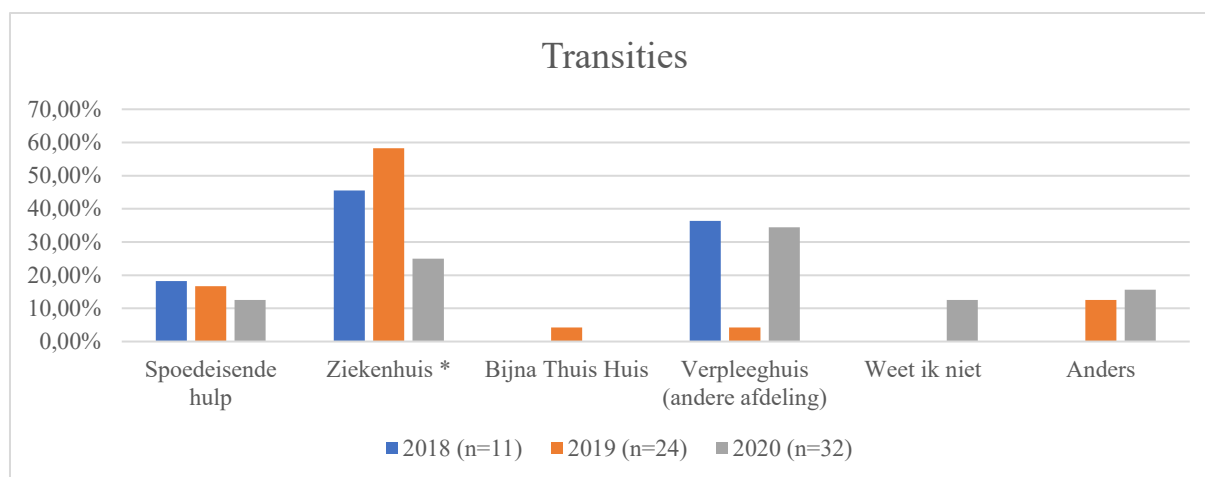
In de grafiek zijn de betrokken zorgverleners die over de jaren significant verschillen aangegeven met een sterretje. De aanwezigheid van de fysiotherapeut verschilt significant over de jaren. In 2020 was de fysiotherapeut significant meer betrokken vergelijking met 2018.



Figuur 2. Betrokken zorgverleners in de laatste levensfase (* $p < 0.05$)

3.4 Transitie in de laatste levensfase

In figuur 3 worden de transitie in de laatste levensfase per jaar in kaart gebracht. De meest voorkomende transitie zijn opnames in een ziekenhuis (2018: 46%, 2019: 58% en 2020: 25%). In dit figuur is met een sterretje aangegeven welke transitie over de jaren significant verschilt. De transitie in de laatste levensfase naar het ziekenhuis verschilt significant over de jaren. In 2020 gingen significant minder mensen in de laatste 3 maanden naar het ziekenhuis dan in 2019.



Figuur 3. Transities in de laatste levensfase (* $p < 0.05$)

3.5 Wensen rondom laatste levensfase

Tabel 7 beschrijft de wensen rondom de laatste levensfase van de verpleeghuisbewoner. In de tabel zijn zowel het absolute aantal (n), als het valide percentage te zien. Het valide percentage houdt rekening met missende waarden.

De tabel geeft aan dat het merendeel van de naasten aangeeft dat de wensen rondom het levenseinde zijn besproken. Hierbij geeft ongeveer de helft van de naasten aan dat deze ook zijn vastgelegd.

Het grootste gedeelte van de naasten geeft aan dat deze wensen ook voldoende zijn besproken. Tevens gaf het merendeel van de naasten aan dat dit ook voldoende was vastgelegd.

De meerderheid van de naasten gaf aan dat de overleden dierbare niet zelf nog de wensen kon aangeven. Tot slot werd er gevraagd of er volgens deze wensen is gehandeld. Het merendeel van de naasten gaf aan dat dit het geval was.

Tabel 7. Wensen rondom laatste levensfase

	2018(n=105)		2019(n=119)		2020(n=123)		Sig (p-waarde)
	Aantal (n)	Valide perc (%)	Aantal (n)	Valide perc (%)	Aantal (n)	Valide percentage (%)	
Zijn wensen rondom levenseinde besproken?	74	68,8	82	68,9	84	68,6	0,429
Ja	20	18,8	27	22,7	22	18,1	
Nee	5	5,0	9	7,8	10	8,3	
Deels	6	6,2	1	0,8	6	5,1	
Weet ik niet							

Zijn wensen rondom levenseinde vastgelegd?							0,528
Ja	44	48,4	58	59,2	56	54,9	
Nee	25	27,5	21	21,4	24	23,5	
Deels	8	8,8	6	6,1	3	2,9	
Weet ik niet	14	15,4	13	13,3	18	17,6	
Indien ja, voldoende besproken?							0,677
Ja	65	90,3	82	89,1	84	85,7	
Nee	3	4,2	1	1,1	3	3,1	
Deels	3	4,2	5	5,4	5	5,1	
Weet ik niet	1	1,4	4	4,3	6	6,1	
Indien ja, voldoende vastgelegd?							0,436
Ja	40	65,6	56	74,7	53	72,6	
Nee	6	9,8	3	4,0	7	9,6	
Deels	3	4,9	3	4,0	0	0	
Weet ik niet	12	19,7	13	17,3	13	17,8	
Indien ja, kon de naaste zelf nog de wensen aangeven?							0,422
Ja	16	18,2	20	20,4	13	12,5	
Nee	61	69,3	59	60,2	72	69,2	
Deels	11	12,5	18	18,4	19	18,3	
Indien ja, is er volgens deze wensen gehandeld?							0,543
Ja	33	78,6	41	89,1	41	87,2	
Nee	5	11,9	2	4,3	2	4,3	
Deels	4	9,5	3	6,5	4	8,5	

