Zorg voor personen met dementie in woon- en zorgcentra in de laatste levensfase: een retrospectief beschrijvend onderzoek in Vlaanderen

Robberechts Ilse

Promotor: Prof. Van den Block Lieve

Co-promotoren: Deliens Luc, Vandervoort An

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Dankwoord

Eerst en vooral wil ik graag mijn promotor Lieve Van den Block en mijn co-promotor An Vandervoort bedanken dat ik voor mijn masterproefproject mocht deelnemen aan de hun onderzoek “Dying well with dementia”, een project dat ook gesteund werd door de Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten (VVSG), de Federatie Onafhankelijke Seniorenzorg (FOS), de Federatie van Rustoorden van België (FERUBEL), BVGG-Crataegus, CRA-Domus, de Belgische Vereniging voor Gerontologie en Geriatrie (BVGG), Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) en de werkgroep Palliatieve Zorg en Geriatrie (PAGE).

Ik wens hen hierbij nog eens uitdrukkelijk te bedanken voor hun tijd, geduld en energie die ze in de begeleiding van mij en mijn masterproef gestoken hebben. Zonder hen was dit niet gelukt.

Daarnaast wil ik ook graag al mijn vrienden en familie bedanken voor hun aandeel in het tot stand komen van deze thesis, het nalezen ervan, hun luisterend oor en bemoedigende woorden in wat moeilijkere tijden.

1 Abstract

Context: Dementie is een vaak voorkomende aandoening in de oudere populatie. Naarmate de ziekte vordert, ziet men dat meer en meer personen met dementie opgenomen worden in een woon- en zorgcentrum (WZC). Er is in Vlaanderen weinig gekend rond demografie van en levenseindezorg bij personen met dementie in de WZC.

Onderzoeksvraag: Het doel van dit onderzoek is een representatief beeld te krijgen over de laatste levensfase van overleden personen met dementie in Vlaamse WZC. Onze onderzoeksvragen zijn: 1. Hoeveel residenten sterven met milde/matige en gevorderde dementie in Vlaamse WZC? 2. In welke mate verschillen deze residenten inzake opnamereden, duur van dementie, verblijfsduur in het WZC, verwachting rond overlijden, doodsoorzaak? 3. Welke mogelijk levensverlengende medische behandelingen worden in de laatste levensweek verricht en verschillen deze naargelang de ernst van de dementie? 4. Hoe vaak en waarom worden residenten met dementie gehospitaliseerd in de laatste levensmaand, waar sterven zij en zijn er verschillen naargelang de ernst van de dementie? 5. In welke mate zijn kenmerken van de huisarts gerelateerd aan bovenstaande beslissingen?

Methode: Mijn onderzoek maakt deel uit van een grootschalig retrospectief cross-sectioneel onderzoek naar het levenseinde van bewoners met dementie in Vlaamse WZC in 2010 (gecoördineerd vanuit de VUB-UGent Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde). In 69 WZC (respons ratio 58%) werden alle bewoners met dementie overleden in de voorbije 3 maanden opgelijst. Deze woon- en zorgcentra waren representatief voor Vlaanderen door een willekeurige en gestratificeerde steekproefselectie. Gestructureerde vragenlijsten werden bezorgd aan de dagelijks verantwoordelijken van de instelling, de huisartsen, verpleegkundigen of verzorgenden van de betrokken residenten. Hierin werd gepeild naar kenmerken van residenten en zorg in de laatste maanden van het leven. Op basis van scores op gestandaardiseerde schalen (GDS en CPS) onderscheiden we residenten met milde/matige dementie en residenten met gevorderde dementie. De statistische analyse werd uitgevoerd met PASW 19.0.

Resultaten: We konden 205 residenten overleden met dementie includeren, waarvan 53,2% leed aan gevorderde dementie. De belangrijkste opnamereden volgens de verpleegkundige was een gebrek aan zelfredzaamheid (48,9%). De voornaamste doodsoorzaak volgens de huisarts was ouderdom/algehele achteruitgang (24,3%). Zowel voor residenten met milde/matige dementie als met gevorderde dementie was in ongeveer 1/5de van de gevallen het overlijden niet verwacht volgens de huisarts. Palliatie was meestal (84,7% mild/matig versus 93,4% gevorderd) het prioritair behandeldoel in de laatste levensweek. Binnen deze groep met palliatief behandeldoel kwamen mogelijk levensverlengende behandelingen bij 41,7% van de gevallen voor. Pneumonie (20,7% mild/matig versus 25,0% gevorderd), koortsepisodes (20,7% mild/matig versus 30% gevorderd) en eet/drinkproblemen (41,4% mild/matig versus 60% gevorderd) kwamen frequent voor in de laatste maand van het leven en transfers naar het ziekenhuis in de laatste levensmaand vonden nog plaats in ongeveer 20% van de gevallen in beide groepen. De meerderheid van de residenten (90,3%) overleed in het WZC. Multivariate analyse toonde enkel een invloed van jaren ervaring als huisarts op het verkrijgen van één of meer mogelijk levensverlengende medische behandelingen in de laatste levensweek. Huisartsen met 20-40 jaar ervaring blijken minder medische behandelingen op te starten dan hun jongere collega's (OR 0,23 [0,081-0,70]).

Conclusies: Dit onderzoek geeft een indicatie van de uitdaging die deze populatie voor onze gezondheidszorg vormt. Het toont dat we aandacht moeten hebben voor zowel de residenten met milde/matige dementie als residenten met gevorderde dementie. Bij de levenseindezorg voor deze residenten staat palliatie of comfortzorg vaak voorop- toch komen transfers, mogelijk belastende behandelingen en belastende gebeurtenissen toch nog relatief frequent voor.

2 Inhoudstafel

1 Abstract 1

2 Inhoudstafel 2

3 Voorwoord-waarom dit onderwerp 4

4 Inleiding 5

4.1 Vergrijzing, dementie en levenseinde bij personen met dementie 6

4.2 Medische behandelingen en kwaliteit van levenseindezorg voor personen met dementie in woon- en zorgcentra 9

4.3 Plaats van overlijden en transfers in de laatste levensfase 11

4.4 Huisartsgerelateerde kenmerken van zorg voor personen met dementie in het woon- en zorgcentrum 13

4.5 Doel van dit onderzoek en onderzoeksvragen 14

5 Methode 15

5.1 Studie-opzet 15

5.2 Studiefaciliteiten 15

5.3 Studiesubjecten 16

5.4 Dataverzameling 16

5.5 De data 17

5.6 Statistische analyse 19

5.7 Ethische aspecten 19

6 Resultaten 20

6.1 Aantal en kenmerken van de overleden residenten met dementie in de Vlaamse woon- en zorgcentra 20

6.2 Medische behandelingen in de laatste levensweek, gebeurtenissen in de laatste levensmaand 24

6.3 Transities tussen zorgsettings in de laatste levensmaand, plaats van overlijden 26

6.4 Huisartsgerelateerde kenmerken van zorg voor personen met dementie in het woon- en zorgcentrum 28

7 Discussie 30

7.1 Overzicht van de resultaten 30

7.2 Sterktes en zwaktes 31

7.3 Interpretatie van de bevindingen 33

7.4 Aanbevelingen 38

8 Besluit 40

9 Referenties 41

3 Voorwoord-waarom dit onderwerp

Als gevolg van de toegenomen levensverwachting worden we als (toekomstige) huisartsen geconfronteerd met een steeds ouder wordende patiëntenpopulatie met haar eigen kenmerken, specifieke problemen en ziektebeelden. Meer en meer moeten we instaan voor de zorg van patiënten met chronische aandoeningen zoals hartfalen, COPD, neurologische aandoeningen. Hieronder vallen ook de neurodegeneratieve aandoeningen zoals dementie. De achteruitgang in het functioneren van de hersenen heeft een belangrijke weerslag op het functioneren van deze personen in het dagelijkse leven. De naasten (mantelzorgers) van personen met dementie worden niet alleen met de problemen in het dagelijks functioneren geconfronteerd, maar ook met andere problemen zoals gedragsstoornissen, verlies van dag- en nachtritme, de emotionele weerslag van het niet meer herkend worden door een geliefde. De opvang van personen met dementie thuis wordt op termijn een belangrijke belasting voor de mantelzorger(s). Overbelasting van de mantelzorgers geeft vaak aanleiding tot opname in een woon- en zorgcentrum (WZC) (1-3).

Als huisarts trachten we een continue, generalistische en contextgerichte zorg te leveren. De medische begeleiding van personen met dementie blijkt in de praktijk niet eenvoudig te zijn, zeker naar het levenseinde toe. Tijdens onze opleiding worden we met vragen rondom het levenseinde geconfronteerd bij patiënten met oncologische pathologie. Echter meer en meer komen deze vragen ook op de voorgrond bij de zorg voor personen met dementie (1,3).

In mijn zoektocht naar een onderwerp voor mijn scriptie, kreeg ik de mogelijkheid om mee te werken aan een onderzoeksproject dat een bijdrage tracht te leveren aan het verbeteren van de levenseindezorg voor bewoners in woon- en zorgcentra met dementie door in de eerste plaats de huidige situatie in Vlaanderen in kaart te brengen.

4 Inleiding

In dit onderzoek willen we in kaart brengen hoeveel bewoners van de woon- en zorgcentra in Vlaanderen sterven met dementie en op welke wijze zij sterven. We maken hierin een onderscheid tussen residenten met milde/matige dementie en residenten met gevorderde dementie. Representatieve gegevens over overleden bewoners in woon- en zorgcentra in Vlaanderen zijn tot nu toe onbestaande. Bestaand onderzoek over het levenseinde bij personen met dementie komt vooral uit het buitenland, en bijna steeds ligt de focus op residenten met gevorderde dementie, waarbij deze vergeleken worden met personen zonder dementie of personen met kanker. Weinig tot niets is geweten rond levenseindezorg bij residenten met milde/matige dementie. Bovendien gaat het meestal niet om onderzoeken die nationaal gevoerd werden, maar zich beperken tot kleine gebieden (deelstaten, enkele verpleegtehuizen, rurale gebieden,…) (2, 8, 9, 16, 18, 20, 22, 23).

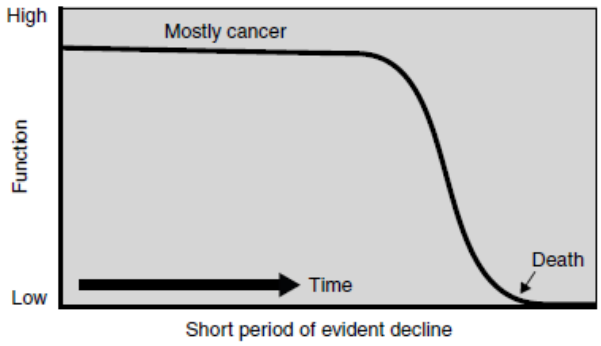
Meer specifiek willen we via deze thesis ook inzicht verwerven in een aantal thema's die beschouwd worden als een belangrijke maat voor de kwaliteit van de geleverde zorg rond het levenseinde zoals het aantal transfers naar het ziekenhuis in de laatste maand van het leven, de plaats van overlijden, het aantal belastende gebeurtenissen/ziekten in de laatste levensmaand, het prioritair behandeldoel en mogelijk levensverlengende medische behandelingen aan het levenseinde. Als huisarts ben ik ook geïnteresseerd in hoeverre deze elementen samenhangen met de persoon van de huisarts.

Onderstaand zal eerst een algemene achtergrond beschreven worden (4.1 Vergrijzing, dementie en levenseindezorg bij personen met dementie). Vervolgens zal ik specifieker ingaan op dementie als mogelijk terminale aandoening, doodsoorzaken bij personen met dementie, symptomen en medische behandelingen die in de laatste levensfase beschreven worden (4.2 Medische behandelingen en kwaliteit van levenseindezorg voor personen met dementie in woon- en zorgcentra), plaats van overlijden en transfers die deze personen soms nog ondergaan aan het levenseinde (4.3 Plaats van overlijden en transfers in de laatste levensfase). Daarna bespreek ik wat er onderzocht is in het kader van kenmerken van de huisarts die mogelijk de zorg aan het levenseinde voor personen met dementie kunnen beïnvloeden (4.4 Huisartsgerelateerde kenmerken van zorg voor personen met dementie in het woon- en zorgcentrum). Tot slot worden het doel van dit onderzoek en de specifieke onderzoeksvragen toegelicht (4.5 Doel van dit onderzoek en onderzoeksvragen).

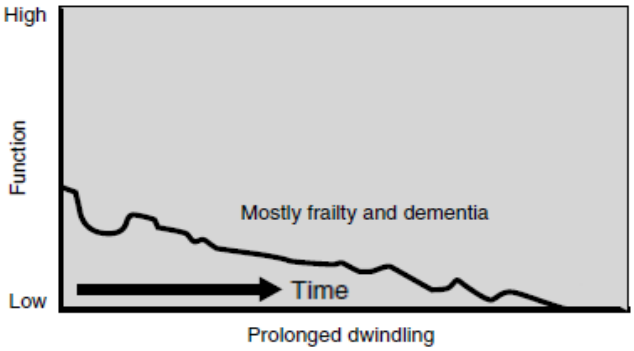
4.1 Vergrijzing, dementie en levenseinde bij personen met dementie

De gemiddelde levensduur is in de voorbije decennia sterk toegenomen door een verbeterde levenskwaliteit en volksgezondheid. In 2009 bedroeg in België de gemiddelde levensverwachting 77,2 jaar voor mannen en 82,4 jaar voor vrouwen. Steeds meer mensen overlijden op oudere leeftijd: bijna de helft van alle overleden personen in België in 2005 waren tussen 80 en 99 jaar oud (4,5).
Deze toenemende vergrijzing gaat gepaard met een toename van leeftijdsgevoelige aandoeningen zoals dementie. Volgens de Belgische Qualidem-studie leed in 1994 9% van de personen ouder dan 65 jaar aan dementie. In het beginstadium van de aandoening gaat het meestal om vage klachten waardoor deze patiënten mogelijk niet meegeteld worden en bovenstaand percentage een onderschatting kan zijn van het werkelijk aantal personen met dementie (6). De Intego-databank omvat huisartsregistraties die representatief zijn voor de algemene Vlaamse bevolking. De diagnose van dementie werd tussen 2008 en 2010 in de praktijkpopulatie van deze databank gesteld met een incidentie van 0,56 mannen en 0,76 vrouwen per duizend patiëntjaren. In ongeveer 85% van de gevallen was de persoon ouder dan 75 jaar (7). Internationale incidentiecijfers schommelen en variëren tussen 5 en 10 per 1000 personen ouder dan 65 jaar (6, 7). Cijfers uit 2009 tonen dat 6,4% van alle Europeanen boven 65 jaar leed aan dementie met een toenemende prevalentie met de leeftijd: van 0,8% tussen 65 en 69 jaar naar 28,5% bij 90-plussers. Het verouderen van de bevolking zal leiden tot een snelle toename van ongeveer 7 miljoen mensen in 2000 naar geschat 16 miljoen mensen in 2050 (8). Ook als doodsoorzaak is dementie bestudeerd. Studies rapporteren onder andere dat 1 op 9 mensen in Nederland en 30% van de overledenen ouder dan 65 jaar in Groot-Brittannië overlijdt met dementie en dat in de Verenigde Staten van Amerika dementie gerapporteerd wordt als de zevende meest frequente doodsoorzaak (9-12).

