



**QUALITY
UNTIL
WE DIE**
Quality of life and
quality of dying in nursing
home residents with dementia
Maartje S. Klapwijk



KORT

Het doel van dit proefschrift was het onderzoeken van verschillende aspecten van kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven voor mensen met een gevorderde dementie in het verpleeghuis.

Deel 1: Kwaliteit van leven

De eerste 2 artikelen gaan over het meten van kwaliteit van leven met de QUALIDEM, een observatie-instrument dat is ingevuld bij 288 verpleeghuisbewoners. Als interventie is er bij de helft van de zorgteams naast scholing over gedrag en pijn een stapsgewijze methode geïmplementeerd. Het onderzoek liet zien dat onderliggende aandoeningen als longziekten en psychiatrische ziekten, pijn en gedragsproblemen een negatieve invloed hebben op kwaliteit van leven. Daarnaast waren de bewoners na 3 maanden minder rusteloos en gespannen. Tussen 3 en 6 maanden was dat niet meer zo, maar werd wel het sociaal isolement minder.

Het volledige proefschrift is te downloaden als pdf via [deze link](#).

Het Universitair Netwerk voor de Care sector Zuid-Holland (UNC-ZH) bestaat uit het LUMC en twaalf zorginstellingen in Zuid-Holland.

Deel 2: Kwaliteit van sterven

De volgende 3 artikelen gaan over kwaliteit van sterven, vaak bepaald door de aan- of afwezigheid van symptomen zoals pijn. Medewerkers waren erg tevreden over de inzet van het Zorgpad Stervensfase maar men vond dat het herkennen van de stervensfase erg moeilijk kan zijn, zeker bij mensen met dementie. Bij een verwacht overlijden met extra aandacht voor symptoomlast verliep de stervensfase met minder symptomen. De afgelopen jaren is de tevredenheid van naasten over de zorg in de laatste periode tot overlijden vergroot, hoewel de symptoomlast niet minder is geworden.

De onderzoeken binnen het UNC-ZH-netwerk zijn te vinden op onze website www.unc-zh.nl.

Coördinatie vanuit LUMC Public Health en Eerstelijns geneeskunde, Leiden,
UNC-ZH@lumc.nl, (0)6 21360252 (secretariaat)
(ma, do, vrij)

ONDERZOEK **Quality until we die. Quality of life and quality of dying in nursing home residents with dementia**

DOOR Maartje S. Klapwijk
PROMOTIE 20 januari 2022, Leiden

Aanbevelingen

Aanbevelingen voor de praktijk

1. Kwaliteit van leven is te beïnvloeden door extra scholing en kennis over dementie, pijn en gedrag en een stapsgewijze aanpak door het hele zorgteam.
2. Het Zorgpad Stervensfase wordt als positief ervaren maar het is belangrijk om op tijd te starten.
3. Extra aandacht voor symptoomlast in de stervensfase heeft een positief effect (minder symptomen) en meer aandacht voor palliatieve zorg van het hele zorgteam rond een bewoner met dementie.

Aanbevelingen en vragen voor vervolgonderzoek

4. Meten van kwaliteit van leven is van belang voor ontwikkeling van interventies om de kwaliteit van leven bij personen met dementie in verpleeghuizen te verbeteren.
5. Ontwikkelen van een instrument 'Zorgpad Dementie' dat de bewoners in het verpleeghuis vanaf opname volgt en praktische handvatten biedt aan het gehele zorg- en behandelteam en mantelzorgers op het gebied van anticiperende gesprekken (advance care planning), symptoomcontrole, betere palliatieve zorg en het verbeteren van communicatie.
6. Bij het beoordelen kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven is het belangrijk om het perspectief van de bewoners zelf, de zorgteams en de mantelzorgers altijd mee te nemen.

Conclusies

- Kwaliteit van leven bij mensen met dementie in het verpleeghuis is meetbaar en te beïnvloeden.
- Het Zorgpad Stervensfase wordt als positief ervaren door het benoemen van het naderende sterven, maar dit herkennen is moeilijk.
- Meer aandacht voor symptoomlast bij sterven zorgt voor minder symptomen, een meetinstrument kan hierbij helpen.
- Naasten van mensen met dementie zijn meer tevreden geworden over de zorg in de stervensfase, hoewel de kwaliteit van sterven niet is toegenomen.

Maartje Klapwijk is specialist ouderengeneeskunde bij Marente, lid van het UNC-ZH. Marente faciliteerde het promotie-onderzoek van Maartje.

Marente