3.6 CAD-schaal totaal en sub-items

Tabel 8 beschrijft de gemiddelde scores van de sub-items en de gemiddelde totale score van de CAD-schaal in 2018, 2019 en 2020. Er is door de jaren heen geen significant verschil.

Tabel 8 CAD-schaal totaal en sub-items

	2018 (n=82)	2019 (n=99)	2020 (n=108)	
	<i>Gemiddelde</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>Sig (p-waarde)</i>
Onbehagen	2.02	2.12	1.90	0.058
Pijn	2.12	2.13	2.03	0.537
Rusteloosheid	1.88	1.91	1.89	0.962
Kortademigheid	2.10	2.26	2.17	0.336
Verslikken	2.39	2.47	2.65	0.371
Rochelen	2.11	2.23	2.19	0.531
Moeite met slikken	2.06	2.13	2.06	0.742
Angst	2.15	2.24	2.17	0.695
Ongerustheid	2.19	2.20	2.13	0.772
Huilen	2.43	2.65	2.55	0.096
Kreunen	2.31	2.49	2.34	0.162
Sereniteit (innerlijke rust)	2.22	2.13	2.16	0.685
Vrede	2.07	1.98	2.01	0.772
Kalmte	2.07	1.98	1.94	0.438
Totaal	30,7	35,3	30,9	0.813

3.7 SWC-schaal totaal en sub-items

Tabel 9 beschrijft de gemiddelde scores van de subvragen van de SWC-schaal en de gemiddelde totale score in 2018, 2019 en 2020. Er is door de jaren heen geen significant verschil.

Tabel 9 SWC-schaal totaal en sub-items

	2018 (n=91)	2019 (n=107)	2020 (n=148)	
	<i>Gemiddelde</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>Sig (p-waarde)</i>
Ik voelde mij volledig betrokken bij alle beslissingen	3.12	3.34	3.14	0.190
Er zouden waarschijnlijk andere beslissingen zijn genomen als ik meer informatie had gehad	1.56	1.54	1.60	0.843
Alle maatregelen werden genomen zodat mijn familielid/naaste zich zo comfortabel mogelijk voelde	3.07	3.28	3.22	0.331
Het behandelteam had oog voor mijn behoeften en gevoelens	3.04	3.29	3.09	0.165
De arts had oog voor mijn behoeften en gevoelens	3.01	3.13	3.03	0.679

De verpleegkundigen/verzorgenden hadden oog voor mijn behoeften en gevoelens	3.14	3.34	3.22	0.373
Ik begreep de toestand van mijn familielid/naaste niet echt	1.43	1.52	1.67	0.659
Ik wist altijd welke arts of verpleegkundige/verzorgende belast was met de zorg voor mijn familielid/naaste	2.67	2.93	2.86	0.190
Ik vind dat mijn familielid/naaste alle noodzakelijke verpleegkundige/verzorgende hulp kreeg	3.09	3.26	3.24	0.389
Ik vind dat het medicijngebruik duidelijk aan mij werd uitgelegd	3.01	3.16	3.05	0.560
Mijn familielid/naaste kreeg, voor zover ik dat weet, alle behandelingen of maatregelen waar hij of zij baat bij kon hebben	3.05	3.27	3.13	0.269
Ik ben van mening dat mijn familielid/naaste betere medische zorg had moeten krijgen aan het einde van zijn of haar leven	1.57	1.41	1.48	0.407
Totaal	34,9	35,3	35,6	0.562

3.8 SM-schaal totaal en sub-items

Tabel 9 beschrijft de gemiddelde scores van de subvragen van de SWC-schaal en de gemiddelde totale score in 2018, 2019 en 2020. Hierin is te zien dat het symptoom ‘rust’ significant is en dus over de jaren heen verschilt. Mensen met dementie ervaarden in 2020 minder rust gedurende de laatste levensfase dan in 2019.