Dementie kan beschouwd worden als een chronische aandoening die zich kenmerkt door een progressieve achteruitgang van de hersenfuncties. Het verloop van chronische aandoeningen kan onderverdeeld worden in een aantal typische trajecten (13,14). Een eerste mogelijk traject wordt weergegeven in figuur 1 en wordt gekenmerkt door een aanvankelijk relatief stabiele fase. Wanneer de ziekte echter de overhand krijgt, gaat de toestand van de patiënt zeer snel achteruit. Dit zien we bijvoorbeeld bij kankerpatiënten. Deze snelle achteruitgang in de laatste weken maakt het mogelijk om het tijdstip van overlijden min of meer in te schatten.
Het klinisch verloop van dementie verschilt hier erg van (figuur 2): het niveau van functioneren vertrekt van een lager basisniveau en kent een eerder traag progressief verval, in vergelijking met het terminale verloop van verscheidene kankers (13,14).



Figuur 1: verloop van functioneren bij chronische aandoeningen zoals kanker (13)



Figuur 2: verloop van functioneren bij chronische aandoeningen zoals dementie (13)

Het bereiken van de laatste fase van dementie gaat gepaard met een groot functioneel verval. Deze laatste fase (gevorderde dementie of “advanced dementia”) wordt vaak (zo ook in dit onderzoek) geoperationaliseerd als een combinatie van een score 7 op de Global Deterioration Scale (GDS) van Reisberg en een score 5 of 6 op de Cognitive Performance Scale (CPS) (15, 16).

GDS stadium 7 of zeer ernstige/gevorderde dementie wordt omgeschreven als het verlies van alle verbale vermogens waarbij de persoon aanvankelijk nog wel woorden of zinnen kan formuleren, maar het spreken beperkt is. Later in deze fase wordt er helemaal niet meer gesproken, enkel grommen resteert. Daarbij heeft de persoon hulp nodig bij het gebruik maken van het toilet en bij het eten. Tot slot gaan gaandeweg de eenvoudige psychomotorische vaardigheden verloren (vb. lopen). De hersenen lijken het lichaam niet meer te kunnen vertellen wat het moet doen (15).

De CPS is een gevalideerd meetinstrument waarbij 5 factoren worden nagegaan: aanwezigheid van communicatie, evaluatie van het korte termijngeheugen, evaluatie van de cognitieve vaardigheden voor dagelijkse besluitvorming, zichzelf duidelijk maken en tot slot de wijze waarop eten tot zich genomen wordt. De residenten worden op basis van hun score op deze 5 factoren ingedeeld in categorieën tussen 0 (= intacte cognitie) en 6 (= zeer sterk verstoord cognitief functioneren). Een score van CPS = 5 komt overeen met een MMSE-score van 5,1±5,3 (16).

Echter niet alle patiënten met dementie bereiken dit stadium van gevorderde dementie. In een Belgische studie werd bij 57% van de overleden personen met dementie, de dementie als “gevorderd” geacht, zoals ingeschat door de huisarts (17). Een Nederlandse prospectieve cohortestudie (2007) waarbij personen met dementie vanaf opname in een psychogeriatrisch verpleeghuis gedurende de rest van hun leven opgevolgd werden, rapporteert dat slechts 14,2% van deze residenten het stadium van gevorderde dementie bereikte, bepaald aan de hand van de Functional Status Questionnaire (18). In deze studie bedroeg de gemiddelde ziekteduur 7 jaar, met grote variabiliteit tussen de patiënten (18). Overleving is sterk variabel tussen individuen en studies tonen verschillende cijfers met mediane overleving vanaf diagnose of studiebegin van 5 tot 9 jaar (9).

Dit progressief verval bij personen met dementie gaat gepaard met toenemende nood aan zorg - zowel fysiek als emotioneel-, een andere zorg dan bij personen die niet aan dementie lijden. Het onderzoek van Houttekier et al (2010) toont dat in België 65,9% van de personen met dementie als onderliggende doodsoorzaak, overlijdt in een woon- en zorgcentrum (8). Het retrospectief onderzoek van De Gendt et al (Vlaanderen, 2009) rapporteert dat bij overlijden meer dan 80% van de bewoners van Vlaamse woon- en zorgcentra 80 jaar of ouder is en bij een meerderheid (65,2%) werd dementie gediagnosticeerd (2). 79,2% van alle overleden bewoners overleed in het woon- en zorgcentrum (2). Een studie uitgevoerd in Brussel (2010) toont dat 50,1% van alle overleden personen ouder dan 80 jaar is, 63,0% van alle chronisch zieken in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest overlijdt in het ziekenhuis en 21,6% in een woon- en zorgcentrum. Van de bewoners van woon- en zorgcentra overleed bijna 24% in het ziekenhuis (19).
Een Belgische retrospectieve studie via Huisartsenpeilpraktijken (2008) rapporteert dat bij 31% van de overlijdens ouder dan 65 jaar een diagnose van dementie gesteld was (16). Hiervan bevond zich 43% op het moment van overlijden nog in een vroeg stadium volgens de peilarts en 57% in een gevorderd stadium van dementie (17). Van zij die stierven met de diagnose van dementie was 2/3^{e} vrouw, iets meer dan de helft was 85 jaar of ouder. Van al deze overleden personen met dementie overleed 59% in het woon- en zorgcentrum en een kwart in het ziekenhuis (17).

Onderzoeken uit het buitenland leggen vooral de focus op personen overleden met gevorderde dementie in nursing homes (VSA) of verpleeghuizen (Nederland) en zijn meestal niet nationaal gevoerd, maar vaak beperkt tot bepaalde staten (VSA) of enkele verpleeghuizen of rurale gebieden. Een prospectieve cohortstudie uitgevoerd in de omgeving van Boston (VSA) bijvoorbeeld rapporteerde over nursing home residenten, overleden met gevorderde dementie een gemiddelde leeftijd van 85,3 jaar, 85,4% was vrouw en de gemiddelde verblijfsduur bedroeg 3 jaar (20). In een Nederlandse prospectieve cohortestudie in een psychiatrisch verpleeghuis (2007) overleden sommige bewoners binnen het jaar nadat dementie gediagnosticeerd was, anderen leefden nog meer dan 25 jaar. Van zij die de fase van gevorderde dementie volgens de functionele status vragenlijst bereikten, was 90% vrouw en 60% leed aan Alzheimer dementie. Leeftijd, geslacht, type van dementie en ernst van dementie bij opname spelen een significante rol in het voorspellen van overleven tot de laatste fase van dementie (18).

4.2 Medische behandelingen en kwaliteit van levenseindezorg voor personen met dementie in woon- en zorgcentra

Het verouderingsproces leidt vaak tot problemen in de activiteiten van het dagelijkse leven (ADL). Dit resulteert bij sommige ouderen in een opname in een woon- en zorgcentrum. Uit een onderzoek gevoerd met behulp van de Huisartspeilpraktijken in België blijken de voornaamste opnameredenen in een woon- en zorgcentrum globaal een gebrek aan zelfzorg en hoge nood aan verpleegkundige zorg (2). In vergelijking met niet-dementerende ouderen blijken, in diezelfde studie, bij personen met dementie gedragsstoornissen en het vertonen van gevaarlijke gedragingen de belangrijkste reden van institutionalisering in België (2). Ook een grote familiale belasting speelt een rol. Bij niet-dementerende ouderen komen eenzaamheid, angst en het leed a.g.v een somatische aandoening frequenter voor als opnamereden (2). Dit onderzoek toonde ook dat in de populatie van personen met dementie, de dementie op zich een onafhankelijke risicofactor is voor institutionalisering. Gemiddeld verloopt er 3 tot 4 jaar tussen het stellen van de diagnose en opname in een WZC (2).

De woon- en zorgcentra trachten meer en meer een kwalitatief hoogstaande zorg voor personen met dementie te leveren. Uit buitenlands onderzoek blijkt dit in de praktijk vaak moeilijk te zijn (9, 21, 22). Factoren die hierin een rol kunnen spelen zijn: gebrek aan voorafgaande zorgplanning, het opstarten van behandelingen die als belastend ervaren kunnen worden zoals sondevoeding, geen opname in een specifieke eenheid voor personen met dementie, onvoldoende aandacht voor en niet adequate behandeling van symptomen die de resident vertoont, onvoldoende scholing van het personeel van het woon- en zorgcentrum/nursing home (9, 21, 23). Richtlijnen gepubliceerd door de Alzheimer's Association leggen hiertoe steeds meer de nadruk op het belang van het erkennen van dementie als een levensbedreigende aandoening en het inzetten van palliatieve zorg voor personen met deze aandoening (23, 24).

Dementie wordt echter meestal niet beschouwd als een mogelijke terminale aandoening (17). Een gevolg hiervan is de verkeerde inschatting van het moment van overlijden. Een belangrijke cohortstudie gevoerd in nursing homes in de staat New York (VSA) waarbij patiënten overleden met gevorderde dementie vergeleken werden met patiënten overleden met kanker is hier een goed voorbeeld van: verwachtte men dat slechts 1,1% van de patiënten met gevorderde dementie binnen de 6 maanden na opname zou overlijden, daar waar 71% van deze populatie overleed binnen de 6 maanden na institutionalisering (16). In een prospectieve cohortstudie (2009) in nursing homes in de omgeving van Boston (VSA) vertoonden patiënten met gevorderde dementie een mediane overleving van 1,3 jaar en een 6-maand mortaliteit van 25% vanaf de start van de studie (20). Een Nederlandse studie toonde dat personen met gevorderde dementie minder lang leven dan leeftijdsgenoten zonder dementie (25). Het onderzoek van Meeussen et al (2010) toonde dat voor 26% van de overleden personen met dementie in België het overlijden plots en geheel onverwacht kwam volgens de huisarts (17).

Een aantal studies tonen dat personen met dementie meestal niet overlijden aan een acute aandoening zoals een acuut coronair syndroom, decompensatie van chronische aandoeningen zoals chronisch hartfalen of na een slepende ziekte zoals kanker. In Amerikaanse nursing homes blijkt dementie een onafhankelijke risicofactor voor overlijden te zijn (9, 16, 20). Buitenlands onderzoek uit de Verenigde Staten van Amerika en Nederland toonde aan dat de voornaamste doodsoorzaken bij personen met dementie cachexie/dehydratie (vooral bij patiënten met gevorderde dementie), cardiovasculaire aandoeningen en een pneumonie zijn. Bij personen zonder dementie waren cardiovasculaire aandoeningen, cerebrovasculaire aandoeningen en kanker de voornaamste doodsoorzaken (9, 18, 25-27). De studie van Meeussen et al (2010) in België toont dat de voornaamste doodsoorzaken bij ouderen overleden met dementie kanker (30%) en cardiovasculaire aandoeningen zijn, daar waar dit bij ouderen zonder dementie eerder 'andere oorzaken' zijn (40,2%), gevolgd door cardiovasculaire aandoeningen (17,8%) en aandoeningen van het zenuwstelsel (12,4%) (17). Bij personen met gevorderde dementie volgens de huisarts zijn 'andere' (42,2%), aandoeningen van het zenuwstelsel (20,3%) en cardiovasculaire aandoeningen de meest frequente doodsoorzaken, in vergelijking met 'andere' (37,7%), cardiovasculaire aandoeningen (23,3%) en maligniteiten, aandoeningen van het zenuwstelsel en CVA (elk 12,3%) bij personen met milde dementie volgens de huisarts (17). Uit Amerikaans onderzoek bij nursing home residenten met gevorderde dementie in de omgeving van Boston blijkt dat pneumonie, koortsepisodes en eetproblemen frequent voorkomen en bovendien gepaard gaan met een toename van de mortaliteit. Het optreden van deze symptomen kan dus een indicatie zijn dat het levenseinde nabij is (9, 20). Ook de Belgische studie van Meeussen et al toont dat 66% van de ouderen overleden met dementie in de laatste levensweek leed aan hinderlijke symptomen zoals anorexie (47%), asthenie (55%) en slaperigheid (37%) (17).
De variabele ziekteduur en het geleidelijke progressieve verloop, waarbij niet steeds de laatste fase bereikt wordt, verklaren waarom het zo moeilijk is om in te schatten of een persoon met dementie al dan niet snel zal overlijden.

Het belang van het herkennen van dementie als een mogelijk terminale aandoening is o.a. het toegankelijk maken van palliatieve zorg voor deze patiënten (9). De Wereldgezondheidsorganisatie heeft in 2002 volgende definitie van palliatieve zorg gegeven: "palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (28)."

Uit de literatuur blijkt dat er voor bovenstaande zorgcomponenten nog mogelijkheid tot verbetering is bij personen met dementie. Studies uit de Verenigde Staten van Amerika, Nederland, Engeland, Wales, Schotland en België rapporteren dat patiënten met gevorderde dementie vaak symptomen vertonen die mogelijk door palliatieve zorg verlicht kunnen worden. Frequent gerapporteerde symptomen in de laatste levensfase zijn koorts, pijn, dyspneu, aspiratie, doorligwonden en agitatie. Deze komen soms frequenter voor dan bij kankerpatiënten (8, 16, 24-26). De studie van H.E. Brandt

toont dat 72% van de bestudeerde patiënten in verpleeghuizen in Nederland de laatste dagen ofwel onbewust ofwel met belastende symptomen doorbracht (27).

