

# Zorg aan het levenseinde bij bewoners met dementie in antroposofische en reguliere verpleeghuizen. Een pilot studie

M.J.H.E. Gijsberts<sup>abc</sup>, J.T. van der Steen<sup>abc</sup>, M.T. Muller<sup>b</sup>, L. Deliens<sup>acd</sup>

## End-of-life with dementia in Dutch antroposofic and traditional nursing homes

Every year more than 20.000 people with dementia die in Dutch nursing homes and this number steadily increases. Therefore, the importance of good end-of-life care for these patients including physical, psychosocial and spiritual care is evident. Although the training standards for Dutch nursing home physicians and nurses share a common standard, the philosophy of a nursing home may affect end-of-life care strategies for the residents. We compared end of life of nursing home residents with dementia in two antroposofic and two traditional nursing homes in a retrospective study using the most specific instrument available: the End-of-Life in Dementia scales (EOLD). Family caregivers completed the EOLD questionnaire. There was no difference in mean Satisfaction With Care scale scores between both types of nursing homes: 32.9 (SD 4.3) and 31.6 (SD 4.9), respectively. The antroposofic nursing homes had significant higher scores on the 'Symptom Management' ((32.9 (SD 7.5) versus 26.9 (SD 9.5)), and 'Comfort Assessment in Dying' scales (34.0 (SD 3.9) versus 30.8 (SD 5.8)) and on its subscale Well Being (7.7 (SD 1.2) versus 6.7 (SD 2.1)). Our results suggest that death with dementia was more favourable in antroposofic nursing homes than in regular homes. The results inform further prospective studies on nursing homes how this and other philosophies are translated into daily nursing home practice, including decision making in multi-disciplinary teams, family consultation, and complementary non-pharmacological therapies.

Keywords: Dementia, end-of-life care, nursing home, antroposofy, EOLD Scales

Tijdschr Gerontol Geriatr 2008; 39: 256-264

### Samenvatting

Jaarlijks overlijden er in Nederland meer dan 20.000 mensen met dementie in het verpleeghuis en dit aantal stijgt nog steeds. Het is belang-

<sup>c</sup> Afdeling Sociale Geneeskunde, VU medisch centrum, Amsterdam

<sup>d</sup> Onderzoeksgroep 'Zorg rond het levenseinde', Vrije Universiteit Brussel, Brussel

Correspondentie: Marie-José H.E. Gijsberts, EMGO Instituut, afdeling verpleeghuisgeneeskunde, VU medisch centrum, Verpleeghuiszorg, De Boelelaan 1117, Amsterdam, Nederland. Voor de volledige Nederlandse versie van de EOLD scales: j.vandersteen@vumc.nl

wel verpleeghuisartsen en ziekenverzorgenden worden opgeleid volgens dezelfde opleidingseisen, heeft de signatuur van een verpleeghuis mogelijk invloed op accenten in de geboden zorg aan het levenseinde. Wij vergeleken het levenseinde van bewoners met dementie in twee reguliere en twee antroposofische verpleeghuizen in een retrospectieve studie met de “End-of-Life in Dementia scales (EOLD)”. Dit is het meest specifieke instrument voor deze patiëntenpopulatie, en wordt als vragenlijst door familieleden ingevuld. Wij vonden geen verschil in gemiddelde ‘Satisfaction with care’ scores tussen beide groepen: 32,4 (SD 4,3) respectievelijk 31,6 (SD 4,9). De antroposofische verpleeghuizen scoorden significant gunstiger op ‘Symptom Management’ in de laatste drie levensmaanden: 32,9 (SD 7,5) respectievelijk 26,9 (SD 9,5) en ‘Comfort Assessment in Dying: 34,0 (SD 3,9) respectievelijk 30,8 (SD 5,8). Ook was de score significant gunstiger op de subschaal ‘Welbevinden’ tijdens het sterfensproces: 7,7 (SD 1,2) respectievelijk 6,7 (SD 2,1). Onze resultaten wijzen erop dat sterven met dementie in de antroposofische verpleeghuizen gunstiger verloopt. Er is nader prospectief onderzoek nodig naar de vraag met welke onderdelen van het zorgproces dit samenhangt, zoals besluitvorming in multidisciplinair overleg, familiegesprekken en aanvullende niet-medicamenteuze behandelingen.