Tabel 10 SM-schaal totaal en sub-items

	2018 (n=74)	2019 (n=82)	2020 (n=106)	
	<i>Gemiddelde</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>Sig (p-waarde)</i>
Pijn	3.99	3.92	4.03	0.892
Kortademigheid	2.72	2.81	2.77	0.943
Doorligwond(en)	2.44	2.27	2.35	0.829
Rust	4.49	4.66	4.02	0.025

Depressie	2.53	2.62	2.90	<i>0.309</i>
Angst	2.96	3.23	3.33	<i>0.389</i>
Ongerustheid	3.30	3.51	3.68	<i>0.334</i>
Opwinding	2.81	2.79	3.10	<i>0.357</i>
Weerstand bieden tegen zorg	3.20	3.00	3.26	<i>0.566</i>
Totaal	27,4	28,4	29,1	<i>0.389</i>

4. Discussie

De huidige studie onderzocht of de kwaliteit van sterven van mensen met dementie die meededen met het DEDICATED-project, veranderd is in de jaren 2018, 2019 en 2020. Uit de analyses blijkt dat de demografische gegevens van zowel de verpleeghuisbewoners als de naasten niet significant verschilden, met als uitzondering de invuloptie ‘anders’ bij de relatie tot de overleden dierbare. Als oorzaak van overlijden door de jaren heen kwam het vaakst ‘gestopt met eten/drinken’ en ‘gevorderde dementie’ naar voren. Daarnaast waren in de laatste levensfase vooral de verzorgenden en de verpleeghuisarts/SOG betrokken. De aanwezigheid van de fysiotherapeut was significant verschillend over de jaren, met een toename van betrokkenheid in 2020. In de laatste levensfase was de meest voorkomende transitie naar een ziekenhuis, wat tevens significant verschillend was over de jaren. Ook werden de wensen rondom het laatste levensfase besproken en voldoende vastgelegd. Hier werden geen significante verschillen over de jaren gevonden. Verder bleek dat bij de totale scores van de verschillende EOLD-schalen geen significante verschillen over de jaren werden gevonden. Bij de analyse van de subvragen van de schalen, bleek dat bij de SM-schaal het symptoom ‘rust’ minder vaak aanwezig was in 2020 in vergelijking met de voorgaande jaren.

Uit de analyses blijkt dat de doodsoorzaken ‘gevorderde dementie’ en ‘COVID-19’ significant over de jaren verschillen. Het verschil in de doodsoorzaak ‘COVID-19’ over de jaren zou dan ook kunnen worden verklaard doordat het coronavirus pas in januari 2020 voor het eerst officieel werd geïdentificeerd op de wereld (Tefik, et al., 2020). Pas eind februari werd de eerste coronabesmetting in Nederland geconstateerd (Rijksoverheid, 2020). Gedurende deze coronapandemie zijn er in een relatief korte tijd veel, voornamelijk oudere, mensen overleden (Kruse, Remers, & Jeurissen, 2020). Het waren vooral de 80-plussers en verpleeghuisbewoners die in de coronapandemie overleden (Frijters, 2021). Wat echter opvallend is, is dat dit nauwelijks terug te zien is in de huidige studie. De doodsoorzaak ‘COVID-19’ is relatief weinig gerapporteerd als doodsoorzaak. De reden hiervoor kan zijn dat het, voornamelijk in het begin van de pandemie, lastig was vast te stellen wanneer er sprake was van COVID-19 (van Mersbergen, 2020). Daarnaast kan het lastig zijn voor de

naasten van de overleden dierbare om bepalen wat precies de doodsoorzaak was, gezien comorbiditeiten vaak een rol spelen.

Wat betreft de transities in de laatste levensfase, blijkt uit de analyses dat de transitie naar het ziekenhuis in de laatste levensfase significant verschilt ($p < 0.05$). Uit de analyses blijkt dat vooral de transities naar het ziekenhuis in 2020 laag waren in vergelijking met 2018 en 2019. Dit zou kunnen worden verklaard door resultaten uit het rapport ‘Impact van de eerste COVID-19 golf op de reguliere zorg en gezondheid’ dat het RIVM in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft gepubliceerd. Hieruit bleek dat het coronavirus tijdens de eerste golf grote impact heeft gehad op de zorg (RIVM, 2020). Veel afspraken en behandelingen werden uitgesteld of afgezegd. Ruim een derde van de mensen met een chronische ziekte, waar mensen met dementie onder vallen, ervaarde in de periode van de eerste coronagolf gevolgen voor hun professionele zorg en ondersteuning. Vier op de tien mensen met een chronische ziekte ondervond gevolgen van het uitstellen of stopzetten van zorg. Hierdoor zouden wellicht ook minder mensen met dementie in de laatste levensfase in 2020 naar het ziekenhuis kunnen zijn verplaatst, vanwege de afname in capaciteit.

De resultaten van de huidige studie zijn in overeenstemming met een studie van Girdhar et al (2020). Uit de resultaten van deze studie blijkt dat de ouderen de meest kwetsbare groep is voor het coronavirus (Girdhar, Srivastava, & Sethi, 2020). Gedurende de COVID-19 pandemie bleek het essentieel om afstand te bewaren om besmetting te voorkomen. Als gevolg hiervan werden veel ouderen in sociale isolatie en/of quarantaine geplaatst. Veel ouderen bezochten lange tijd geen openbare bijeenkomsten en kregen te maken met sterk verminderd sociaal contact. Daar bijkomend kregen de ouderen te maken met stress rondom het krijgen van het virus zelf en alle gevolgen hiervan. Dit alles zorgt voor een verhoogd risico op verschillende fysieke en mentale gezondheidsproblemen (Banerjee, 2020). Onder andere angsten, fobieën en angststoornissen kunnen verergerd worden. Dit kan vervolgens leiden tot een verhoogd stressniveau en verminderde rust. Dit is in overeenkomst met de huidige studie, waaruit blijkt dat ouderen met dementie significant minder rust ervaarden in 2020 in vergelijking met 2019.