Enkele Amerikaanse studies bij personen met gevorderde dementie geven aan dat naast het frequent voorkomen van (soms) ernstige symptomen in de laatste levensfase, deze patiënten soms nog - mogelijk belastende - medische interventies ondergaan zoals opname in het ziekenhuis, opstarten van kunstmatige vocht- of voedseltoediening of toedienen van antibiotica (24, 29). Deze studies suggereren dat een agressieve therapeutische aanpak bij personen met gevorderde dementie een lage kans op slagen zou kunnen hebben en mogelijk een negatieve uitkomst met versneld functioneel verval en zelfs overlijden zou kunnen bespoedigen. Uit dit onderzoek blijkt dat cardiopulmonale resuscitatie (CPR) driemaal minder frequent succesvol is bij personen met dementie, dat zij die initieel overleven meestal binnen de eerste 24 uren overlijden op de dienst intensieve zorg en dat transfers naar het ziekenhuis kunnen leiden tot toegenomen verwardheid bij personen met dementie, met begeleidende anorexie, incontinentie en valepisoden (24, 29, 30). In de studie van Mitchell et al (VSA) werd in de laatste 3 levensmaanden 12,4% van de nursing home residenten met gevorderde dementie gehospitaliseerd, waarbij pneumonie de meest frequente reden voor hospitalisatie was, gevolgd door andere infecties, hartfalen, heupfractuur en dehydratie (20). Studies in de Verenigde Staten van Amerika tonen echter vergelijkbare resultaten op korte termijn wanneer de residenten in het nursing home of in het ziekenhuis verzorgd worden, en zelfs betere resultaten op langere termijn wanneer de residenten in de nursing homes verzorgd worden (24, 31, 32). Vaak wordt nog gestart met kunstmatig toedienen van voeding. In de studie van Mitchell et al (VSA- Boston) kreeg 29,4% van de overleden residenten met gevorderde dementie nog parenterale voeding in de laatste 3 levensmaanden (20). Echter, een aantal Amerikaanse studies rapporteren dat sondevoeding bij personen met gevorderde dementie niet leidt tot een langere overleving, noch aspiratie pneumonie, malnutritie of doorligwonden voorkomt. Het reduceert ook het risico op infecties niet en verbetert de functionele status noch het comfort van de patiënt (23, 32-34). Deze studies zijn echter vaak in een beperkt gebied gevoerd voor mensen die overleden met gevorderde dementie en bovendien is weinig hierover geweten in Vlaanderen.

4.3 Plaats van overlijden en transfers in de laatste levensfase

De plaats van overlijden wordt beschouwd als een belangrijke indicator van de kwaliteit van zorg aan het levenseinde. Uit onderzoek blijkt dat patiënten die in het ziekenhuis overlijden vaker levensverlengende behandelingen krijgen, minder frequent een palliatief behandeldoel hebben en minder vaak psychosociale zorg krijgen dan patiënten die thuis sterven (8). Vele patiënten kiezen ervoor om in hun vertrouwde omgeving (thuis of in het woon-en zorgcentrum) te sterven (8, 9, 16, 19-21, 35). Kennis omtrent de gewenste plaats van overlijden lijkt niet optimaal te zijn vb. 16% van de Belgische huisartsen wist dit voor hun patiënten met dementie in de studie van Meeussen et al (17).

Wanneer we kijken naar de plaats van overlijden, zien we dat er belangrijke verschillen zijn tussen personen met dementie en personen met andere levensverkortende aandoeningen zoals kanker. De retrospectieve studie van Houttekier et al toonde dat in de algemene bevolking de meeste personen overleden aan dementie overlijden in een langetermijnzorginstelling (zoals rusthuizen), dit zowel in België, Nederland, Schotland, Wales als Engeland waar respectievelijk 60,6%, 90,7%, 54,9%, 43,8% en 55,4% van alle dementie-gerelateerde overlijdens in een woon- en zorgcentrum plaatsvonden (8). Dit kan verklaard worden door de lange duur van de ziekte en de zware belasting voor de omgeving (8). Ook de studie van Cohen et al toont dat in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest 9% van de patiënten met Alzheimer dementie thuis overlijdt, 16,8% in het ziekenhuis en 74,2% in het woon- en zorgcentrum (19).
Transfers tussen zorgsettings blijken in de laatste maanden of zelfs week voor het overlijden nog vaak plaats te vinden (35-38). Meestal gaat het om een transitie van thuis of het woon- en zorgcentrum naar het ziekenhuis (35-37). Het aantal ziekenhuisopnames neemt vaak exponentieel toe in de laatste levensweken. In de Belgische studie van Van den Block et al, een retrospectief onderzoek met de Huisartsenpeilpraktijken waarin gekeken werd naar de laatste 3 levensmaanden van de personen die niet plots overleden waren, vond 80% van alle transities plaats in de laatste maand van het leven en 33% in de laatste week. Factoren die gepaard gaan met een lagere kans op hospitalisatie zijn: huisarts die op de hoogte is van de wens van de patiënt om in het woon- en zorgcentrum te overlijden, huisarts die palliatieve zorg verleent en palliatief behandeldoel in de laatste drie maanden voor het overlijden (37, 39). De Belgische studie van Meeussen et al toont dat van alle overleden personen met dementie in Vlaanderen in de laatste week van het overlijden 74% een palliatief behandeldoel had en 14% een transfer naar een andere zorgsetting onderging. Een ernstigere vorm van dementie bij overlijden was geassocieerd met een kleinere kans op transfers tussen zorgsettings in de laatste 3 levensmaanden of om in het ziekenhuis te sterven en met een grotere kans op een behandeldoel gericht op palliatie en comfortzorg (17).

Zoals hierboven beschreven, kunnen transfers naar het ziekenhuis vaker leiden tot levensverlengende handelingen door een niet-palliatief behandeldoel, een toegenomen verwardheid bij personen met dementie door hen uit hun vertrouwde omgeving te verwijderen. Daarenboven kunnen ze ook problemen in de continuïteit van de zorg veroorzaken (dossiers, al dan niet volledig en up-to-date, moeten steeds meegegeven worden) en loopt de resident een verhoogd risico op hospital-acquired infecties. Anderzijds vereisen sommige medische aandoeningen een zodanige zorg dat ze het beste of enkel in het ziekenhuis verleend konden worden (8, 9, 16, 19-21, 35-37). Deze studies zijn vooral in Amerika en Nederland gevoerd en zijn meestal niet nationaal gevoerd.

In Vlaanderen is er nog weinig gekend rond de laatste levensfase van bewoners van woon- en zorgcentra met dementie en de kwaliteit van de geleverde zorg. Er zijn weinig recente studies en bovendien zeer weinig representatieve epidemiologische gegevens voor Vlaanderen. De Gendt et al voerden in 2010 een eerste grote representatieve studie uit in Vlaanderen die zich richt op het levenseinde en de voorafgaande zorgplanning van ouderen in Vlaamse woon- en zorgcentra en

opgenomen op acute geriatrische afdelingen, zonder specifieke focus op personen met dementie (5). Bovendien legt deze studie de focus op al dan niet aanwezig zijn van voorafgaande zorgplanning, beslissingen bij het levenseinde en veel minder tot niet op de behandelingen, gebeurtenissen en transfers tot een maand voor het overlijden, zoals in onze studie wel gebeurt (5). De studie van Meeussen et al richt zich op alle niet-plotse of verwachte overlijdens met of ten gevolge van dementie, zonder focus op bewoners van een WZC (17). De studie van Houttekier et al focust op de plaats van overlijden van personen overleden met dementie als doordoorzaak, zonder te gaan kijken naar wat er nog gebeurd in de laatste levensfase van personen met dementie in woon- en zorgcentra (18). Het onderzoek dat reeds gevoerd werd naar transities in de laatste levensfase is gevoerd voor heel België en handelt over alle niet-onverwacht overlijdens in België en is niet toegespitst op personen met dementie (36-39) of werd in Vlaanderen uitgevoerd voor personen met dementie, maar zonder focus op personen met dementie in woon- en zorgcentra (17). Specifiek onderzoek gericht op personen met dementie in Vlaamse woon-en zorgcentra ontbreekt.

4.4 Huisartsgerelateerde kenmerken van zorg voor personen met dementie in het woon- en zorgcentrum

Men kan zich verder ook afvragen in hoeverre kenmerken van de huisarts de zorg die een persoon met dementie aan het einde van zijn/haar leven krijgt, mogelijk kunnen beïnvloeden. Studies rond het nemen van beslissingen bij het levenseinde werden reeds uitgevoerd bij overleden personen uit de algemene bevolking, maar nog niet bij huisartsen van personen met dementie in een woon- en zorgcentrum. Een Vlaamse studie toonde dat medische beslissingen rond het levenseinde met een mogelijk levensverkortend effect vooral door huisartsen tussen 35 en 44 jaar oud genomen worden en door huisartsen met 11 tot 20 jaar ervaring. Deze beslissingen worden niet beïnvloed door het geslacht van de huisarts, noch door het al dan niet gevolgd hebben van een postgraduaat training in palliatieve of terminale zorg (40, 41). Wat mogelijk wel een rol speelt bij het nemen van dergelijke beslissingen bij het levenseinde, is het aantal jaren ervaring: artsen met meer dan 10 jaar ervaring zouden meer frequent beslissingen rond het levenseinde nemen dan hun jongere collega's. Ook de religieuze achtergrond van de arts, een factor die ook in andere landen onderzocht werd, speelt mogelijk een rol in het al of niet nemen van beslissingen rond het levenseinde en het soort beslissing dat genomen wordt (40-42). Deze onderzoeken zijn telkens gevoerd met specifieke focus op beslissingen met mogelijk levensverkortend effect bij het levenseinde.

In dit onderzoek hebben we ons gericht op een ander type van medische beslissingen aan het levenseinde: we gaan kijken naar een mogelijk verband tussen huisartskenmerken en het al dan niet meer transfereren van de resident in de laatste levensmaand en de beslissing tot het stellen van één of meer mogelijk levensverlengende medische behandeling(en) in de laatste levensweek (zoals onder andere intraveneuze therapie, antibiotica, rehydratie, reanimatie). Zoals hierboven aangegeven,

kunnen deze 2 factoren beschouwd worden als mogelijk belastend in de laatste levensfase van de resident en interfereren met een goede kwaliteit van zorg in de laatste levensfase.

4.5 Doel van dit onderzoek en onderzoeksvragen

Dit is een eerste grote studie waarin representatieve data verzameld werden over de omstandigheden van het overlijden van personen overleden met of ten gevolge van dementie in Vlaamse woon- en zorgcentra. Uniek aan dit onderzoek is dat we een onderscheid maken tussen personen met gevorderde dementie en personen met milde/matige dementie, en dat we representatief zijn voor Vlaanderen. Daarnaast gaan we kijken of er huisartsgerelateerde kenmerken zijn die een rol kunnen spelen bij het nemen van medische beslissingen en het al dan niet meer transfereren in de terminale fase in deze patiëntenpopulatie.

We stelden volgende onderzoeksvragen voorop:

1. Hoeveel bewoners sterven met dementie in de Vlaamse woon- en zorgcentra en bij hoeveel overleden bewoners is gevorderde dementie vastgesteld?
2. Wat zijn de kenmerken van overleden bewoners met dementie in Vlaamse woon- en zorgcentra in termen van leeftijd, geslacht, doodsoorzaak, opnameduur, opnamereden en fase van dementie bij overlijden?
3. Welke medische handelingen (zoals kunstmatige vocht- of voedseltoediening, intraveneuze therapie, rehydratie, reanimatie, bloedtransfusie, chemo/radiotherapie, dialyse, toedienen van antibiotica of andere) worden in de laatste levensweek verricht en verschillen ze naargelang de ernst van de dementie?
4. Hoe vaak en waarom worden bewoners in Vlaamse woon- en zorgcentra met dementie gehospitaliseerd in de laatste levensmaand, waar sterven zij en zijn er verschillen naargelang de ernst van de dementie?
5. In welke mate zijn geslacht, plaats van opleiding, aantal jaren ervaring als huisarts en bijscholing in de palliatieve zorg van de huisarts gerelateerd aan bovenstaande (be)handelingen?

5 Methode

Mijn onderzoek maakt deel uit van het onderzoeksproject ‘Dying Well with Dementia’, een retrospectief cross-sectioneel onderzoek naar het levenseinde van bewoners met dementie in Vlaamse woon- en zorgcentra (WZC) via een bevraging van huisartsen, verpleegkundigen of verzorgenden en dagelijks verantwoordelijken.

Het betreffende onderzoek werd uitgevoerd door de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde van de Vrije Universiteit Brussel, met Prof. dr. Luc Deliens en Prof. dr. Lieve Van den Block als promotoren, Dr. Jenny van der Steen en Prof. Dr. Robert Vander Stichele als projectleden en An Vandervoort als uitvoerend onderzoeker. Ik werkte mee aan de finale fase van de dataverzameling, het ingeven en de verwerking van de gegevens, het analyseren en bediscussiëren van de resultaten.

5.1 Studie-opzet

Het retrospectief cross-sectioneel onderzoek ‘Dying Well with Dementia’ werd uitgevoerd in Vlaanderen in 2010. Gestructureerde vragenlijsten werden ingevuld door de verpleegkundige of verzorgende meest betrokken in de zorg, de huisarts en de dagelijks verantwoordelijke van het woon- en zorgcentrum betreffende overleden bewoners met dementie. Het gevoerde onderzoek betrof een representatieve steekproef van de Vlaamse woon- en zorgcentra, meer specifiek in rust- en verzorgingstehuizen (RVT).

5.2 Studiefaciliteiten

Een willekeurige clustersteekproef werd gebruikt, waarbij vertrokken werd van een willekeurige steekproef van Vlaamse woon- en zorgcentra. Om representatief te zijn voor de woon- en zorgcentra in Vlaanderen, werden woon- en zorgcentra willekeurig geselecteerd en gestratificeerd op basis van regio (5 provincies) en vervolgens op basis van aantal bedden (tot 90 bewoners of meer dan 90 bewoners) en type woon- en zorgcentrum (publiek/OCMW, privaat/vzw, privaat/commercieel). Dit zijn factoren die in eerder onderzoek gerelateerd werden aan kwaliteit van levenseindezorg in woon- en zorgcentra (43-45). Wanneer een instelling niet wenste deel te nemen, werd een ander woon- en zorgcentrum willekeurig geselecteerd tot het aantal beoogde woon- en zorgcentra werd behaald. In de

deelnemende woon- en zorgcentra werden alle overleden bewoners met dementie in een periode van 3 maanden gerapporteerd.

5.3 Studiesubjecten

Een twee-traps-screening protocol werd gebruikt om bewoners overleden met dementie te identificeren.

1) In de eerste stap identificeerde de dagelijks verantwoordelijke van het woon- en zorgcentrum alle overleden residenten in de voorbije 3 maanden (overleden in het woon- en zorgcentrum of in een andere setting). Overleden residenten die voldeden aan 1) de criteria voor categorie C dement of 2) die gedesoriënteerd waren in tijd en ruimte volgens de KATZ-schaal werden geselecteerd. De KATZ-schaal is ontworpen om de mate van zorgafhankelijkheid te bepalen. Deze schaal wordt eveneens gebruikt als basis voor het toekennen van financiële tegemoetkomingen aan woon- en zorgcentra (46). Het zwaarste zorgprofiel volgens deze schaal is de categorie 'C Dement' d.i. volledige zorgafhankelijkheid voor wassen, kleden, eten, toiletgebruik, continentie en transfers en een desoriëntatie in tijd en ruimte.
   Door eerst deze brede selectiecriteria te gebruiken, minimaliseren we het risico om geschikte residenten met dementie te mislopen, maar was er wel een kans dat er vals positieve cases geïncludeerd werden. Om die reden werden de huisarts en de verpleegkundige van de overleden residenten, die aan deze criteria voldeden, via een vragenlijst aanvullend bevraagd.
2) In de tweede stap, om vals positieve cases te vermijden of residenten te excluderen die niet aan dementie leden, werd een aanvullend criteria gehanteerd, namelijk dat de verpleegkundige/verzorgende of de huisarts aangaf dat de resident "dementie had" of "dementie ooit gediagnosticeerd was".