Trefwoorden: dementie, levenseindezorg, verpleeghuis, antroposofie, EOLD scales

## Inleiding

In Nederland overlijden jaarlijks meer dan 20.000 mensen die zijn opgenomen met dementie in het verpleeghuis, en dit aantal stijgt nog steeds.<sup>1</sup> Het is daarom belangrijk om voor deze groep patiënten in verpleeghuizen goede palliatieve zorg bij het levenseinde te leveren.

De WHO definieert palliatieve zorg als: ‘Een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard’.<sup>2</sup> In de recente internationale literatuur over palliatieve zorg wordt vooral geschreven over de bestrijding van lichamelijke en psychosociale problemen. Het belang van spirituele aspecten van de zorg wordt de laatste jaren wel steeds meer erkend, ook in de palliatieve fase,<sup>3,4</sup> en ook bij verpleeghuisbewoners.<sup>5</sup> Uit recent Nederlands onderzoek naar palliatieve zorg aan verpleeghuisbewoners (zowel somatische als psychogeriatrische) blijkt dat zorgbehoeften vooral gezien werden op het

psychosociale en spirituele vlak, ook bij demente verpleeghuisbewoners.<sup>6</sup> Een andere studie, in de Verenigde Staten, toont aan dat spirituele zorg door medewerkers van het verpleeghuis en het gelegenheid geven tot individuele spirituele activiteiten aan het levenseinde bij verpleeghuisbewoners gerelateerd is aan een betere beoordeling van de zorg.<sup>7</sup>

Verpleeghuisartsen, paramedici en ziekenverzorgenden in Nederland worden opgeleid volgens dezelfde opleidingseisen,<sup>8</sup> waardoor er een gemeenschappelijke basis bestaat voor de zorg aan demente verpleeghuisbewoners, ook in de laatste levensfase. Naast deze gemeenschappelijke basis voor de zorg zou de specifieke signatuur van een verpleeghuis kunnen zorgen voor accenten die invloed hebben op de kwaliteit van leven en sterven van de in de instelling opgenomen verpleeghuisbewoners.

In dit artikel vergelijken wij het levenseinde van bewoners met dementie in antroposofische verpleeghuizen in Nederland met het levenseinde van bewoners in reguliere verpleeghuizen. In de antroposofische zorg (zie kader) is er vanuit de levensbeschouwelijke achtergrond veel aandacht voor het spirituele welzijn van patiënten. Vaak worden niet-farmacologische behandelingen aangeboden. Onze onderzoeksvraag is of het verschil in focus van de antroposofische verpleeghuizen invloed heeft op de mate van (spiritueel) welbevinden en op het voorkomen van lichamelijke en psychische symptomen bij verpleeghuisbewoner in de laatste levensmaanden. Antroposofische verpleeghuizen zouden gunstiger kunnen scoren op spiritueel welbevinden, maar de specifieke visie op het sterfensproces (zo bewust mogelijk doormaken) zou ook tot gevolg kunnen hebben dat het direct bestrijden van lichamelijke en psychische symptomen minder op de voorgrond staat. Wat betreft tevredenheid met de zorg, verwachtten wij dat families van bewoners van antroposofische verpleeghuizen meer tevreden zouden zijn omdat de zorg meer aan hun verwachtingspatroon zou voldoen.

### Antroposofische verpleeghuiszorg

‘In de antroposofische visie wordt de mens beschouwd als een eenheid van lichaam, ziel en geest. Onze zorgverlening wil zich dan ook richten op deze drie aspecten, in het perspectief dat de mens zich geestelijk ontwikkelt tot aan, of zelfs over de drempel van de dood heen.

Naast de in het verpleeghuis gangbare zorg wordt aanvullende zorg in de vorm van antroposofische medicijnen, uitwendige therapie, ritmische massage en kunstzinnige therapieën als heileuritmie, kunstzinnige en muziektherapie geboden. Deze worden door de verpleeghuisarts geïndiceerd en vastgelegd in het zorgdossier. Juist in deze aanvullende zorg

komt de zorgvisie tot uiting en komen de individuele vragen van de bewoner aan de orde. Sterven wordt beschouwd als een overgang naar een andere vorm van leven, een geboorte in de geestelijk wereld, te vergelijken met de geboorte van de fysieke mens op aarde. Dit proces wordt als belangrijk ervaren en vanuit die visie begeleid.'