Opvallend in de huidige studie is dat er over het algemeen weinig significante verschillen zijn. Echter zijn er over de jaren heen verschillende initiatieven opgesteld om de kwaliteit van sterven te verbeteren, zoals het eerder benoemde het Kwaliteitskader palliatieve zorg, welke is opgesteld in 2017. In deze studie is te zien dat dit vooralsnog niet heeft geleid tot verbeteringen voor de betrokken zorginstellingen. Uit een artikel van Joren en collega's blijkt dat slechts 34% van de zorgverleners binnen de organisaties de inhoud van de

kwaliteitskader in redelijke of hoge mate kent (Joren, de Veer, de Groot, & Francke, 2020). Daarnaast is in slechts 28% van de teams of organisaties het Kwaliteitskader besproken. Van de verpleegkundigen en verzorgenden die het Kwaliteitskader ten minste enigszins kenden, vond 79% dat het een redelijk goede of goede leidraad is voor de palliatieve zorgverlening. Uit dit onderzoek bleek dat verpleegkundigen en verzorgenden de kwaliteit van zorg over het algemeen goed bevonden, maar nog verbeterpunten zagen. Zo gaven zij aan betere communicatie en samenwerking te willen. Hier geeft het kwaliteitskader handvatten voor, en hier liggen dus kansen om de palliatieve zorg te verbeteren. Door het kwaliteitskader in organisaties meer aandacht te geven, kan de implementatie van het kwaliteitskader ondersteund worden (Joren, de Veer, de Groot, & Francke, 2020). Momenteel is het kwaliteitskader er wel, maar is een groot deel van de beroepsgroepen nog onbekend met de inhoud.

Daarnaast is ‘Advanced care planning’ een ander initiatief om de palliatieve zorg te verbeteren. ACP kent vele voordelen, zoals het verbeteren van de continuïteit van zorg en communicatie (van der Plas, Glaudemans, & Onwuteaka-Philipsen, 2021). Dit leidt tot een hogere tevredenheid van zorg (Houben, Spruit, Groenen, Wouters, & Janssen, 2014). Daarnaast blijkt uit onderzoek dat 61 tot 91 procent van de ouderen bereid zijn om deel te nemen aan ACP-gesprekken. ACP blijkt echter momenteel nog steeds niet de standaard te zijn in verschillende zorginstellingen. Om de palliatieve zorg te verbeteren en een hogere tevredenheid te creëren, is het van belang om ACP te implementeren in alle zorginstellingen. Hiervoor is het nodig om barrières en facilitatoren voor het implementeren van ACP beter in kaart te brengen.

4.1 Limitaties en sterke punten

Deze studie kent een aantal limitaties. Ten eerste is de data verkregen van enkel zorginstellingen die zich bevinden in Zuid-Limburg. Hierdoor is het lastig te generaliseren voor heel Nederland. Tevens is er een kans dat er selectiebias is opgetreden in deze studie. De naasten van een overleden dierbare konden zelf beslissen of zij wel of niet wilden deelnemen aan de studie. Hierbij is het niet bekend of eerder te tevreden naasten of juist de ontevreden naasten geneigd waren deel te nemen aan het onderzoek. Ook is de vragenlijst voor mensen met dementie door hun naasten ingevuld. Hierdoor is het enkel mogelijk om de ervaringen vanuit de naasten te bekijken. Deze kunnen lastig te interpreteren zijn en kunnen leiden tot onder- of overschattingen van de werkelijkheid.

Dit onderzoek heeft als sterk punt het gebruik van de EOLD-CAD, EOLD-SM en EOLD-SWC. Uit onderzoek van Van Soest-Poortvliet en collega's blijkt dat deze schalen het beste aan de criteria op het gebied van validiteit, betrouwbaarheid en haalbaarheid voldoen (van Soest-Poortvliet M. C., et al., 2013).

4.2 Conclusie

Naasten hebben in deze studie de kwaliteit van sterven van hun overleden dierbare beoordeeld en dit is door de jaren heen vergeleken. Over het algemeen verschilt de demografische gegevens van zowel de naasten als verpleeghuisbewoners niet, met uitzondering van de antwoordoptie 'anders' bij de relatie tot de overleden dierbare. Ook blijkt dat de oorzaak van overlijden 'COVID-19' en 'gevorderde dementie' significant verschillend was over de jaren. Tevens blijkt dat de aanwezigheid van de fysiotherapeut significant verschilt. Daarnaast blijkt dat de transitie naar het ziekenhuis in 2020 significant minder was. De kwaliteit van sterven, gemeten door de EOLD-schalen, bleek niet significant te verschillen. Dit met uitzondering van het symptoom 'rust', dat minder werd ervaren in 2020.

4.3 Aanbevelingen

Meer onderzoek en informatie is nodig om een beter beeld te krijgen van mensen met dementie in de laatste levensfase. Nu was de populatie voornamelijk vrouwelijk en (schoon)dochter van de overleden dierbare en waren de overleden dierbare bewoners van slechts drie zorginstellingen. Om een beter beeld te krijgen van de kwaliteit van sterven in de laatste levensfase, wordt aangeraden een onderzoeksgroep te kiezen die beter te generaliseren is.