De studiesubjecten werden gerekruteerd tussen mei en oktober 2010.

5.4 Dataverzameling

Een brief met uitleg over het onderzoeksproject en de vraag tot deelname werd verstuurd naar de raad van bestuur en de coördinerend en raadgevend arts (CRA) van elk geselecteerd woon- en zorgcentrum. Indien er geen respons kwam op deze brief, werd het woon- en zorgcentrum na twee weken telefonisch gecontacteerd door een van de onderzoekers. In elk deelnemend woon- en zorgcentrum werd een contactpersoon (dagelijks verantwoordelijke of de hoofdverpleegkundige) voor

de onderzoekers aangeduid door de raad van bestuur. Ieder woon- en zorgcentrum werd bezocht door een onderzoeker die de contactpersoon bijstond in het opstellen van een lijst van overleden residenten en vervolgens naging of deze voldeden aan de inclusiecriteria. Voor elke resident die voldeed aan de inclusiecriteria werden twee respondenten geïdentificeerd:

- De huisarts
- De verpleegkundige of verzorgende die het meest betrokken was bij de zorg voor de betrokken bewoner

De verpleegkundige of verzorgende, de huisarts en de dagelijks verantwoordelijke werden binnen 3 maanden na het overlijden van de betrokken resident een gestructureerde vragenlijst toegezonden. Wanneer de verpleegkundige of verzorgende niet bereid was de vragenlijst in te vullen, werd dit aan de hoofdverpleegkundige gevraagd. Bij het uitblijven van respons werd na drie weken een herinnering verzonden, met de dagelijks verantwoordelijke als tussenpersoon tussen onderzoeker en de respondent om de anonimiteit te garanderen.

5.5 De data

Sociodemografische eigenschappen, gezondheidsstatus, klinische complicaties en kwaliteit van overlijden werden bevraagd d.m.v. gestructureerde vragenlijsten en vertalingen van gevalideerde schalen. Het design en de vragenlijsten van deze studie werden voorafgaand getest in een pilotstudie. De keuze van instrumenten is tevens bepaald door analoog onderzoek in Nederland en de VSA (9, 20).

In het kader van dit eindwerk is een selectie gemaakt van onderstaande vragen uit de verschillende vragenlijsten.

De vragenlijst van de huisarts omvat o.a.vragen rond:

- Type van dementie en co-morbiditeiten
- Klinische complicaties: kritische gebeurtenissen in de laatste maand en week van het leven van de resident, behandeldoel in de laatste levensweek
- Verwachting voor overlijden en oorspronkelijke doodsoorzaak
- Eigenschappen van de huisarts zelf

De vragenlijst van de verpleegkundige omvat o.a. volgende items:

- Stadium van dementie bij opname, opnamereden en verblijfsduur in het WZC
- Functionele en cognitieve status:
    - Bedford Alzheimer Nursing Severity scale (BANS-S) (47, 48)

Deze schaal combineert cognitieve (spraak, oogcontact) en functionele (aan- en uitkleden, eten, mobiliteit) problemen met het voorkomen van pathologische symptomen (verstoord waak-slaapritme, spierrigiditeit/contracturen) 1 maand voor het overlijden. Deze schaal laat toe om ook de progressie bij patiënten met gevorderde dementie verder op te volgen en behoudt zijn sensitiviteit tot de patiënt een vegetatieve status bereikt. Scores variëren tussen 7 en 28. Een score van ≥17 wordt beschouwd als gevorderde dementie.

- Global deterioration scale (GDS), stadium 7 (15)

De GDS deelt personen met een primaire degeneratieve vorm van dementie in zeven categorieën in. Stadia 1-3 komen overeen met pre-dementie. Stadia 4-7 beschrijven de dementie stadia. Vanaf stadium 5 kan een persoon niet meer overleven zonder hulp van derden. In stadium 7 zijn alle verbale vermogens verloren gegaan (de persoon spreekt niet meer, gromt nog enkel), de persoon heeft hulp nodig bij het eten en gebruik maken van het toilet, en eenvoudige psychomotorische vaardigheden gaan verloren (vb. lopen). De hersenen lijken het lichaam niet meer te kunnen vertellen wat het moet doen (15). Deze criteria worden ook in de literatuur gebruikt om personen met gevorderde dementie te identificeren (16, 20, 21, 27).

- Cognitive Performance scale (CPS) (49)

De CPS is een gevalideerd meetinstrument waarbij 5 factoren worden nagegaan: aanwezigheid van communicatie, evaluatie van het kortetermijngeheugen, evaluatie van de cognitieve vaardigheden voor dagelijkse besluitvorming, zichzelf duidelijk maken en tot slot de wijze waarop eten tot zich genomen wordt. De residenten worden op basis van hun score op deze 5 factoren ingedeeld in categorieën tussen 0 (= intacte cognitie) en 6 (= zeer sterk verstoord cognitief functioneren). Een score van CPS = 5 komt overeen met een MMSE-score van 5,1±5,3 (49). In dit onderzoek werd de CPS-score 1 maand voor het overlijden vastgesteld.

- Transfers: transfer ondergaan naar welke setting, reden van transfer, betrokken personen bij deze beslissing

“De vragenlijst van de dagelijks verantwoordelijke omvat o.a. volgende items:

- Leeftijd en geslacht van de resident
- Plaats van overlijden
- Gezondheidsstatus: Mini Mental State Examination (50, 51). Voor de evaluatie en objectivering van de cognitieve functies wordt vaak beroep gedaan op de Mini Mental State Evaluation. Een score van 23 of minder op 30 wordt hierbij beschouwd als een verstoord cognitief functioneren, een MMSE-score van 18 of minder komt overeen met ernstige cognitieve stoornissen; een MMSE-score van 28 punten of hoger correspondeert met goed cognitief functioneren. Is er onvoldoende duidelijkheid over de aan- of afwezigheid van

cognitieve stoornissen, dan verdient het aanbeveling de MMSE-score in de tijd te volgen (50, 51).

5.6 Statistische analyse

Alle data werden verwerkt met PASW 19.0.

Op basis de cognitive performance scale (CPS) en de global deterioration scale (GDS) werden de residenten verdeeld in 2 groepen, zoals gedefinieerd door Mitchel et al (22, 23):

- Zeer ernstige/gevorderde dementie: CPS>= 5 en GDS =7
- Milde tot matige dementie: CPS<5 en GDS<7

Verschillen tussen zeer ernstige/gevorderde dementie en milde/matige dementie werden berekend met de Pearson Chi-kwadraat test. Voor mediane en gemiddelde waarden en verschillen in deze verdelingen werd een Mann-Withney-U test of T-test gebruikt (ordinaal respectievelijk interval gegevens). Een p-waarde kleiner dan 0,05 werd telkens als statistisch significant beschouwd.

5.7 Ethische aspecten

Het onderzoeksprotocol werd goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel. De anonimiteit van de residenten en respondenten werd gegarandeerd door gebruik te maken van een uniek nummeringsysteem en door te communiceren via een contactpersoon van het woon- en zorgcentrum.

6 Resultaten

6.1 Aantal en kenmerken van de overleden residenten met dementie in de Vlaamse woon- en zorgcentra

Aan dit onderzoek namen 69 Vlaamse woon- en zorgcentra deel (responsratio van 58%). Zij zijn representatief voor de Vlaamse woon- en zorgcentra in termen van grootte, regio en type woon- en zorgcentrum omwille van de proportionele steekproef. De voornaamste redenen om niet deel te nemen waren: tijdsgebrek door hoge werkdruk, personeelstekort of overmaat aan aanvragen om deel te nemen aan onderzoek. Responsratio's van huisartsen, verpleegkundigen en dagelijks verantwoordelijken waren respectievelijk 52,9%, 88,5% en 95%.

In de deelnemende woon -en zorgcentra konden we 477 residenten identificeren die de voorbije 3 maanden overleden waren. Hiervan voldeden 241 residenten aan de inclusiecriteria van de eerste stap van de screeningsprocedure (figuur 3). Met behulp van de ingevulde vragenlijsten konden we in een tweede stap 205 overleden residenten met dementie weerhouden. Van alle geïdentificeerde overledenen leed 46,7% aan dementie op het moment van overlijden. Van alle bestudeerde residenten leden één maand voor het overlijden 109 residenten (53,2%) aan gevorderde dementie en 92 residenten aan milde/matige dementie zoals bepaald o.b.v. GDS en CPS scores (zie tabel 1) en 61,1% van alle residenten waren vrouwen. Analyse (niet in tabel) toont dat de leeftijdsdistributie representatief was voor de populatie van residenten in woon- en zorgcentra overleden met dementie verzekerd door de twee grootste verzekeringsbedrijven in Vlaanderen (verzekeren >70% van de populatie) (p-waarde 0,55). Mannen zijn oververtegenwoordigd in ons onderzoek (p-waarde van 0,02). De mediane verblijfsduur in het woon –en zorgcentrum was 2,4 jaar. De mediane duurtijd van dementie volgens de huisartsen was 3,0 jaar voor de residenten met milde/matige dementie en voor de residenten met gevorderde dementie 4,0 jaar.

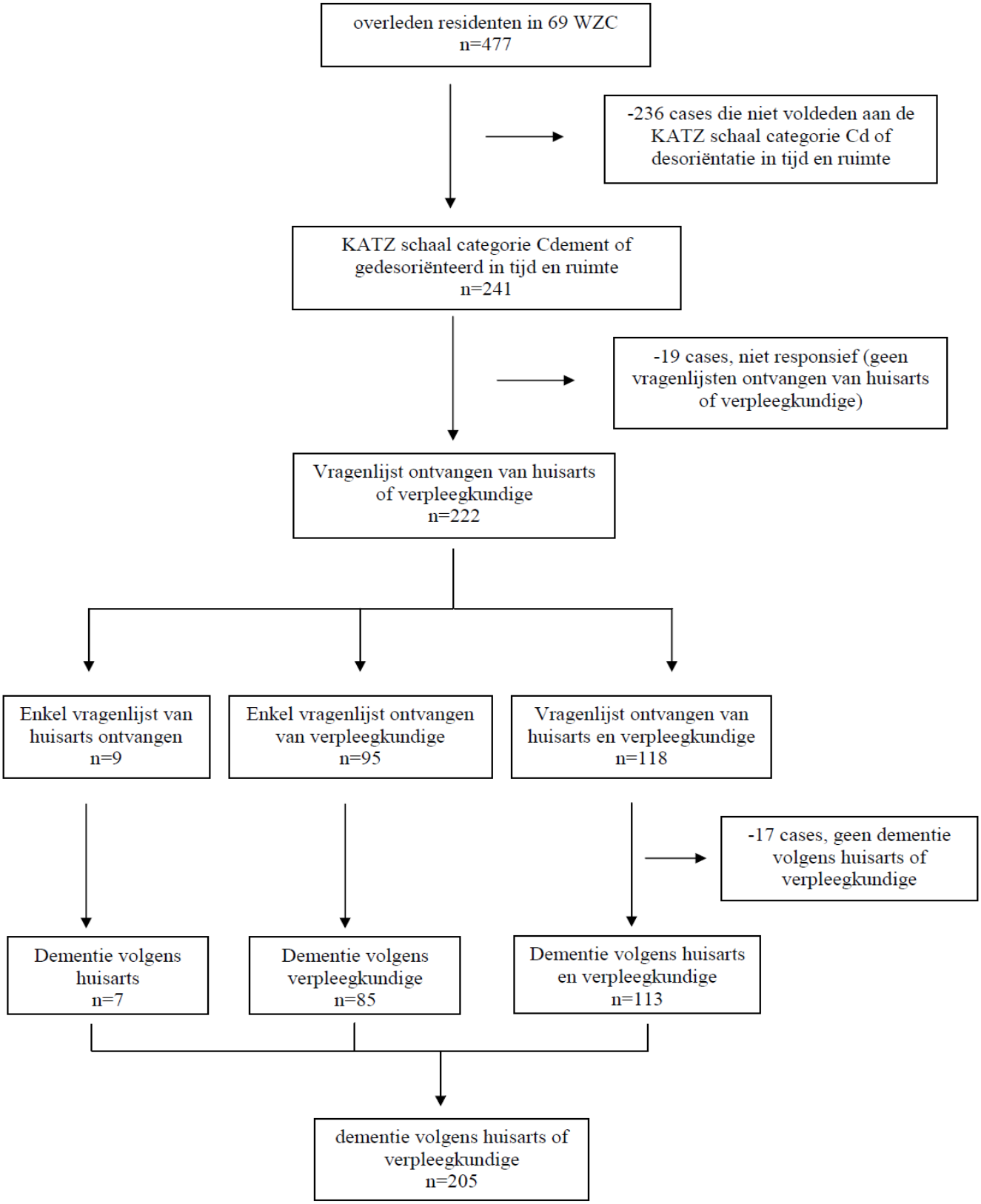
De voornaamste redenen voor institutionalisering, aangegeven door de verpleegkundige, waren gebrek aan zelfredzaamheid van de resident, een te grote belasting voor de mantelzorger en problemen met de lichamelijke gezondheid van de resident (respectievelijk 48,9%, 35,4% en 27,2%). Voor residenten met gevorderde dementie bleken een te grote belasting voor de mantelzorger (43,0%) de voornaamste opnamereden te zijn gevolgd door gebrek aan zelfredzaamheid (41,3%) en verzorgingsproblemen (28,0%). Significante verschillen voor opnamereden in woon- en zorgcentrum tussen residenten met milde/matige dementie en residenten met gevorderde dementie werden gevonden voor gedragsproblemen van de bewoner (p-waarde 0,02), een te grote belasting voor de mantelzorger (p-waarde 0,03) en gebrek aan zelfredzaamheid (p-waarde 0,04). De eerste twee redenen kwamen frequenter voor bij residenten met gevorderde dementie, gebrek aan zelfredzaamheid frequenter bij milde/matige dementie.

Het overlijden was verwacht voor de huisarts bij 35% van de residenten met milde/matige dementie en bij 41,1% van de residenten met gevorderde dementie. Globaal waren de voornaamste onderliggende doodsoorzaken: ouderdom/algehele achteruitgang, cardiovasculaire aandoeningen en CVA (respectievelijk 24,3%, 9,5% en 6,3%).

Er werden geen significante verschillen gevonden tussen residenten met milde/matige dementie versus residenten met gevorderde dementie voor leeftijd bij overlijden, geslacht, mediane verblijfsduur in het woon-en zorgcentrum, verwachting rond het overlijden en doodsoorzaak volgens de huisarts. (tabel 1).