*Uit: Informatiefolder Leendert Meeshuis, antroposofisch verpleeghuis.*

## Methode

### *Verpleeghuizen*

De enige twee Nederlandse verpleeghuizen met een antroposofische signatuur, in Den Haag en in Bilthoven namen deel aan dit onderzoek. Daarnaast benaderden wij twee 'reguliere' verpleeghuizen, die beiden werken vanuit de visie van de vraaggestuurde zorg, waarbij het respect voor de bewoner en het aansluiten bij de persoonlijke wensen en achtergrond van de bewoner centraal staan. Eén van de verpleeghuizen is gelegen in een grote stad, en de andere in de nabije omgeving van Bilthoven. Alle verpleeghuizen waren bereid tot deelname.

### *Instrument voor levenseinde zorg bij dementie*

Wij gebruikten het meest specifieke beschikbare instrument voor de studie van zorg aan het levenseinde bij dementie patiënten, de "End-of-Life in Dementia scales" (EOLD). Dit instrument is ontwikkeld in de VS voor retrospectief gebruik door familieleden, na overlijden van een bewoner.<sup>9,10</sup> De EOLD is vertaald vanuit het Engels naar het Nederlands door de onderzoekers en terugvertaald door een professionele vertaler en een tweetalige arts. Tijdens het vertaalproces was er contact met de ontwikkelaar prof. L. Volicer over de precieze betekenis van sommige items. De EOLD is een vragenlijst die bestaat uit drie schalen, namelijk de "Satisfaction With Care" (SWC) voor het meten van tevredenheid met de zorg, de "Symptom Management" (SM) schaal en de "Comfort Assessment in Dying" (CAD).

De SWC schaal omvat 10 items met 4 antwoordmogelijkheden. De totaalscore van de SWC bestaat uit de opgetelde itemscores (1 tot 4) met een range van 10 tot 40, waarbij een score van 40 de hoogste tevredenheid weergeeft. De SM schaal omvat 9 items met 6 antwoordmogelijkheden. De totaalscore van de SM is weer de opsomming van de itemscores (0 tot 5) met een range van 0 tot 45, waarbij 45 de minste symptomen weergeeft. Slechts 1 van de 9 items is positief geformuleerd: "rust". De CAD beschouwen wij als indicator voor comfort bij het sterven. Met de CAD kunnen scores op vier subschalen worden berekend: lichamelijk lijden, symptomen van het sterven, emotioneel lijden, en 'welbevinden.' De subschaal welbevinden omvat 3 items die in lite-

atuur over spiritualiteit (en in meetinstrumenten daarvoor)<sup>11,12,13</sup> terug te vinden zijn als termen die verwijzen naar spiritueel welzijn: met name sereniteit, maar ook vrede en kalm. Zo kan dit meetinstrument een indicatie geven van het comfort van de stervende verpleeghuisbewoner in lichamelijk, psychisch en spiritueel opzicht. De totaalscore van de CAD omvat weer de opgetelde itemscores en heeft een range van 14 tot 42, waarbij 42 het beste comfort weergeeft. Bij alle 3 de schalen worden negatief geformuleerde items gehercodeerd voor het berekenen van itemscores en totaalscores. Een aantal power berekeningen toonden dat beide groepen uit 20 bewoners moeten bestaan. Hierbij is gebruik gemaakt van de Standaard Deviatie (SD) die voor elk van de drie schalen werd gevonden bij het ontwikkelen van het instrument (Volicer et al, 2001).<sup>8</sup> Met een power van 80% en een relevant verschil van 1 SD of 20 % van het gemiddelde uit Volicer's onderzoek<sup>9,10</sup> was in 5 van de 6 berekeningen van het aantal benodigde patiënten minimaal 20 per groep. Er was voldoende power voor de SWC en CAD bij beide criteria en voor de SM bij één van de twee criteria (het criterium van 20% van het gemiddelde).