Verder moet er meer worden ingezet op de implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg en ACP. Momenteel kent slechts een klein aantal zorgverleners in de verschillende organisaties het Kwaliteitskader en in weinig organisaties is het Kwaliteitskader besproken (Joren, de Veer, de Groot, & Francke, 2020). Daarnaast blijkt ACP momenteel nog niet de zorgstandaard te zijn bij palliatieve zorg voor dementie (van der Plas, Glaudemans, & Onwuteaka-Philipsen, 2021). Door zowel het kwaliteitskader als ACP in organisaties meer aandacht te geven, kan de implementatie ondersteund worden. Verdiepend onderzoek is nodig zodat de barrières en facilitatoren voor het implementeren van ACP en het kwaliteitskader beter in kaart kunnen worden gebracht. Vervolgens kan hierdoor de palliatieve zorg verbeterd worden.

Bibliografie

- Academische werkplaats ouderenzorg limburg.* (2021). Opgehaald van DEDICATED | Kwaliteitsverbetering van palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun naasten: <https://www.academischewerkplaatsouderenzorg.nl/dedicated>
- Alzheimer Nederland. (2021, Februari 1). *Factsheet cijfers en feiten over dementie.* Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie#:~:text=Het%20aantal%20mensen%20met%20dementie,verder%20oplopen%20naar%20ruim%20620.000.>
- Alzheimer's Society. (sd). *Alzheimer's Society.* Opgehaald van What is dementia? : <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/what-dementia>
- Banerjee, D. (2020). 'Age and ageism in COVID-19': Elderly mental health-care vulnerabilities and needs. *Asian Journal of Psychiatry.*
- Boddaert, M., Douma, J., Dijkhoorn, F., & Bijkerk, M. (2017, Mei 2020). *Kwaliteitskader palliatieve zorg NL.* IKNL.
- Bood, E. (2020). Oorzaken van dementie. *Educatie dementie*, 10-13.
- Bruil, L., Adriaansen, M. J., Groothuis, J. W., & Bossema, E. R. (2017). Kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners met dementie voor, tijdens en na het spelen met de tovertafel. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 72-80.
- Erel, M., Marcus, E. L., & Dekeyser-Ganz, F. (2017). Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review. *Annals of Palliative Medicine*, 365-379.
- Frijters, S. (2021, Maart 5). Een jaar na de eerste coronadode: wie stierven er in Nederland aan covid-19? *de Volkskrant.*
- Girdhar, R., Srivastava, V., & Sethi, S. (2020). Managing mental health issues among elderly during COVID-19 pandemic. *Journal of Geriatric Care and Research*, 32-42.
- Harrison Denning, K., Sampson, E. L., & De Vries, K. (2019). Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *Palliative Care: Research and Treatment*, 1-10.
- Houben, C. H., Spruit, M. A., Groenen, M. T., Wouters, E. F., & Janssen, D. J. (2014). Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 477-489.
- Joren, C., de Veer, A., de Groot, K., & Francke, A. (2020). *Kwaliteitskader palliatieve zorg goede leidraad voor zorgverleners.* Utrecht: Nivel.

- Kiely, D. K., Volicer, L., Teno, J., Jones, R. N., Prigerson, H. G., & Mitchell, S. L. (2006). The Validity and Reliability of Scales for the Evaluation of End-of-Life Care in Advanced Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 176-181.
- Koopmans, R. T., Hertogh, C. M., & van der Steen, J. T. (2014). Palliatieve zorg bij mensen met een dementie. *Tijdschrift praktische huisartsengeneeskunde*, 32-39.
- Kruse, F., Remers, T., & Jeurissen, P. (2020, Mei 26). *The impact of COVID-19 on long-term care in the Netherlands*. Opgehaald van Itccovid.org: <https://itccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/COVID19-Long-Term-Care-situation-in-the-Netherlands-25-May-2020.pdf>
- Mitchell, S. L., Kiely, D. K., & Hamel, M. (2004). Dying with Advanced Dementia in the Nursing Home. *American Medical Association*, 321-326.
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., . . . Hamel, M. (2009). The Clinical Course of Advanced Dementia . *The New England Journal of Medicine*, 1529-1538.
- Moore, K. J., Davis, S., Gola, A., Harrington, J., Kupeli, N., Vickerstaff, V., . . . Sampson, E. L. (2017). Experiences of end of life amongst family carers of people with advanced dementia: longitudinal cohort study with mixed methods. *BMC Geriatrics*, 1-13.
- Mujezinović, I., Khemai, C., & Meijers, J. (2021). Een vredige dood bij mensen met dementie. *TVZ - Verpleegkunde in praktijk en wetenschap*, 28-31.
- Patrick, D. L., Engelberg, R., & Randall Curtis, J. (2001). Evaluating the Quality of Dying and Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 717-726.
- Rehm, J., Hasan, O. S., Black, S. E., Shield, K. D., & Schwarzsinger, M. (2019). Alcohol use and dementia: a systematic scoping review. *Alzheimer's Research & Therapy*, 1-11.
- Rijksoverheid. (2020). *Coronavirus tijdlijn*. Opgehaald van Rijksoverheid: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-tijdlijn/februari-2020-eerste-coronabesmetting-in-nederland>
- RIVM. (2020). *Impact van de eerste COVID-19 golf op de reguliere zorg en gezondheid*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Tefik, T., Guven, S., Villa, L., Gokce, M. I., Kallidonis, P., Petkova, K., . . . Sarica, K. (2020). Urolithiasis Practice Patterns Following the COVID-19 Pandemic: Overview from the EULIS Collaborative Research Working Group . *European urology*, 21-24.
- van der Plas, A., Glaudemans, J., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2021). Advance care planning in Dutch primary care: a pre/post implementation study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1-8.