We hebben de indeling van stadium van dementie volgens de huisarts op het moment van overlijden (mild, matig gevorderd) vergeleken met de indeling mild/matig en gevorderd volgens GDS en CPS 1 maand voor overlijden. Hierbij zagen we dat van de residenten die volgens de GDS en CPS aan milde/matige dementie leden respectievelijk 8,7% aan milde dementie, 32,6% aan matige dementie en 58,7% aan gevorderde dementie leed volgens de huisarts op het moment van overlijden. De residenten die voldeden aan de criteria van gevorderde dementie volgens GDS en CPS toonden volgende verhouding volgens de huisarts: 0% milde dementie, 22,8% matige dementie en 77,2% gevorderde dementie volgens de huisarts op het moment van overlijden (gegevens niet in tabel).

Figuur 3: overzicht van de verzamelde data in dit onderzoek



Tabel 1. Kenmerken bij opname en overlijden van overleden residenten met dementie in Vlaamse woon- en zorgcentra (n=205) *****

	Totaal N (%)	Milde/matige dementie † N (%)	Gevorderde dementie ‡ N (%)	p-waarde **§**
Leeftijd bij overlijden (jaren)				
<80	36 (17.9)	17 (15.6)	19 (20.7)	0.73
80-84	36 (17.9)	21 (19.3)	15 (16.3)	
85-89	59 (29.4)	31 (28.4)	28 (30.4)	
90-94	46 (22.9)	28 (25.7)	18 (19.6)	
≥ 95	24 (11.9)	12 (11.0)	12 (13.0)	
Totaal	201 (100)	92 (100)	109 (100)	
Geslacht				
Man	75 (38.9)	40 (38.5)	35 (39.3)	0.90
Vrouw	118 (61.1)	64 (61.5)	54 (60.7)	
Reden opname in WZC ‖ volgens verpleegkundige**				
Gedragsproblemen van de bewoner	37 (19.1)	13 (12.9)	24 (25.8)	**0.02**
Problemen met de lichamelijke gezondheid van de bewoner	52 (27.2)	30 (30.6)	22 (23.7)	0.28
Een te grote belasting voor de mantelzorger	68 (35.4)	28 (28.3)	40 (43.0)	**0.03**
Verzorgingsprobleem	45 (23.9)	19 (20.0)	26 (28.0)	0.20
Gebrek aan zelfredzaamheid	92 (48.9)	54 (56.3)	38 (41.3)	**0.04**
Cognitieve problemen	31 (16.0)	15 (15.2)	16 (16.8)	0.75
Andere	11 (5.6)	8 (7.9)	3 (3.1)	0.14
Mediane verblijfsduur in WZC (jaren)	2.4	2.5	2.4	0.34
Mediane duurtijd dementie volgens huisarts (jaren)	4.0	3.0	4.0	0.89
Verwachting voor overlijden volgens huisarts				
Verwacht	72 (37.9)	35 (35.0)	37 (41.1)	0.50
Niet verwacht	40 (21.1)	20 (20.0)	20 (22.2)	
Geen vragenlijst huisarts	78 (41.1)	45 (45.0)	33 (36.7)	
CPS score				
0	11 (5.4)	11 (10.1)	0 (0.0)	**< 0.001**
1	1 (0.5)	1 (0.9)	0 (0.0)	
2	7 (3.4)	7 (6.4)	0 (0.0)	
3	27 (13.2)	27 (24.8)	0 (0.0)	
4	9 (4.4)	9 (8.3)	0 (0.0)	
5	61 (29.8)	30 (27.5)	31 (32.3)	
6	89 (43.4)	24 (22.0)	65 (67.7)	
GDS score 7	105 (51.2)	9 (8.3)	96 (100.0)	**<0.001**
Doodsoorzaak volgens huisarts**				
Kanker	11 (5.8)	8 (8.0)	3 (3.4)	0.64
Cardiovasculaire aandoening	18 (9.5)	10 (10.0)	8 (9.0)	
CVA/beroerte	12 (6.3)	6 (6.0)	6 (6.7)	
Neurologische aandoening	4 (2.1)	2 (2.0)	2 (2.2)	
Respiratoire aandoening	11 (5.8)	5 (5.0)	6 (6.7)	
Ouderdom/algehele achteruitgang	46 (24.3)	21 (21.0)	25 (28.1)	
Andere	9 (4.8)	3 (3.0)	6 (6.7)	
Geen vragenlijst huisarts	78 (41.3)	45 (45)	33 (37.1)	

***** Ontbrekende waarnemingen voor leeftijd n=4, voor geslacht n=12, voor opnamereden gedragsproblemen n=11, opnamereden lichamelijke verzorging n=14, opnamereden te grote belasting voor mantelzorger n=13, opnamereden verzorgingsprobleem n=17, opnamereden gebrek aan zelfredzaamheid n=17, opnamereden cognitieve problemen n=11, opnamereden andere n=8, mediane verblijfsduur n= 16, mediane duurtijd dementie volgens huisarts n=128, mediane duurtijd dementie volgens verpleegkundige n=95, verwachting overlijden n=15, doodsoorzaak n=15

† Matige/ernstige dementie: CPS<5 en GDS <7 (1 maand voor overlijden)

‡ Gevorderde dementie: CPS≥5 en GDS =7 (1 maand voor overlijden)

§Verschillen tussen matige/ernstige en gevorderde dementie werden getoetst adhv de Chi-kwadraat-test of de t-test voor mediane verblijfsduur, waarbij een $p < 0.05$ als statistisch significant beschouwd wordt

‖ WZC: woon- en zorgcentrum

******Meerdere antwoorden mogelijk

6.2 Medische behandelingen in de laatste levensweek, gebeurtenissen in de laatste levensmaand

In de laatste levensweek onderging 45,4% van de residenten nog minstens 1 van de medische behandelingen zoals beschreven in tabel 2. De meest voorkomende medische behandelingen waren toediening van antibiotica (19,5%), kunstmatige vochttoediening (10,6%) en intraveneuze therapie (6,4%). Er werden geen significante verschillen tussen residenten met milde/matige en personen met gevorderde dementie gevonden. Het voornaamste behandeldoel in de laatste levensweek was palliatie of comfortzorg (89,2%). Er werd voor behandeldoel in de laatste levensweek geen significant verschil gevonden tussen residenten met milde/matige dementie en residenten met gevorderde dementie (p-waarde 0,41).

Van de residenten met een palliatief behandeldoel in de laatste levensweek kreeg 3% kunstmatige voedseltoediening, 7,8% kunstmatige vochttoediening, 3,1% intraveneuze therapie, 6,2% hypodermoclyse voor rehydratie, 1% onderging nog reanimatie, bloedtransfusie of intubatie en 18,6% kreeg antibiotica (gegevens niet in tabel).

In de laatste maand van het leven hadden 60 residenten (50,8%) eet- of drinkproblemen, met een significant verschil tussen residenten met milde/matige dementie en gevorderde dementie (respectievelijk 41,4% en 60%, p-waarde 0,043). Een koortsepisode kwam voor bij 20,7% van de residenten met milde/matige dementie en bij 30% van de residenten met gevorderde dementie, zonder significant te verschillen (p-waarde 0,25). Pneumonie werd gerapporteerd bij 22,9% van alle residenten, respectievelijk bij 20,7% en 25,0% van de residenten met milde/matige dementie versus gevorderde dementie (p-waarde 0,58) (tabel 2).

Tabel 2. Medische behandelingen en behandeldoelen in de laatste week van leven en medische gebeurtenissen in de laatste maand van het leven naargelang de ernst van de dementie van overleden residenten met dementie in Vlaamse woon- en zorgcentra. (n=205) *****

	Totaal	Milde/matige dementie †	Gevorderde dementie ‡	p-waarde §
	N (%)	N (%)	N (%)	
Behandelingen in de laatste levensweek ‖				
Kunstmatige voedseltoediening	3 (2.7)	1 (1.9)	2 (3.5)	0.60
Kunstmatige vochttoediening	12 (10.6)	7 (12.7)	5 (8.6)	0.48
Intraveneuze therapie	7 (6.4)	4 (7.5)	3 (5.4)	0.64
Reanimatie	1 (0.9)	0 (0.0)	1 (1.8)	0.33
Intubatie	1 (0.9)	0 (0.0)	1 (1.8)	0.33
Antibiotica	22 (19.5)	11 (20.0)	11 (19.0)	0.89
Andere	5 (4.4)	3 (5.5)	2 (3.4)	0.60
Prioritair behandeldoel in de laatste levensweek				
Verlenging van het leven	1 (0.8)	1 (1.7)	0 (0.0)	0.41
Palliatie of comfortzorg	107 (89.2)	50 (84.7)	57 (93.4)	
Behoud of herstel van functioneren	7 (5.8)	5 (8.5)	2 (3.3)	
Geen globaal behandeldoel vastgesteld	5 (4.2)	3 (5.1)	2 (3.3)	
Ziekte of gebeurtenissen in de laatste maand van het leven ‖				
Pneumonie	27 (22.9)	12 (20.7)	15 (25.0)	0.58
Periode met koorts	30 (25.4)	12 (20.7)	18 (30.0)	0.25
Eet- of drinkprobleem	60 (50.8)	24 (41.4)	36 (60.0)	**0.043**
Geen van bovenstaande	38 (32.2)	24 (41.4)	14 (23.3)	**0.036**

* Ontbrekende waarnemingen voor behandeling in laatste levensweek kunstmatige voedseltoediening n= 95, kunstmatige vochttoediening n= 9, intraveneuze therapie n=96, reanimatie n=96, intubatie n=97, antibiotica n=92, andere n=92. Ontbrekende waarnemingen voor prioritair behandeldoel in laatste week n=85, voor ziekte of gebeurtenissen in de laatste maand van het leven n=87

† Matige/ernstige dementie: CPS<5 en GDS <7 (1 maand voor overlijden)

‡ Gevorderde dementie: CPS≥5 en GDS =7 (1 maand voor overlijden)

§Verschillen tussen matige/ernstige en gevorderde dementie werden getoetst adhv de Chi-kwadraat-test waarbij een $p < 0.05$ als statistisch significant beschouwd wordt

‖ Meerdere antwoorden mogelijk

6.3 Transities tussen zorgsettings in de laatste levensmaand, plaats van overlijden

Tabel 3 toont dat bijna alle residenten overleden in het woon- en zorgcentrum (90,3% globaal en 88,5% van de residenten met milde/matige dementie versus 92,4% van de residenten met gevorderde dementie). Van alle geïncludeerde residenten werd 89,8% zes tot zeven dagen van de laatste levensweek in het woon- en zorgcentrum verzorgd. Toch stierf 9,7% in het ziekenhuis (11,5% versus 7,6% milde/matige dementie versus gevorderde dementie).

De meerderheid van de residenten onderging in de maand voor het overlijden geen transfer naar het ziekenhuis meer: 23,8% van de residenten met milde/matige dementie versus 14,9% van de residenten met gevorderde dementie ondergingen een transfer naar een ziekenhuissetting. De residenten die in de laatste maand naar het ziekenhuis getransfereerd werden, verbleven daar mediaan 10 dagen. De voornaamste redenen om opgenomen te worden, waren wens van de familie of belangrijke naaste (36,6%) en noodzaak voor curatieve/levensverlengende behandeling (26,8%). Nooit vond een ziekenhuisopname plaats omwille van palliatieve zorg of behandelingen. Bij de beslissing tot transfer werden volgens de verpleegkundige voornamelijk de huisarts, de familie en de verpleegkundigen betrokken (respectievelijk 73,2%, 61,0% en 46,3%). De bewoner zelf werd zelden bij de beslissing betrokken (8,0% milde/matige dementie versus 12,5% gevorderde dementie). Op het vlak van transities en plaats van overlijden werden geen significante verschillen gevonden tussen residenten met milde/matige dementie en residenten met gevorderde dementie.

In de categorie ‘waarom vond transfer plaats’ (tabel 3) komt ‘andere’ op de tweede plaats (32,0% milde/matige dementie versus 37,5% gevorderde dementie). Bij residenten met milde/matige dementie ging het om: acuut, cardiale klachten, CVA, had het zwaar op de luchtwegen, heupfractuur, val, vermoeden van CVA, wens van de huisarts. Bij residenten met gevorderde dementie werden volgende redenen opgegeven: val met inwendig zware bloeding, rectaal bloedverlies, kwam van ziekenhuis en daarvoor van thuis, doktersadvies, darmproblemen, algemene achteruitgang/bronchitis.

Als ‘andere’ betrokken bij de beslissing tot transfer bij residenten met milde/matige dementie wordt viermaal de arts van wacht en tweemaal nierdialyse als antwoord opgegeven. Bij de resident met gevorderde dementie werd het antwoord ‘kwam voordien van thuis’ opgegeven.

Tabel 3. Transities tussen zorgsettings in de laatste levensmaand en -week, plaats van overlijden naargelang de ernst van de dementie van overleden residenten met dementie in Vlaamse woon- en zorgcentra. (n=205) *****

	Totaal N(%)	Milde/matige dementie † N(%)	Gevorderde dementie ‡ (N (%)	p-waarde §
Heeft de bewoner een transfer ondergaan naar het ziekenhuis in de laatste levensmaand‖				
Ja	38 (19.5)	24 (23.8)	14 (14.9)	0.12
Neen	157 (80.5)	77 (76.2)	80 (85.1)	
Mediaan aantal dagen in ziekenhuis laatste maand	10	11	7	0.25
Waarom vond een transfer plaats**				
Wens van de bewoner	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	-
Wens van familie of belangrijke naaste(n)	15 (36.6)	7 (28.0)	8 (50.0)	0.15
Bewoner had curatieve of levensverlengende behandeling(en) nodig	11 (26.8)	9 (36.0)	2 (12.5)	0.10
Bewoner had meer of andere palliatieve zorg of behandelingen nodig	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	-
Andere	14 (34.1)	8 (32.0)	6 (37.5)	0.72
Wie is betrokken geweest bij de beslissing tot transfer naar het ziekenhuis**				
Huisarts	30 (73.2)	17 (68.0)	13 (81.3)	0.35
Bewoner zelf	4 (9.8)	2 (8.0)	2 (12.5)	0.64
Vertegenwoordiger, familielid of naaste(n)	25 (61.0)	13 (52.0)	12 (75.0)	0.14
Verpleegkundige/verzorgenden betrokken in zorg	19 (46.3)	11 (44.0)	8 (50.0)	0.71
Hoofdverpleegkundige	14 (34.1)	6 (24.0)	8 (50.0)	0.087
Coördinerend raadgevend arts (CRA)	1 (2.4)	1 (4.0)	0 (0.0)	0.42
Palliatief expert	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	-
Andere	7 (17.1)	6 (24.0)	1 (6.3)	0.14
Hoeveel dagen in de laatste levensweek werd de patiënt verzorgd in het WZC				
0-2	15 (7.7)	10 (10.0)	5 (5.2)	0.41
3-5	5 (2.6)	2 (2.0)	3 (3.1)	
6-7	176 (89.8)	88 (88.0)	88 (91.7)	
Mediane verblijfsduur in WZC in de laatste week Aantal dagen	7	7	7	0.35
Plaats van overlijden				
WZC	177 (90.3)	92 (88.5)	85(92.4)	0.67
Algemene verpleegafdeling in een ziekenhuis	16 (8.2)	10 (9.6)	6 (6.5)	
Palliatieve eenheid verbonden aan een ziekenhuis	2 (1.0)	1 (1.0)	1 (1.1)	
Intensieve afdeling in een ziekenhuis	1 (0.5)	1 (1.0)	0 (0.0)	