### *Procedures*

Gegevens werden verzameld tussen november 2005 en juli 2007. Alle contactpersonen van achtereenvolgende overlijdens in de deelnemende verpleeghuizen werden in die periode benaderd. Zes weken na overlijden van een bewoner van een psychogeriatrische verpleeghuisafdeling werd de vertegenwoordiger/familie (eerste contactpersoon) van de bewoner door de onderzoeker schriftelijk benaderd met de vraag of hij/zij bereid was mee te doen aan dit onderzoek. Bij toestemming werd de EOLD-vragenlijst toegestuurd, waaraan enkele vragen over kenmerken van de bewoner en de respondent waren toegevoegd. Er werden van reguliere verpleeghuizen 60 contactpersonen van overleden bewoners benaderd, waarvan er 34 hebben meegedaan aan het onderzoek (57%); 2 weigerden en 24 gaven geen reactie. Van de 29 contactpersonen van antroposofische verpleeghuisbewoners deden er 20 mee (69%); 2 personen weigerden en 7 gaven geen reactie. Er zijn naar contactpersonen van antroposofische verpleeghuizen 4 reminders gegaan, 1 heeft alsnog gereageerd. Er zijn 3 reminders naar contactpersonen van reguliere verpleeghuizen gegaan, 1 heeft alsnog gereageerd. Reminders zijn in de loop van het onderzoek achterwege gelaten, vanwege de wens om niet te veel druk op de nabestaanden uit te oefenen. De verzorgende die de bewoner goed had gekend werd in een interview gevraagd de naar ernst van dementie in de laatste drie maanden van het leven, gemeten met de Bedford Alzheimer Nursing Severity-Scale (BANS-S).<sup>14,15</sup> De medisch ethische toetsing commissie van het VUmc verleende goedkeuring aan het protocol en procedures.

**Analyse**

Voor het vergelijken van gemiddelde scores tussen antroposofische en reguliere verpleeghuizen werd de t-toets gebruikt; de totaalscores waren normaal verdeeld, en de itemscores waren, op enkele uitzonderingen na, zoals “huilen” wat weinig voorkwam, niet erg scheef verdeeld. Dichotome kenmerken werden vergeleken met een chi-kwadraat toets. Voor de totaalscores en de subschaalscores van de CAD werd een significantie niveau van 0,05 aangehouden. Rekening houdend met het grote aantal vergelijkingen van itemscores, werd een verschil in itemscore pas als

significant beschouwd bij een p-waarde van kleiner dan 0,01. Missende waarden waren maximaal 7%, behalve voor het item “Ik zou waarschijnlijk andere beslissingen hebben genomen als ik meer informatie had gehad,” waarbij 20% ‘niet van toepassing’ scoorde. Voor de totaalberekening werden missende items vervangen (geïmputeerd) door het itemgemiddelde van de patiënt bij maximaal 2 missende SWC itemscores, 3 SM itemscores, of 4 CAD itemscores. Na imputatie miste er geen SWC totaalscore, maar er waren 2 missende totaalscores voor de SM en de CAD, bij beide typen verpleeghuizen en schalen, één.

<b>Tabel 1 Kenmerken van de verpleeghuisbewoners en hun vertegenwoordigers (afgeronde percentages, tenzij anders vermeld).</b>			
	<i>Antroposofische verpleeghuizen (N = 20)</i>	<i>Reguliere verpleeghuizen (N = 34)</i>	<i>P-waarde</i>
<i>Verpleeghuisbewoners</i>			
Gemiddelde leeftijd in jaren bij overlijden (SD)	85,0 (6,1)	85,2 (5,8)	0,90
Vrouw	85	76	0,45
Volledig afhankelijk met kleden	89	83	0,73*
Volledig afhankelijk met lopen	39	63	0,047*
Volledig afhankelijk met eten	39	30	0,85*
Ernst dementie (BANS-S score) ‡	17,7 (3,8)	19,1 (3,3)	0,20
<i>Vertegenwoordigers (respondenten)</i>			
Vrouw	75	53	0,11
Relatie tot verpleeghuisbewoner			
- partner	10	12	0,84†
- zoon of dochter	70	62	0,54†
- anders	20	26	

\* Getoetst met volledige range van 4-punts schaal

† Partner versus alle anderen. Zoon/dochter versus alle anderen.

‡ Bedford Alzheimer Nursing Severity-Scale is 18,6 (SD 3,5) voor de volledige populatie. Theoretische range: 7-28. SD = standaarddeviatie