- van der Steen, J. T., & Ribbe, M. W. (2007). Sterven met dementie: wat weten wij ervan? *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 255-263.
- van Mersbergen, S. (2020, Oktober 30). Hoe groot is de kans dat je sterft aan corona? Dit zijn de dodelijke feiten. *ad.nl*.
- van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Reed, D., Achterberg, W. P., . . . de Vet, H. C. (2013). Selecting the Best Instruments to Measure Quality of End-of-Life Care and Quality of Dying in Long Term Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 179-186.
- van Soest-Poortvliet, M., van der Steen, J., de Vet, H., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliëns, L., & Hertogh, C. (2013). *Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie*. Amsterdam: Verenso.
- Vilans. (2013). *Handreiking voor een goede samenwerking tussen palliatieve zorg en dementiezorg*. Utrecht: Vilans.
- Vilans. (2014, Januari). *Palliatieve zorg bij dementie*. Opgehaald van Vilans: <https://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/verdiepingsmodule-dementie-palliatieve-zorg.pdf>
- Volksgezondheidszorg. (2016). *Dementie | Cijfers & Context | Sterfte*. Opgehaald van Volksgezondheidszorg.info: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/dementie/cijfers-context/sterfte#bron--node- dementie-ergo-onderzoek-epidemiologisch-bevolkingsonderzoek>
- Wendrich-vanDael, A., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Van den Block, L., & Goodman, C. (2020). Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences . *International Journal of Nursing Studies*, 1-13.
- World Health Organization. (2018). *n. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*. Geneva: World Health Organization.
- ZonMw. (2021). *ZonMw*. Opgehaald van Palliatieve zorg: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/>

Bijlage

Bijlage 1: Vragenlijst

Introductie

Onlangs is uw dierbare overleden. Zuyderland verleende zorg tijdens de laatste levensfase van uw dierbare. We streven er bij Zuyderland naar om optimale zorg te verlenen. Als naaste maakte u deze zorg van dichtbij mee. Om de zorg in de toekomst verder te kunnen verbeteren, is het belangrijk om te onderzoeken wat daarvoor nodig is. Om hier inzicht in te krijgen, willen wij u vriendelijk vragen om deze vragenlijst in te vullen.

Daarnaast kan de informatie uit de vragenlijst (anoniem) gebruikt worden binnen een onderzoek naar zorg in de laatste levensfase waaraan Zuyderland meewerkt. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit Maastricht.

Deze vragenlijst is anoniem, u hoeft dus nergens uw naam in te vullen. Uw antwoorden zijn niet direct herleidbaar naar u of uw naaste.

Mocht u niet willen deelnemen, dan hoeft u verder niets te doen. Als u wel wilt deelnemen, dan kunt u de ingevulde vragenlijst door middel van bijgevoegde antwoordenvolop terug sturen.

Wij hopen dat u wilt meewerken aan de kwaliteitsverbetering van zorg in de laatste levensfase en danken u alvast voor uw medewerking.

1. Uw gegevens

1. Wat is uw geslacht?

- ☐ Vrouw
- ☐ Man

2. Wat is uw leeftijd?

Jaar

3. Wat was uw relatie tot uw naaste/familielid?

- ☐ Partner
- ☐ (Schoon)zoon of dochter
- ☐ Kleinzoen of kleindochter
- ☐ (Schoon)broer of (schoon)zus
- ☐ Neef of nicht
- ☐ Anders:

2. Gegevens van uw naaste

4. Wat was het geslacht van uw naaste?

- ☐ Vrouw
- ☐ Man

5. Wat was de leeftijd van uw naaste?

Jaar

6. Wanneer is uw naaste overleden?

maand-jaar

7. Wanneer werd uw naaste opgenomen in het verpleeghuis?

maand-jaar

8. Hoe heette de afdeling waar uw naaste werd opgenomen?

Er is bij dementie sprake van een geheugenstoornis. Vormen van dementie zijn bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy body dementie en fronto-temporale dementie (FTD)

9. Was er sprake van een vermoeden van dementie?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

10. Was er een officiële diagnose gesteld door een arts of op de geheugenpoli?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

11. Hoe at uw naaste een maand voor het overlijden?

- ☐ At zelfstandig
- ☐ Minimale hulp en/of aanmoediging nodig
- ☐ Tamelijk veel hulp en/of aanmoediging nodig
- ☐ Volledig afhankelijk

12. Wat was de oorzaak van overlijden?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ COVID-19/Corona symptomen
- ☐ Problemen met slikken
- ☐ Longontsteking (Pneumonie)
- ☐ Hartfalen
- ☐ Infectie(s)
- ☐ Kanker
- ☐ Complicaties na val
- ☐ Gestopt met eten/drinken
- ☐ Beroerte
- ☐ Gevorderde dementie
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Anders nl.