***** Ontbrekende waarnemingen voor transfers laatste maand n=29, mediaan aantal dagen in ziekenhuis laatste maand: 171, voor wens van de bewoner n= 164, wens van de familie of belangrijke naaste n=164, voor nood aan curatieve of levensverlengende behandeling n=164, voor nood aan palliatieve zorg n=164, voor andere reden n= 164. Ontbrekende waarnemingen voor wie is betrokken bij beslissing n=164, voor aantal dagen in laatste levensweek doorgebracht in WZC n=9, voor plaats van overlijden n=9,

† matige/ernstige dementie: CPS<5 en GDS <7 (1 maand voor overlijden)

‡ gevorderde dementie: CPS≥5 en GDS =7 (1 maand voor overlijden)

§Verschillen tussen matige/ernstige en gevorderde dementie werden getoetst adhv de Chi-kwadraat-test of de t-test voor mediane verblijfsduur, waarbij een $p < 0.05$ als statistisch significant beschouwd wordt

‖ exclusief palliatieve eenheid

******Meerdere antwoorden mogelijk

6.4 Huisartsgerelateerde kenmerken van zorg voor personen met dementie in het woon- en zorgcentrum

- *Kenmerken van de huisartsen*

Tabel 4 toont de kenmerken van de huisartsen die deelnamen aan deze studie. De gemiddelde leeftijd van de huisartsen bedroeg 53 jaar, SD ± 9,6 jaar, 70,5% van de huisartsen had 20-40 jaar werkervaring als huisarts (mediaan 27 jaar) en 85,7% is man. Hun opleiding voltooiden 61,6% van de huisartsen aan de Katholieke Universiteit Leuven, 18,8% aan de Universiteit Gent, 11,6% aan de Universiteit Antwerpen en 5,4% aan de Vrije Universiteit Brussel. In palliatieve zorg had 83% van de huisartsen een vorming gehad (in de basisopleiding, bijscholingen of postacademisch).

- *Relatie van huisartskenmerken met het optreden van transfers in de laatste levensmaand*

Bivariate en multivariate analyse, gecorrigeerd voor stadium van dementie, geslacht en leeftijd van de resident bij overlijden (tabel 4), toonden geen invloed van jaren werkzaam als huisarts (p-waarde 0,47), noch van geslacht van de huisarts (p-waarde 0,88), plaats van opleiding (p-waarde telkens >0.05), of opleiding in palliatieve zorg (p-waarde 0,91) op het al dan niet optreden van transfers in de laatste levensmaand.

- *Relatie van huisartskenmerken tot het verkrijgen van ≥1 medische behandeling in de laatste levensweek*

Bivariate analyse toonde een significante invloed van aantal jaren werkzaam als huisarts op het ondergaan van medische behandelingen (waaronder kunstmatige voedsel- of vochttoediening, intraveneuze therapie, reanimatie, intubatie, toedienen van antibiotica, bloedtransfusie, hypodermoclyse) door de resident met dementie in de laatste levensweek (p- waarde 0,023). Residenten met een huisarts met 20-40 jaar ervaring hadden 4,2 keer minder kans om meer dan 1 medische behandeling in de laatste levensweek te ondergaan t.o.v. de residenten met een huisarts met minder dan 20 jaar ervaring, gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht en stadium van dementie van de resident bij overlijden (odds ratio 0,24 [0,081-0,70]). Voor alle andere kenmerken werd bivariaat en multivariaat geen significant resultaat gevonden. Geslacht van de huisarts (p-waarde 0,59), plaats van opleiding (p-waarde >0,05 telkens) en vorming in palliatieve zorg (p-waarde 0,23) beïnvloedden het ondergaan van meer dan 1 medische behandeling in de laatste week niet significant.

Tabel 4. Kenmerken van de huisarts in relatie tot het al dan niet transfereren in de laatste levensmaand van personen met dementie in Vlaamse woon-en zorgcentra en het ondergaan door deze personen van medische behandelingen in de laatste levensweek (n=120) *****

	Totaal	**Patiënt onderging een transfer in de laatste levensmaand**				**Patiënt onderging ≥1 medische behandeling in de laatste levensweek**			
		Ja	Nee	p-waarde ‡	Odds ratio ‡	Ja	Nee	p-waarde ‡	Odds ratio ‡
	N(%)	N(%)	N(%)			N(%)	N(%)		
Aantal jaren werkzaam als huisarts				0.47				**0.023**	
≤20	26 (23.2)	6 (28.6)	20 (24.1)		ref	12 (35.3)	14 (18.4)		ref
21-40	79 (70.5)	13 (61.9)	60 (72.3)		0.68 [0.21-2.26]	20 (58.8)	59 (77.6)		0.24 [0.081-0.70]
≥ 40	5 (4.5)	2 (9.5)	3 (3.6)		2.34 [0.26-21.49]	2 (5.9)	3 (3.9)		0.99 [0.12-7.69]
Totaal	110 (98.2)	21 (100)	83 (100)			34 (100)	76 (100)		
Gemiddelde leeftijd huisarts									
Aantal jaren	53	-	-	-	-	-	-	-	-
Geslacht									
Man	96 (85.7)	18(85.7)	72 (84.7)	0.88	1.12 [0.26-4.77]	30 (83.3)	66 (86.8)	0.59	0.72 [0.21-2.38]
Vrouw	16 (14.3)	3(14.3)	13 (15.3)		ref	6 (16.7)	10 (13.2)		ref
Totaal	112 (100)	21(100)	85 (100)			36 (100)	76 (100)		
Plaats van opleiding									
Katholieke Universiteit Leuven	69 (61.6)	16 (76.2)	55 (58.8)	0.71	ref	22 (61.1)	47 (61.8)	0.35	ref
Universiteit Antwerpen	13 (11.6)	0 (0.0)	13 (15.3)	1.00	**	2 (5.6)	11 (14.5)	0.34	0.44 [0.080-2.38]
Universiteit Gent	21 (18.8)	3 (14.3)	17 (20.0)	0.47		10 (27.8)	11 (14.5)	0.083	2.94 [0.87-10.0]
Vrije Universiteit Brussel	6 (5.4)	0 (0.0)	4 (4.7)	1.00		1 (2.8)	5 (6.6)	0.68	0.60 [0.054-6.67]
Andere	3 (2.7)	2 (9.5)	1 (1.2)	0.22		1 (2.8)	2 (2.6)	0.80	1.43 [0.097-20.83]
Totaal	112 (100)	21 (100)	85 (100)			36 (100)	76 (100)		
Vorming in palliatieve zorg †									
Nee	19 (17.0)	4 (19.0)	15 (17.6)	0.91	0.92 [0.22-3.80]	4 (11.1)	15 (19.7)	0.23	0.43 [0.11-1.72]
Ja	93 (83)	17 (81.0)	70 (82.4)		ref	32 (88.9)	61 (80.3)		ref
Totaal	112 (100)	21 (100)	85 (100)			36 (100)	76 (100)		

* Ontbrekende waarnemingen voor aantal jaren werkzaam als huisarts n= 10, voor geslacht n= 8, voor plaats van opleiding n= 8, voor vorming in palliatieve zorg n= 8

† Meerdere antwoorden mogelijk

‡ Multivariate analyse berekend met logistische regressie (odds ratio met 95% betrouwbaarheidsinterval) met transfer in de laatste levensmaand als afhankelijke variabele (referentie = geen transfer) en kenmerken van de huisarts als onafhankelijke variabele gecontroleerd voor leeftijd van de resident, geslacht van de resident en stadium van dementie bij overlijden.

§ multivariate analyse berekend met logistische regressie (odds ratio) met meer dan 1 medische behandeling in de laatste levensmaand als afhankelijke variabele (referentie = niet meer dan 1 medische behandeling) en kenmerken van de huisarts als onafhankelijke variabele, gecontroleerd voor leeftijd van de resident, geslacht van de resident en stadium van dementie bij overlijden.

** in deze categorie kon geen odds ratio d.m.v. multivariate analyse uitgevoerd worden gezien in enkele van de subcategorieën n=0.

7 Discussie

7.1 Overzicht van de resultaten

In dit retrospectief onderzoek trachten we een representatief beeld te krijgen van de laatste levensfase van personen met dementie in de Vlaamse woon- en zorgcentra. Dit onderzoek toont dat bijna de helft van de residenten in de Vlaamse woon- en zorgcentra overlijdt met dementie en meer dan de helft hiervan lijdt aan gevorderde dementie 1 maand voor het overlijden. De voornaamste redenen om de resident te institutionaliseren blijken een gebrek aan zelfredzaamheid en een te grote belasting voor de mantelzorger te zijn. De residenten verblijven gemiddeld 2,4 jaar in het woon-en zorgcentrum, de voornaamste doodsoorzaak blijkt ouderdom/algehele achteruitgang te zijn, gevolgd door cardiovasculaire aandoeningen en in ongeveer 1/5de van de gevallen is het overlijden niet verwacht voor de huisarts. Daarnaast zien we dat palliatie meestal het prioritair behandeldoel is in de laatste levensweek, hoewel de residenten dan toch nog vaak mogelijk belastende behandelingen ondergaan. Hinderlijke gebeurtenissen komen frequent voor in de laatste maand van het leven en transfers vinden nog plaats in ongeveer 20% van de gevallen. De meerderheid van de residenten verblijft de laatste week in het woon-en zorgcentrum en overlijdt daar ook. Opvallend zijn de beperkte verschillen tussen residenten met milde/matige dementie en residenten met gevorderde dementie m.b.t. kenmerken van de resident bij overlijden (leeftijd, geslacht, verblijfsduur in woon-en zorgcentrum, doodsoorzaak), medische behandelingen, behandeldoelen, gebeurtenissen en transfers in de laatste levensfase en plaats van overlijden. Ook de kenmerken van de huisarts zelf blijken niet gerelateerd aan medische behandelingen in de laatste levensweek of transfers in de laatste maand, met uitzondering van aantal jaren ervaring als huisarts op het verkrijgen van ≥1 medische behandeling in de laatste levensweek. Huisartsen die tussen 20 en 40 jaar ervaring hebben blijken minder medische handelingen op te starten in de laatste levensweek dan hun jongere collega's. Opmerkelijk is dat opleiding in palliatieve zorg het uitvoeren van medische behandelingen of laten transfereren van de resident niet beïnvloedt.

7.2 Sterktes en zwaktes

Omwille van het retrospectieve karakter van dit onderzoek, moeten we rekening houden met mogelijke recall bias: we doen beroep op het geheugen van de huisarts, verpleegkundige, dagelijks verantwoordelijke om tot 3 maanden terug in de tijd te gaan. Retrospectieve reconstructies van verstrekte zorg kunnen afwijken van de effectief verstrekte zorg. Anderzijds is het niet gemakkelijk om een prospectieve studie op te zetten met als doel het bestuderen van levenseindezorg: het voorspellen van het moment van overlijden is immers vaak niet gemakkelijk en een dergelijk onderzoek zou een groot aantal subjecten vereisen die over langere tijd gevolgd moeten worden. De recall bias hebben we trachten te beperken door de tijd tussen het overlijden en het invullen van de vragenlijsten te minimaliseren en door te focussen op de laatste maand van het leven. Ondanks de overbevraging van de huisartsen om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek onder vorm van vragenlijsten, hebben we toch een responsratio van 52,9% bekomen. Ondanks dit bevredigend percentage kunnen we non-respons bias niet uitsluiten. Tot slot moeten we in rekening brengen dat dit onderzoek gebaseerd is op informatie rond gezondheidsstatus, ervaren van belastende symptomen,… die ons verstrekt is door de huisartsen en verpleegkundigen, wat kan verschillen van de informatie die de residenten zelf zouden rapporteren.

Volgens onze kennis is dit de eerste studie die representatieve data voor heel Vlaanderen kan voorleggen rond de kenmerken en kwaliteit van overlijden bij residenten met dementie in woon- en zorgcentra. De random selectieprocedure, de hoge responsratio en representativiteit van leeftijdsverdeling dragen bij tot de kwaliteit van deze data. In de Vlaamse woon- en zorgcentra wonen de residenten met dementie niet steeds op afgescheiden afdelingen van de residenten zonder dementie. Bovendien kan dementie zich ontwikkelen tijdens het verblijf op de afdeling wat de selectie van residenten met dementie niet eenvoudig maakt. Hierom gebruikten we een twee-traps-screening-protocol om de studiepopulatie te selecteren en hanteerden we gevalideerde klinische schalen, zoals GDS en CPS om subgroepen te identificeren. Op deze manier slaagden we erin om alle overleden residenten met dementie te onderzoeken en konden we residenten met milde/matige dementie vergelijken met residenten met gevorderde dementie. Het gebruik van gevalideerde schalen voor inschatting van de ernst van dementie laat ook toe dat vergelijkingen nationaal en internationaal gemakkelijker worden. Ander onderzoek baseert zich soms op de interpretatie van de huisarts om het stadium mild/matig/gevorderd te bepalen, doch dit blijkt niet altijd overeen te komen met de resultaten op deze schalen. In dit onderzoek bijvoorbeeld leed 58,7% van de residenten met milde/matige dementie volgens CPS en GDS, aan ‘gevorderde’ dementie volgens de huisarts. Wanneer studies de inschatting van de huisarts gebruiken, is dit moeilijk om te vergelijken, want het is niet duidelijk welke criteria de huisartsen hanteren, en vaak gaat het ook om een (deels) subjectieve interpretatie. Door gebruik te maken van verschillende invalshoeken (huisarts, verpleegkundige, dagelijks verantwoordelijke) verkregen we een goed inzicht in de omstandigheden van overlijden van residenten met dementie in Vlaamse woon- en zorgcentra. Daarenboven is dit het eerste onderzoek

dat kijkt naar kenmerken van de huisarts van residenten met dementie overleden in woon- en zorgcentra.