<b>Tabel 2</b>		<b>Tevredenheid van de vertegenwoordigers met de zorg in de laatste 90 dagen voor overlijden van de bewoners.</b>		
<i>Gemiddelde score op de EOLD Satisfaction With Care (SWC) (SD)</i>		<i>Antroposofische verpleeghuizen (N = 20)</i>	<i>Reguliere verpleeghuizen (N = 34)</i>	<i>P-waarde</i>
SWC totale score (SD) *		32,4 (4,3) waargenomen range: 22-39	31,6 (4,9) waargenomen range: 22-40	0,51
SWC itemscores (SD) †				
1	Ik voelde mij volledig betrokken bij alle beslissingen	3,3 (0,66)	3,4 (0,66)	0,55
2	Ik zou waarschijnlijk andere beslissingen hebben genomen als ik meer informatie had gehad †	3,3 (0,61)	3,3 (0,65)	0,96
3	Alle maatregelen werden genomen zodat de persoon voor wie ik zorgde zich zo comfortabel mogelijk voelde	3,5 (0,61)	3,2 (0,63)	0,07
4	Het behandelteam had oog voor mijn behoeften en gevoelens	3,3 (0,57)	3,3 (0,52)	0,83
5	Ik begreep de toestand van de persoon voor wie ik zorgde niet echt*	3,3 (0,73)	3,2 (0,72)	0,61
6	Ik wist altijd welke arts of zuster belast was met de zorg voor de persoon voor wie ik zorgde	2,8 (0,70)	2,7 (0,87)	0,68
7	Ik vind dat de persoon voor wie ik zorgde alle noodzakelijk verpleegkundige hulp kreeg	3,4 (0,67)	3,2 (0,61)	0,52
8	Ik had het gevoel dat het medicijngebruik duidelijk aan me werd uitgelegd	2,9 (0,66)	3,0 (0,82)	0,74
9	De persoon voor wie ik zorgde kreeg alle behandelingen of maatregelen waar hij of zij baat bij kon hebben	3,4 (0,59)	3,1 (0,71)	0,17
10	Ik ben van mening dat de persoon voor wie ik zorgde betere medische zorg had moeten krijgen aan het einde van zijn of haar leven *	3,3 (0,59)	3,3 (0,74)	1,00

\* Mogelijke range: 10 (slechtst) tot 40 (best).

† Mogelijke range: 1 (slechtst) tot 4 (best). Gehercodeerd zodat een hogere score staat voor meer tevredenheid.

EOLD = End-of-Life in Dementia scales; SD = standaarddeviatie

## Resultaten

De gemiddelde leeftijd van de 20 overleden bewoners van antroposofische verpleeghuizen en de 34 overleden bewoners van reguliere verpleeghuizen was gelijk (tabel 1). In beide typen

verpleeghuizen waren de bewoners in meerderheid vrouw. Er was weinig verschil in ernst van dementie en ADL afhankelijkheid voor eten en kleden. De bewoners in de antroposofische verpleeghuizen waren mobieler dan in de reguliere verpleeghuizen: volledig afhankelijk met lopen

was respectievelijk 39% en 63%. In zowel reguliere als antroposofische huizen was de respondent vaak een kind van de overleden bewoner, en meestal vrouw. In totaal was 55% van de respondenten in antroposofische huizen de dochter, en 29% in reguliere huizen ( $p = 0,063$ ).

#### *Tevredenheid met de zorg*

De gemiddelde SWC totaalscores voor tevredenheid met de zorg van de antroposofische en reguliere verpleeghuizen liepen nauwelijks uiteen: de SWC scores waren gemiddeld respectievelijk 32,4 en 31,6 (tabel 2). Ook itemscores verschilden niet significant. In beide typen verpleeghuizen werd het minst gewaardeerd het (niet) weten welke zorgverlener dienst had.

#### *Ervaren symptomen in laatste 90 dagen*

De gemiddelde SM totaalscore voor symptomen van de antroposofische verpleeghuizen was significant hoger (beter) dan die van de reguliere verpleeghuizen: respectievelijk 32,9 en 26,9 ( $p = 0,024$ ) (tabel 3). De itemscore voor doorligwonden en angst waren significant hoger in de

antroposofische verpleeghuizen (respectievelijk  $p=0,007$  en  $p=0,041$ ).

Alle andere gemiddelde item scores waren, hoewel niet statistisch significant, hoger in absolute termen in antroposofische verpleeghuizen. Het item 'weerstand bieden tegen zorg' was een uitzondering, met antroposofische huizen die daarop niet hoger scoorden (gemiddeld 2,6 versus 3,2) dan reguliere huizen.