13. Welke zorgverleners waren betrokken bij de zorg in de laatste 3 maanden van uw naaste?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Verzorgende
- ☐ (Wijk)verpleegkundige
- ☐ Huisarts
- ☐ Verpleeghuisarts/specialist ouderengeneeskunde
- ☐ Casemanager dementie
- ☐ Maatschappelijk werker
- ☐ Psycholoog
- ☐ Geestelijk verzorger
- ☐ Tandarts
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Ergotherapeut
- ☐ Diëtist
- ☐ Logopedist
- ☐ Activiteitenbegeleider
- ☐ Vrijwilliger
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Anders, nl.

14a. Is uw naaste in de **laatste drie maanden** voor overlijden nog op een andere afdeling of bij een andere organisatie opgenomen geweest?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

14b. Indien ja, kunt u aangeven waar?

- ☐ Spoedeisende hulp
- ☐ Ziekenhuis
- ☐ Hospice
- ☐ Bijna Thuis Huis
- ☐ Andere afdeling binnen het verpleeghuis
- ☐ Revalidatie afdeling
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Anders, nl.

15a. Zijn de wensen van uw naaste rondom het levenseinde met de zorgverleners besproken en vastgelegd?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Deels
- ☐ Weet ik niet

15b. Indien ja, was uw naaste nog in staat zijn/haar wensen aan te geven toen dit werd besproken/vastgelegd?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Deels
- ☐ Weet ik niet

15c. Is er volgens deze besproken wensen gehandeld?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Deels
- ☐ weet ik niet

16a. Heeft een zorgverlener u kort voor het overlijden van uw naaste erop attent gemaakt dat het overlijden op korte termijn te verwachten was?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

16b. Was u in de gelegenheid persoonlijk afscheid te nemen gedurende de laatste twee dagen voor het overlijden van uw naaste?

- ☐ Ja onbeperkt
- ☐ Ja beperkt
- ☐ Ja dat mocht, maar ik ging niet op bezoek, want
- ☐ Nee

16c. Is er voldoende gelegenheid geweest om afscheidsrituelen te laten plaatsvinden voor het overlijden?

- ☐ Ja
- ☐ Nee, want

16d. Wie waren er aanwezig toen uw familielid/naaste overleed?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Uzelf
- ☐ Ander familielid of naaste(n)
- ☐ Arts(en)
- ☐ Verpleegkundige(n) en/of verzorgende(n)
- ☐ Pastoraal werker, priester, dominee of geestelijk verzorger
- ☐ Iemand anders, namelijk:
- ☐ Niemand

16e. Hoe zou u de zorg die uw familielid/naaste in de laatste week ontving van de zorgverleners over het geheel genomen beoordelen?

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig, want:
- ☐ Slecht, want:

16F. Heeft u of uw naaste last gehad van COVID-19 maatregelen in het verpleeghuis?

☐ Ja ikzelf, want:

☐ Ja mijn naaste, want:

☐ Nee

☐ N.v.t.

16G. Bent u voldoende ondersteund door de instelling bij het verlies van uw naaste?

☐ Ja

☐ Nee, want:

End-of-Life in Dementia (EOLD) scales– Comfort Assessment in Dying (CAD)

Als u terugdenkt aan de lichamelijke en emotionele toestand van uw familielid/naaste, kunt u dan aangeven in welke mate hij of zij het volgende ondervond **tijdens de laatste week van het leven?** (Per regel graag een kruisje zetten in de kolom die van toepassing, graag ook aangeven wat u denkt als u het niet zeker weet)

	<i>veel</i>	<i>Enigszins</i>	<i>niet</i>
a. Onbehagen	☐	☐	☐
b. Pijn	☐	☐	☐
c. Rusteloosheid	☐	☐	☐
d. Kortademigheid	☐	☐	☐
e. Verslikken	☐	☐	☐
f. Rochelen	☐	☐	☐
g. Moeite met slikken	☐	☐	☐
h. Angst	☐	☐	☐
i. Ongerustheid	☐	☐	☐
j. Huilen	☐	☐	☐
k. Kreunen	☐	☐	☐
l. Sereniteit (innerlijke rust)	☐	☐	☐
m. Vrede	☐	☐	☐
n. Kalmte	☐	☐	☐

End-of-Life in Dementia (EOLD) scales– Symptom Management (SM)

Hoe vaak denkt u dat uw familielid/naaste het volgende ondervond **in de laatste 3 maanden** voor overlijden? (*Per regel graag een kruisje zetten in de kolom die van toepassing is*)

	<i>nooit</i>	<i>één keer (die periode)</i>	<i>2 of 3 dagen (die periode)</i>	<i>één keer per week</i>	<i>Enkele dagen per week</i>	<i>Elke dag</i>
a. Pijn	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Kortademigheid	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Doorligwond(en)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. Rust	☐	☐	☐	☐	☐	☐
e. Depressie	☐	☐	☐	☐	☐	☐
f. Angst	☐	☐	☐	☐	☐	☐
g. Ongerustheid	☐	☐	☐	☐	☐	☐
h. Opwinding	☐	☐	☐	☐	☐	☐
i. Weerstand bieden tegen zorg	☐	☐	☐	☐	☐	☐