7.3 Interpretatie van de bevindingen

De gegevens uit dit onderzoek tonen aan welke uitdaging de opvang van personen met dementie in woon- en zorgcentra voor de gezondheidszorg vormt nu en in de toekomst. Van alle personen die overlijden in de Vlaamse woon-en zorgcentra lijdt ongeveer de helft aan een vorm van dementie. Deze residenten lijden mediaan 4 jaar aan dementie en verblijven mediaan 2,4 jaar in het woon- en zorgcentrum. Bovendien blijken er weinig verschillen te zijn m.b.t. de verschillende elementen in de laatste levensfase tussen residenten met milde/matige dementie en residenten met gevorderde dementie. Aangezien deze populatie alleen maar zal aangroeien in de toekomst –wereldwijd schat men dat het aantal personen met dementie elke 20 jaar zal verdubbelen van geschat 35,6 miljoen mensen in 2011 naar 65,7 miljoen in 2030 (1)-, zullen de woon-en zorgcentra steeds meer geconfronteerd worden met de opvang van deze patiënten en de zorg aan het eind van het leven van deze residenten. Het dementieplan van de Vlaamse Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2010-2014) legt de nadruk op de integratie, respect en ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers thuis, doch ook voor de opvang van deze residenten in de woon- en zorgcentra is aandacht nodig. Hoe ouder de populatie wordt, hoe meer mensen beroep zullen moeten doen op een verblijf in een woon- en zorgcentrum en een groot deel van deze mensen zal aan dementie lijden. Tegen 2016 hebben 23.800 bijkomende ouderen een of andere vorm van verzorging nodig. Dat betekent dat het aanbod in de woon- en zorgcentra met een derde moet groeien, volgens het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. Volgens gegevens uit dit onderzoek zal ongeveer de helft hiervan lijden aan dementie. Dit zal een grote investering vragen van infrastructuur, personeel en opleiding van personeel.

In eerste instantie hebben we in deze studie gekeken naar de kenmerken van de overleden residenten met dementie. De resultaten stemmen overeen met voorafgaande studies die een hoogbejaardheid en vervrouwelijking tonen van de dementerende populatie in de woon- en zorgcentra. De gemiddelde leeftijd in onze studie bij overlijden bedraagt 86,8 jaar en 61,1% zijn vrouwen. Niet alle residenten bereiken het stadium van gevorderde dementie: 53,2% bevindt zich in het stadium van milde/matige dementie bij overlijden. Dit komt overeen met gegevens uit voorgaande onderzoeken in België (bij 57% van de overleden personen met dementie wordt de dementie als gevorderd geacht door de huisarts), maar verschilt sterk van resultaten uit onderzoek in een Nederlands verpleeghuis (14,2% van de personen met dementie, opgenomen in een psychogeriatrisch verpleeghuis bereikt het stadium van gevorderde dementie).

De voornaamste reden voor institutionalisering, zoals gerapporteerd door de verpleegkundige, blijkt globaal een gebrek aan zelfredzaamheid te zijn, gevolgd door een te grote belasting voor de mantelzorger en problemen met lichamelijke gezondheid van de bewoner. Wanneer we kijken naar de verschillen tussen residenten met milde/matige dementie en residenten met gevorderde dementie zien we dat bij residenten met gevorderde dementie een te grote belasting voor de mantelzorger de belangrijkste opnamereden was, daar waar dit bij residenten met milde/matige dementie een gebrek

aan zelfredzaamheid was. Bij deze laatste groep komt een te grote belasting voor de mantelzorger pas op de 3e plaats als opnamereden. Het belang van de factor 'belasting van de mantelzorger' komt overeen met resultaten uit voorgaande publicaties (2). Hoe verder de dementie geëvolueerd is, hoe meer deze mensen afhankelijk zijn van hun naasten en hen belasten. Ze zijn omwille van hun verlies aan cognitieve functies niet meer in staat om alleen te functioneren, of zelfs alleen te blijven. De mate van belasting van de mantelzorger(s) hangt dan af van in hoever zij thuis al dan niet professioneel ondersteund worden door familie, vrienden/kennissen, thuisverpleging, thuishulp, dagcentra,… De studie van Schoenmakers et al, waarin de huisartsen van de Belgische Huisartsenpeilpraktijken bevraagd worden, toont dat voor personen met dementie vooral gedragsproblemen een reden voor institutionalisering zijn. In onze studie komen gedragsproblemen pas op de vijfde plaats als opnamereden. Mogelijk komt gebrek aan zelfredzaamheid van de persoon met dementie frequenter voor omdat de mantelzorger zelf hoogbejaard is en de zorg zelf fysiek niet aankan, of omdat het de kinderen zijn die door het wegvallen van een van de ouders plots voor de opvang van hun dementerende ouder moeten zorgen. Anderzijds is een mogelijke verklaring hiervoor dat de gedragsproblemen een te grote belasting vormen en aldus de belasting als voornaamste oorzaak van institutionalisering aangekruist wordt. Daarnaast toont tabel 1 dat bij residenten met milde/matige dementie de diagnose mediaan 3 jaar geleden gesteld is en bij residenten met gevorderde dementie 4 jaar. De verblijfsduur in het woon- en zorgcentrum verschilt echter nauwelijks: 2,5 jaar voor residenten met milde/matige dementie versus 2,4 jaar voor residenten met gevorderde dementie. Diegenen die het langste aan dementie lijden, verblijven minder lang in het woon- en zorgcentrum. Dit kan een verklaring zijn voor de verschillen in opnamereden: hoe meer de dementie vordert, hoe groter de belasting immers voor de mantelzorger.

In de inleiding bespraken we dat dementie als een chronische aandoening beschouwd kan worden, met een langzaam progressief verval. Bovendien wordt dementie vaak niet als een terminale aandoening beschouwd, wat kan leiden tot een foute inschatting van het moment van overlijden. Dit wordt bevestigd in onze studie: voor 20,0% respectievelijk 22,2% van de huisartsen is het overlijden van de residenten met milde/matige dementie versus residenten met gevorderde dementie helemaal niet verwacht, voor 35,0% respectievelijk 41,1% is het overlijden wel verwacht. De voornaamste doodsoorzaak blijkt zowel voor residenten met milde/matige als voor residenten met gevorderde dementie ouderdom/algehele achteruitgang te zijn, gevolgd door cardiovasculaire aandoeningen.

Deze studie toont wel dat een palliatieve benadering belangrijk is: 84,7% van de residenten met milde/matige dementie had een palliatief behandeldoel in de laatste levensweek en dit percentage loopt nog op tot 93,4% voor residenten met gevorderde dementie. In de studie van Meeussen et al bij alle overledenen boven de 65 jaar in België (16) hebben de personen met een ernstigere vorm van dementie een grotere kans op een behandeldoel gericht op palliatie en comfortzorg, in onze studie komt een palliatief behandeldoel ongeveer even vaak voor bij de residenten met milde/matige dementie (84,7%) als bij de residenten met gevorderde dementie (93,4%). Ondanks dit palliatief behandeldoel ondergaat bijna de helft van de residenten nog mogelijk levensverlengende behandelingen in de laatste levensweek. Vooral antibiotica (18,6%) en vocht (intraveneus, subcutaan)

worden nog vaak toegediend. In deze studie ondergaat nog 19,5% van de residenten een transfer in de laatste levensmaand. Voor residenten met milde/matige dementie is dit voornamelijk omwille van nood aan curatieve of levensverlengende behandelingen, bij residenten met gevorderde dementie is dit vooral op vraag van familie/naasten. De residenten zelf worden nauwelijks betrokken bij de beslissing tot transfer. Op het moment dat deze beslissing genomen moet worden, lijkt dit normaal gezien de resident door de dementie niet meer wilsbekwaam is, anderzijds kan dit zijn omwille van een ontbrekende voorafgaande zorgplanning, opgemaakt met de resident op een moment dat deze nog wel wilsbekwaam was. De tweede meest frequente reden van transfer in de laatste levensmaand is ‘andere’ (globaal 34,1%, 32,0% milde/matige dementie versus 37,5% gevorderde dementie). Hieronder vallen onder andere vermoeden CVA, heupfractuur, val, rectaal bloedverlies, cardiale klachten. Het lijkt hier dus ook te gaan om verwijzingen met curatieve intenties. Dat ondanks een palliatief behandeldoel nog mogelijk levensverlengende behandelingen ingesteld worden in de laatste levensweek en dat in de laatste maand van het leven van de resident nog transfers plaatsvonden, kan een aantal redenen hebben: deze behandelingen worden mogelijk niet als agressieve behandelingen beschouwd door de huisartsen, het gebeurt op vraag van de familie, uit angst dat hun familielid niet de optimale comfortzorg krijgt, uit de perceptie dat hun familielid zal sterven door verhongeren of uitdrogen, of omdat we in Vlaanderen vaak en gemakkelijk naar het ziekenhuis verwijzen en we ons vaak richten op specialistische zorg. Een andere mogelijkheid is dat de perceptie en de inschatting van het tijdstip van overlijden verkeerd is. Bijkomend onderzoek om hier beter inzicht in te verkrijgen en zo zorgmodellen te ontwikkelen die onnodige of ongewenste transfers en behandelingen kunnen vermijden, is zeker aangewezen. Zoals in de inleiding reeds werd aangehaald, zijn niet alle transfers zinloos of te vermijden. Belangrijk hierbij is dan steeds te zorgen voor een goede continuïteit en communicatie tussen de verschillende zorgverstrekkers.

In de literatuur staat beschreven dat pneumonie, koortsepisodes en eetproblemen frequent voorkomen in de laatste levensfase en een indicatie kunnen zijn dat het levenseinde nabij is. In onze studie komen bij residenten met gevorderde dementie deze 3 problemen frequenter voor dan bij residenten met milde/matige dementie, vooral eet/drinkproblemen staan op de voorgrond. Dit lijkt overeen te stemmen met de progressie van de dementie: hoe verder de dementie geëvolueerd is, hoe minder deze residenten nog zelfstandig kunnen doen. Het frequent voorkomen van eet/drinkproblemen, samen met de moeilijke inschatting van het moment van overlijden, kan een reden zijn waarom nog relatief vaak opgestart wordt met kunstmatige vocht/voedseltoediening in de laatste levensweek. Anderzijds worden deze 3 problemen ook frequent gerapporteerd bij residenten met milde/matige dementie bv. 50,8% van de residenten met milde/matige dementie vertoont in de laatste maand van het leven eet- of drinkproblemen. De literatuur focust zich bij onderzoek hiernaar enkel op de residenten met gevorderde dementie. Deze cijfers tonen nogmaals dat deze problemen niet enkel voorkomen in de fase van gevorderde dementie, maar ook bij mensen die dit stadium niet bereiken. Aandacht voor en verder onderzoek naar de populatie met milde/matige dementie blijkt hierdoor geïndiceerd.

De plaats van overlijden wordt veelal beschouwd als een indicator van kwalitatieve zorgverlening. In deze studie overlijdt 90,3% van de residenten in het woon- en zorgcentrum (88,5% milde/matige dementie versus 92,4% gevorderde dementie), 89,8% van de residenten verblijft de laatste week 6-7 dagen in het woon- en zorgcentrum. Naarmate het levenseinde nadert lijken er minder transfers plaats te vinden. Mogelijk zal op dat moment meer duidelijk zijn dat het levenseinde nadert en op dat moment nog vooral palliatieve doelstellingen gehanteerd worden. Een klein percentage van de residenten overlijdt toch in het ziekenhuis. Bij 1 resident met milde/matige dementie en 1 resident met gevorderde dementie gaat het om een palliatieve eenheid verbonden aan het ziekenhuis, bij 9,6% versus 6,5% milde/matige versus gevorderde dementie overlijdt hij/zij op een algemene afdeling in het ziekenhuis. In de laatste maand van het leven wordt 23,8% van de residenten met milde/matige dementie naar het ziekenhuis overgebracht versus 14,9% van de residenten met gevorderde dementie met een mediane verblijfsduur van respectievelijk 11 versus 7 dagen. Niet alle residenten die naar het ziekenhuis gebracht worden, overlijden daar. Daarnaast gaat het om hospitalisaties van relatief korte duur. Hierboven beschrijven we reeds dat vele verwijzingen toch met curatieve intenties gebeuren. Uit onze enquête kunnen we niet opmaken of het probleem waarvoor de residenten naar het ziekenhuis verwezen is, opgelost of gestabiliseerd is, of omdat men beslist heeft dit probleem niet meer aan te pakken en de arts of familie wenste dat de resident terug naar het woon- en zorgcentrum gebracht wordt. Een hoger percentage van de residenten met milde/matige dementie wordt nog naar het ziekenhuis getransfereerd en overlijdt daar ook, in vergelijking met residenten met gevorderde dementie. De resultaten zijn niet significant, maar geven wel een trend die overeenkomt met voorgaand onderzoek van Meeussen et al bij personen met dementie in de algemene Vlaamse bevolking (16) waaruit blijkt dat een ernstigere vorm van dementie bij overlijden geassocieerd is met een kleinere kans op transfers tussen zorgsettings in de laatste levensfase of om in het ziekenhuis te sterven. Wanneer we willen dat dit percentage van residenten die in het ziekenhuis overlijden nog lager wordt, moeten we ziekenhuisopnames kort voor het overlijden proberen te vermijden. Hoe we dit kunnen bereiken, zal niet eenvoudig zijn. De terminale fase vroegtijdig herkennen blijkt immers niet gemakkelijk te zijn, gezien het percentage onverwachte overlijdens. Anderzijds zou men dit kunnen betrachten door het vroeger inzetten van een palliatieve zorgbenadering en dit opnemen in een voorafgaande zorgplanning. Palliatieve zorg staat voor vele hulpverleners nog voor terminale zorg, daar waar dit volgens de definitie van de WHO (zie inleiding) veel meer inhoudt. Aangezien de helft van de residenten met dementie overlijdt in het stadium van milde/matige dementie wordt ook best niet gewacht met het inzetten van “supportieve zorg” tot wanneer een gevorderd stadium bereikt wordt. Bovendien kan met op deze manier de familie beter informeren en voorbereiden op mogelijke problemen die zich aan het levenseinde stellen, zodat wensen van de familie omtrent mogelijk belastende/onnodige behandelingen of transfers aan het levenseinde zo vermeden kunnen worden.

In ons onderzoek kunnen we geen verband leggen tussen jaren werkzaam als huisarts, geslacht, plaats van opleiding of opleiding in palliatieve zorg en het ondergaan van transfers in de laatste levensmaand. Voor het verkrijgen van ≥1 medische behandeling in de laatste levensweek kunnen we enkel een significante rol vinden van jaren werkzaam als huisarts. In beide gevallen wordt in de multivariate analyse gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht en stadium van dementie van de resident bij

overlijden. Het aantal jaren ervaring als huisarts komt overeen met het onderzoek dat eerder gevoerd is naar beslissingen met mogelijk levensverkortend effect. Ook het afwezig zijn van een invloed van het geslacht, vorming in palliatieve zorg en plaats van opleiding komt overeen met voorgaand onderzoek naar beslissingen bij het levenseinde met mogelijk levensverkortend effect. Opvallend is dat opleiding in palliatieve zorg geen significant invloed heeft op het ondergaan van transfers en medische behandelingen door de residenten met dementie en wel aantal jaren werkzaam als huisarts op medische behandelingen in de laatste levensweek. Hoewel palliatieve zorg nu meer en meer aan bod komt in de opleidingen, blijkt het vooral de ervaring als huisarts te zijn die een rol kan spelen in het nemen van medische beslissingen. Het zijn de huisartsen met 20-40 jaar ervaring die hun patiënten minder behandelingen in de laatste levensweek laten ondergaan dan hun jongere collega's. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat hun jongere collega's angst hebben om behandelingen te stoppen, nog therapeutisch hardnekkig zijn, of misschien niet durven in te gaan tegen de wens van de familie. Bijkomend onderzoek is nodig om hier meer inzicht in te verwerven.