#### *Lichamelijke, emotionele en spirituele toestand in de laatste week*

De CAD totaalscore voor symptomen en comfort bij het sterven van de antroposofische verpleeghuisbewoners was significant hoger dan die van de reguliere verpleeghuisbewoners (gemiddeld 34,0 versus 30,8) ( $p = 0,021$ ) (tabel 4). Verder was de score op de subschaal 'welbevinden' significant hoger in de antroposofische dan in de reguliere verpleeghuizen ( $p = 0,042$ ). De itemscores in de antroposofische verpleeghuizen waren systematisch, maar niet significant, hoger met uitzondering van één item namelijk rusteloosheid (gemiddeld 1,8 in antroposofische huizen en 2,0 in reguliere huizen).

<b>Tabel 3</b>			
<b>Ervaring van symptomen in de laatste 90 dagen voor overlijden volgens de vertegenwoordigers</b>			
<i>Gemiddelde scores voor de EOLD 'Symptom Management'(SM) (standaarddeviatie, SD)</i>	<i>Antroposofische verpleeghuizen (N = 20)</i>	<i>Reguliere verpleeghuizen (N = 34)</i>	<i>P-waarde</i>
SM totaalscore (SD) *	32,9 (7,5) waargenomen range: 19-45	26,9 (9,5) waargenomen range: 6-41	0,024
SM itemscores (SD) †			
pijn	2,9 (1,9)	2,1 (2,0)	0,12
kortademigheid	3,7 (1,9)	3,1 (2,0)	0,30
doorligwond(en)	4,9 (0,49)	3,9 (1,8)	0,007
rust	4,5 (0,96)	4,1 (1,5)	0,27
depressie	3,6 (1,5)	2,8 (2,1)	0,12
angst	3,7 (1,8)	2,6 (2,0)	0,041
ongerustheid	3,3 (1,6)	2,4 (1,9)	0,11
opwinding	3,5 (1,7)	2,8 (1,9)	0,21
weerstand bieden tegen zorg	2,6 (1,5)	3,2 (2,1)	0,29

\* Mogelijke range: 0 (slechtst) tot 45 (best).

† Mogelijke range: 0 (slechtst) tot 5 (best). Items werden zo nodig gehercodeerd zodat hogere score beter symptoom management betekent.

EOLD = End-of-Life in Dementia scales; SD = standaarddeviatie.

<b>Tabel 4</b> Lichamelijke, emotionele en spirituele toestand kort voor overlijden.			
<i>Gemiddelde score voor EOLD 'Comfort Assessment in Dying' (CAD) (SD)</i>	<i>Antroposofische verpleeghuizen (N = 20)</i>	<i>Reguliere verpleeghuizen (N = 34)</i>	<i>P-waarde</i>
<i>CAD totaalscore (SD)*</i>	<i>34,0 (3,9) waargenomen range: 23-38</i>	<i>30,8 (5,8) waargenomen range: 18-41</i>	<i>0,021</i>
<i>Itemscores †</i>			
1 onbehagen	2,2 (0,63)	2,1 (0,78)	0,58
2 pijn	2,4 (0,75)	2,0 (0,78)	0,12
3 rusteloosheid	1,8 (0,60)	2,0 (0,74)	0,53
4 kortademigheid	2,4 (0,75)	1,9 (0,75)	0,026
<i>CAD subschaal 1: lichamenlijk lijden ‡ type="b"&gt;</i>	<i>8,8 (1,4)</i>	<i>8,0 (2,0)</i>	<i>0,11</i>
5 verslikken	2,5 (0,76)	2,4 (0,66)	0,53
6 rochelen	2,4 (0,75)	2,4 (0,77)	0,83
7 moeite met slikken	2,3 (0,87)	1,9 (0,83)	0,096
<i>CAD subschaal 2: symptomen van het sterven ‡</i>	<i>9,5 (2,4)</i>	<i>8,5 (1,7)</i>	<i>0,082</i>
8 angst	2,5 (0,61)	2,2 (0,82)	0,22
9 ongerustheid	2,4 (0,61)	2,3 (0,73)	0,62
10 huilen	2,8 (0,41)	2,8 (0,41)	0,96
11 kreunen	2,5 (0,61)	2,2 (0,78)	0,090
<i>CAD subschaal 3: emotioneel lijden ‡ type="b"&gt;</i>	<i>10,2 (1,2)</i>	<i>9,5 (2,1)</i>	<i>0,16</i>
12 sereniteit	2,5 (0,61)	2,1 (0,78)	0,097
13 vrede	2,6 (0,51)	2,3 (0,80)	0,098
14 kalmte	2,6 (0,50)	2,3 (0,74)	0,088
<i>CAD subschaal 4: welbevinden ‡</i>	<i>7,7 (1,2)</i>	<i>6,7 (2,1)</i>	<i>0,042</i>

\* Mogelijke range: 14 (slechtst) - 42 (best). Items werden zonodig gehercodeerd zodat hogere scores meer comfort betekent

† CAD itemscores (SD). Mogelijke range: 1 (slechtst) - 3 (best). Items werden zonodig gehercodeerd zodat hogere scores meer comfort betekent.