End-of-Life in Dementia (EOLD) scales – Satisfaction With Care (SWC)

Als u denkt aan de artsen, verpleegkundigen, ziekenverzorgenden en ander personeel met wie u contact had tijdens de **laatste 3 maanden** van het leven: in welke mate vindt u dan dat de volgende uitspraken uw ervaringen weergeven? (*Graag één vakje per rij aankruisen*)

	<i>Helemaal niet mee eens</i>	<i>Niet mee eens</i>	<i>Mee eens</i>	<i>Helemaal mee eens</i>
a. Ik voelde mij volledig betrokken bij alle beslissingen	☐	☐	☐	☐
b. Er zouden waarschijnlijk andere beslissingen zijn genomen als ik meer informatie had gehad	☐	☐	☐	☐
c. Alle maatregelen werden genomen zodat mijn familielid/naaste zich zo comfortabel mogelijk voelde	☐	☐	☐	☐
d. Het behandelteam had oog voor mijn behoeften en gevoelens	☐	☐	☐	☐
d1. De arts had oog voor mijn behoeften en gevoelens	☐	☐	☐	☐
d2. De verpleegkundigen/verzorgenden hadden oog voor mijn behoeften en gevoelens	☐	☐	☐	☐
e. Ik begreep de toestand van mijn familielid/naaste niet echt	☐	☐	☐	☐

f.	Ik wist altijd welke arts of verpleegkundige/verzorgende belast was met de zorg voor mijn familielid/naaste	☐	☐	☐	☐
g.	Ik vind dat mijn familielid/naaste alle noodzakelijke verpleegkundige/verzorgende hulp kreeg	☐	☐	☐	☐
h.	Ik vind dat het medicijngebruik duidelijk aan mij werd uitgelegd	☐	☐	☐	☐
i.	Mijn familielid/naaste kreeg, voor zover ik dat weet, alle behandelingen of maatregelen waar hij of zij baat bij kon hebben	☐	☐	☐	☐
j.	Ik ben van mening dat mijn familielid/naaste betere medische zorg had moeten krijgen aan het einde van zijn of haar leven	☐	☐	☐	☐

Ik ervaarde de plaats waar mijn familielid/naaste **het laatst** verbleef als een plek waar:

(graag één vakje per rij aankruisen)	helemaal niet	een beetje	in redelijke mate	grotendeels	helemaal
a. zorgverleners verstand van zaken hebben	☐	☐	☐	☐	☐
b. mijn familielid / naaste veilig was	☐	☐	☐	☐	☐
c. mijn familielid / naaste echt welkom was	☐	☐	☐	☐	☐
d. zorgverleners tijd leken te hebben voor mijn familielid / naaste	☐	☐	☐	☐	☐
e. het huiselijk aanvoelde	☐	☐	☐	☐	☐
f. zorgverleners zich extra inspanden voor het comfort van mijn familielid / naaste	☐	☐	☐	☐	☐
g. mijn familielid / naaste net dat 'beetje extra' kon krijgen	☐	☐	☐	☐	☐

Probeer u voor onderstaande vragen terug te denken aan de **laatste maand** van het leven van uw familielid/naaste. Hieronder staan enkele uitspraken die wel als belangrijk worden beschouwd in de laatste fase van het leven. In welke mate gold elke uitspraak voor (de situatie van) uw familielid/naaste?

<i>(graag één vakje per rij aankruisen)</i>	helemaal niet	een beetje	in redelijke mate	grotendeels	helemaal
a. de kleding en het lichaam van uw familielid / naaste waren schoon	☐	☐	☐	☐	☐
b. uw familielid / naaste ontving elke dag liefdevolle aanrakingen	☐	☐	☐	☐	☐
c. de waardigheid van uw familielid / naaste werd behouden	☐	☐	☐	☐	☐
d. de behandelend arts van uw familielid / naaste kende zijn / haar leven en persoonlijkheid	☐	☐	☐	☐	☐
e. er was een verpleegkundige of verzorgende bij wie uw familielid / naaste zich op zijn / haar gemak voelde	☐	☐	☐	☐	☐
f. uw familielid/naaste behield zijn of haar gevoel voor humor	☐	☐	☐	☐	☐
g. uw familielid/naaste gaf aan dat hij of zij gereed was om te sterven	☐	☐	☐	☐	☐
h. uw familielid/naaste leek vrede te hebben	☐	☐	☐	☐	☐
i. uw familielid/naaste had behandelwensen op schrift staan	☐	☐	☐	☐	☐
j. uw familielid/naaste had iemand aangewezen die besluiten kon nemen in het geval dat hij of zij dat niet langer meer zou kunnen	☐	☐	☐	☐	☐
k. de begrafenis of crematie van uw familielid/naaste was voorbereid	☐	☐	☐	☐	☐

Wij danken u hartelijk voor uw medewerking, uw antwoorden zijn zeer waardevol.

Wilt u nog iets anders kwijt, of iets toevoegen aan uw antwoorden? Dat kan hieronder.