7.4 Aanbevelingen

Ook al is dit een eerder beschrijvend onderzoek van de huidige stand van zaken in Vlaanderen, denk ik toch enkele aanbevelingen te kunnen formuleren:

- Naar de overheid toe:
    - De personen met dementie vormen een grote uitdaging voor de toekomst. Velen onder hen zullen de laatste jaren van hun leven in een woon- en zorgcentrum doorbrengen, veelal omdat de belasting voor de mantelzorgers te groot wordt. We raden zeker aan om voldoende opvangmogelijkheden in de toekomst te voorzien aangezien deze groep steeds groter zal worden, met voldoende plaats in de woon- en zorgcentra en vooral voldoende geschoold personeel om deze mensen op te kunnen vangen. Dit zal een investering van tijd en geld in voorzieningen, mensen en opleiding vragen.
    - We hopen dat dit onderzoek een stimulans is voor verder wetenschappelijk onderzoek naar dementie in woon- en zorgcentra met daarbij ook aandacht voor residenten met milde/matige dementie. In deze studie overleed ongeveer de helft van de residenten met dit stadium van dementie. Bovendien konden nauwelijks significante verschillen gevonden worden voor verschillende factoren van kwaliteit van levenseindezorg met residenten met gevorderde dementie.
    - De ondersteuning van zorgmodellen die onnodige of ongewenste transfers en behandelingen aan het levenseinde kunnen vermijden, verdienen de aanbeveling. Hiervoor dient men meer inzicht te krijgen in factoren die hierin een rol kunnen spelen, o.a. ook huisartskenmerken. .
    - Verdere ondersteuning van de uitbouw van een goede palliatieve zorgcultuur in de woon- en zorgcentra, die zich niet alleen richt naar mensen die zich in een ‘zichtbaar’ eindstadium bevinden.

- Aan hulpverleners:
    - We pleiten voor een grotere bewustwording van hulpverleners van het verschil tussen palliatieve en terminale zorg, zowel bij residenten met milde/matige dementie, als met gevorderde dementie. Een grotere nadruk hierop al van het begin in de basisopleiding van artsen, verpleegkundige, verzorgenden en bijkomende opleidingen voor hen kan hier zeker toe bijdragen.

- Een vroegtijdige inzet van palliatieve zorg bij personen met dementie, onafhankelijk van het stadium van dementie, kan bijdragen tot een grotere kwaliteit van geleverde zorg. In de praktijk wordt het opstarten van palliatieve zorg vaak beschouwd als terminale zorg inclusief het verlichten van symptomen en het inschakelen van een palliatief team. Echter, volgens de definitie van palliatieve zorg (zie inleiding) is dit veel meer, o.a. emotionele en spirituele begeleiding en beperkt palliatieve zorg zich niet tot terminale zorg. Dit is iets wat zal moeten groeien in de hoofden van de hulpverleners en waar zeker de aandacht op gelegd kan worden.

- Tracht als huisarts de familie vroegtijdig te informeren over het mogelijk verloop van dementie en bespreek mogelijke problemen aan het levenseinde.

- Als arts aandacht hebben voor de medische behandelingen die men nog stelt aan het levenseinde: komen deze overeen met de zorg die je als arts nog wil bieden, wat zijn de nadelen, wat is de belasting, wat zijn de voordelen, staat het belang van de patiënt voorop, rekening houdend met een eventuele voorafgaande zorgplanning.

- We bevelen in de woon- en zorgcentra het opstellen van een voorafgaande zorgplanning aan, bijvoorbeeld bij institutionalisering, of reeds voordien, zodat er kennis is omtrent de gewenste plaats van overlijden, welke behandelingen de resident nog wenst.

- Voor toekomstig onderzoek:

  - Onderzoek niet alleen richten op personen met gevorderde dementie, maar ook op personen met milde/matige dementie

  - Verder onderzoek in woon- en zorgcentra is nodig, zowel in binnen- als buitenland om deze gegevens te kunnen bevestigen, uitbreiden en betrouwbare vergelijkingen te kunnen maken omtrent gebeurtenissen en zorg aan het levenseinde. Dieper en meer gericht onderzoek naar factoren, die als indicatoren van kwaliteit van levenseindezorg beschouwd worden, in woon- en zorgcentra is zeker aan te bevelen. Men kan onder andere richten op het voorkomen van mogelijk belastende symptomen in de laatste levensfase, welke behandelingen en waarom deze nog gesteld worden aan de het levenseinde, wat betekenen de transfers die in de laatste maand nog voorkomen, welke elementen spelen een rol in de beslissing tot transfer van de resident naar het ziekenhuis en terug naar het woon- en zorgcentrum, is er een voorafgaande zorgplanning opgesteld en welke elementen werden hierin opgenomen en welke kenmerken van artsen hieraan gecorreleerd kunnen worden. Deze onderzoeken kunnen zo aan de basis liggen van het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren, zorgplannen en zorgmodellen om zo het beleid hieraan aan te kunnen passen

8 Besluit

Dit is het eerste onderzoek in Vlaanderen dat representatieve data kan geven over overleden residenten met dementie in woon- en zorgcentra, waarbij zowel gekeken werd naar residenten met milde/matige dementie als residenten met gevorderde dementie. Dit onderzoek geeft een indicatie van de uitdaging die deze populatie voor onze gezondheidszorg vormt. Het toont dat we aandacht moeten hebben voor zowel de residenten met milde/matige dementie als residenten met gevorderde dementie. Bij de levenseindezorg voor deze residenten staat palliatie of comfortzorg vaak voorop, toch komen transfers, mogelijk levensverlengende behandelingen en belastende gebeurtenissen nog relatief frequent voor. Deze studie is een stimulans om de noden en problemen die bij levenseindezorg voor personen met dementie in woon- en zorgcentra voorkomen, verder in kaart te brengen en op basis hiervan kwaliteitsindicatoren, zorgplannen en zorgmodellen te ontwikkelen en het beleid daaraan aan te passen.

9 Referenties

1. WHO. Dementia. A public Health priority. Genève. WHO Press, 2012. P112

2. B. Schoenmakers, F. Buntinx, D. Devroey, V. Van Casteren. The process of definitive institutionalization of community dwelling demented vs non demented elderly: data obtained from a network of sentinel general practitioners. Int J Geriatr Psychiatry 2009; 24:523-531.

3. E. van Rijswijk et all. NHG Standpunt Huisarts en palliatieve zorg. 3 december 2009

4. Nationaal instituut voor de Statistiek. http://statbel.fgov.be. Bezocht op 10/7/2011

5. C. De Gendt. End-of-life care in older people. A study of advance care planning and end-of-life decision-making in Flanders, Belgium. VUBPRESS, Brussel; 191pg.

6. Buntinx, De Lepeleire, Ylieff. 2006. Zorg voor dementerenden in België. Honderd vragen en antwoorden op basis van het Qualidem-onderzoek. Garant, Antwerpen; 61 pg.

7. Intego. www.intego.be. Bezocht op 10/04/2012

8. Houttekier D. et all. Place of death of older people with dementia. A study in 5 European countries. J. Am. Geriatr. Soc. 2010; 58:751-756

9. J van der Steen. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. J Alzheimers' disease 2010

10. Statistics Netherlands (2003) Sterfte aan dementie. Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland 51, 24-28

11. Brayne C, Gao L, Dewey M, Matthews FE (2006) Dementia before death in ageing societies-the promise of prevention and the reality. PLoS Med 3, e397

12. Heron M, Hoyert DL, Murphy SL, Xu J, Kochanek KD, Tejada-Vera B (2009) Deaths: Final data for 2006. National Vital Statistics Report 57.

13. J. Lynn and D.M. Adamson. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. RAND; 2003

14. SA Murray, M. Kendall, K. Boyd, A. Sheikh. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005 April 30; 330:1007-1011.

15. Reisberg et al. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry.1982; 139: 1136-1139

16. Susan L. Mitchell, Dan D. Kiely, Mary B. Hamel. Dying with advanced dementia in the nursing home. Arch Intern Med 2004; 164: 321-326.

17. K Meeussen. End-of-life care in Belgium. A nationwide study via the representive sentinel network of general practitioners. 2011 VUBPRESS Brussel, p275.

18. Raymond T.C. Koopmans, Karin J.M.A. van der Sterren, Jenny T. van der Steen. The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? Int J Geriatr Psychiatry 2007; 22: 350-355.

19. J.Cohen, D. Houttekier, L. Deliens. Death and the city. Een onderzoek naar de zorg aan het levenseinde in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. 2010 uitgeverij ASP, Brussel; 118 pg

20. S. Mitchell, J. Teno, D. Kiely et all. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med 2009; 361:1529-38

21. Sharon E. Engel, Dan K. Kiely, Susan L. Mitchell. Satisfaction with End-of-Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. J Am Geriatr Soc. 2006 October ; 54(10): 1567–1572.

22. Brandt HE, Deliens L, van der Steen JT, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. The last days of life of nursing home patients with and without dementia assessed with the palliative care outcome scale. Palliat Med. 2005 Jun;19(4):334-42

23. J. Tilly. P. Reed. E. Gould. A. Fok. Dementia Care Practice Recommendations for assisted living residences and nursing homes-phase 3 End-of –Life Care. Alzheimer's Association 2007.

24. L. Volicer. End-of-life care for people with dementia in residential care setting. Alzheimer's association 2005.

25. F Boersma, W Van Den Brink, D. H. Deeg, J A. Eefsting, W Van Tilburg. Survival in a population-based cohort of dementia patients: predictors and causes of mortality. Int. J. Geriat. Psychiatry 1999; 14: 74-753.

26. Brandt HE, Deliens L, Ooms ME, van der Steen JT, van der Wal G, Ribbe MW. Symptoms, Signs, Problems, and Diseases of terminally ill nursing home patients a nationwide observational study in the netherlands. Arch Intern Med. 2005 Feb 14;165(3):314-20

27. Brandt HE, Ooms ME, Deliens L, van der Wal G, Ribbe MW. The last two days of life of nursing home patients --a nationwide study on causes of death and burdensome symptoms in The Netherlands. Palliat Med. 2006 Jul;20(5):533-40.

28. Cecilia Sepúlveda, MD, Amanda Marlin, MPH, Tokuo Yoshida, MD, and Andreas Ullrich, MD. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. Journal of Pain and Symptom Management. 2002; 24 (2):91-96.

29. MH Ebel, LA Becker, HC Barry, M Hagen. Survival after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. A Meta-analysis. J Gen Int Med 1998; 13(12):805-816. Abstract

30. L Volicer, AC Hurley, ZV Blasi. Characteristics of dementia end-of-life care across care settings. American Journal of Hospice and Palliative Care 2003; 20(3):191-200. Abstract

31. RS Thompson, NK Hall, M Spiech, LA Reisenberg. Treatments and outcomes of nursing-home-acquired pneumonia. J Am Board Fam Pract 1997; 10(2):82-87. Abstract

32. TR Fried, MR Gillick, LA Lipsitz. Short-term functional outcomes of long-term care residents with pneumonia treated with and without hospital transfer. JAGS 1997; 45(3):302-306. Abstract

33. TE Finucane, C Christmas, K Travis. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA 1999; 282(14):1365-1370. Abstract

34. MR Gillick. Sounding board-rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. N Engl J Med 2000; 342 (3):206-210. Abstract

35. E. Abarshi et all. Transitions between care settings at the end of life in The Netherlands: results from a nationwide study. Palliative Medicine 2010; 24(2): 166–174

36. Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Van Casteren V, Deliens L
Transitions between care settings at the end of life in belgium. JAMA 2007;298 (14): 1638-9

37. Van den Block L, Deschepper R, Drieskens K, Bauwens S, Bilsen J, Bossuyt N, Deliens L. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. BMC Health Serv Res 2007; 7:69

38. L Van den Block, R Deschepper, N Bossuyt, K Drieskens, S Bauwens, V Van Casteren, L Deliens. Care for patients in the last months of life: the Belgian SENTI-MELC study. Arch Intern Med. 2008;168(16):1747-1754

39. L. Van den Block et all. Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium. BMJ 2009;339:b2772

40. F. Mortier, L. Deliens, J. Bilsen, M. Cosyns, K. Ingels, R. Vander Stichele. A report from Belgium. End-of-life decisions of physicians in the city of Hasselt. Bioethics 2002; 14 (3): 254-267.

41. Johan Bilsen, Robert Vander Stichele, Freddy Mortier, Jan Bernheima, Luc Deliens. The incidence and characteristics of end-of-life decisions by GPs in Belgium. Fam Pract. 2004;21(3):282-9

42. J Cohen, J van Delden, F Mortier, R Löfmark, M Norup, C Cartwright, K Faisst, C Canova, B Onwuteaka-Philipsen, J Bilsen. Influence of physicians' life stances on attitudes to end-of-life decisions and actual end-of-life decision-making in six countries. J Med Ethics 2008;34:247-253

43. McGregor MJ et al. Variation in site of death among nursing home residents in British Columbia, Canada. J Palliat Med, 2007;10(5):1128-36.

44. McGregor MJ et al. Care outcomes in long-term care facilities in Britisch Columbia, Canada. Does ownership matter? Med Care, 2006;44(10):929-35. Abstract

45. Hillmer MP et al. Nursing home profit status and quality of care: is there evidence of an association? Med Care Rev, 2005;62(2):139-66. Abstract

46. Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering. www.riziv.be/care/nl/residential-care.index.htm. Bezocht op 09/08/2011

47. Volicer L, Hurley AC, Lathi DC, Kowall NW. Measurement of severity in advanced Alzheimer's disease. J Gerontol. 1994;49(5):223-6. Abstract

48. Bellelli G, Frisoni GB, Bianchetti A et al. The Bedford Alzheimer Nursing Severity scale for the severely demented: validation study. Alzheimer Dis Assoc Disord 1997 June;11(2):71-7.

49. Morris JN Fries BE et al. MDS Cognitive Performance Scale. J Gerontology. 1994; 49: M174-M182

50. Wind AW, Gussekloo J, Vernooij-Dassen MJFJ, Bouma M, Boomsma LJ, Boukes FS. NHG Standaard Dementie-tweede herziening. Huisarts Wet 2003;46(13):754-67.

51. Mini Mental State Evaluation. http://www.riziv.be/care/nl/residential-care/pdf/residentialcare022.pdf. Bezocht op 09/08/2011