‡ CAD subschaal 1 omvat de items 1 tot en met 4 opgeteld; subschaal 2: 4 tot en met 7; subschaal 3: 8 tot en met 11; subschaal 4: 12 tot en met 14.

EOLD = End-of-Life in Dementia scales; SD = standaarddeviatie

## Discussie

Familieleden van overleden bewoners in antroposofische en reguliere verpleeghuizen verschillen niet in hun beoordeling van tevredenheid met de zorg. In antroposofische verpleeghuizen

hadden bewoners in totaal een significant lagere symptoomlast in de laatste drie levensmaanden.

Deze pilotstudie is voor zover wij weten de eerste die levenseindezorg voor verpleeghuisbewoners met dementie in reguliere verpleeghuizen vergelijkt met antroposofische verpleeg-

huizen, en de eerste studie in Nederland die de EOLD (“End-of-Life in Dementia scales”) gebruikt. De populatie binnen dit onderzoek was weliswaar klein, en daarom dienen de resultaten met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden, en dienen ze bevestigd te worden in grootschaliger onderzoek. Wij hebben de schalen SM en CAD echter ook door verzorgenden laten invullen en met de scores van familieleden vergeleken.<sup>16</sup> De gemiddelde SM en CAD scores van verzorgenden in de antroposofische huizen waren significant hoger dan die in de reguliere huizen.

Omdat demente verpleeghuisbewoners aan het levenseinde meestal niet meer verbaal hun klachten kunnen aangeven, zijn zorgverleners aangewezen op observaties, van henzelf en van de familie. In een Amerikaanse studie was emotioneel lijden meer onderhevig aan persoonlijke interpretatie van de waarnemer dan lichamelijk lijden.<sup>17</sup>

De respons in deze studie was 61%. In een studie naar de betrouwbaarheid van het gebruik van vragenlijsten per post om de tevredenheid met zorg bij familieleden te bevragen werd dit een acceptabele methode gevonden, en was de maximale respons met een reminder 60%.<sup>18</sup>

Eén item liet een significant verschil zien ten gunste van de antroposofische verpleeghuizen: daar waren minder doorligwonden. De mobiliteit van de bewoners in de antroposofische verpleeghuizen was eveneens significant beter. Uit de literatuur is bekend dat verminderde mobiliteit een risicofactor is voor doorligwonden.<sup>19,20</sup> Dit zou een verklaring kunnen zijn voor het significant minder vaak voorkomen van doorligwonden in de antroposofische verpleeghuizen, maar uit explorerende regressie blijkt dit nauwelijks iets van het verschil te kunnen verklaren.

Ook tijdens de laatste week voor overlijden was de symptomenlast systematisch (doch meestal niet significant) lager in de antroposofische verpleeghuizen. De subschaal welbevinden had een significant gunstiger score. Deze resultaten kunnen passen in een filosofie waarbij enerzijds een grote acceptatie hoort van uitingen en emoties van (zowel somatisch als psychogeriatrisch opgenomen) bewoners die in beschrijvingen van antroposofische verpleeghuiszorg terug te vinden is,<sup>21,22</sup> en die wortelt in de levensbeschouwing waarin het stervensproces wordt beschreven als een persoonlijk afscheidproces van het aardse leven en een voorbereiding voor het leven wat daarop volgt.

Onze verwachting dat terughoudendheid ten

aan zien van medicatie als opiaten en benzodiazepinen in de antroposofische verpleeghuizen een negatieve invloed zou hebben op de symptoomlast hebben wij niet bevestigd gezien, maar deze terughoudendheid zou wel de (niet significant) ongunstiger scores kunnen verklaren op de items weerstand bieden tegen zorg (SM) en rusteloosheid (CAD) in de antroposofische verpleeghuizen. Mogelijk kan de significant hogere score op de subschaal welbevinden worden toegeschreven aan de niet-farmacologische therapieën die tijdens de stervensfase worden gegeven, zoals inwijvingen, massage, muziektherapie en beeldende kunstzinnige therapieën.<sup>23,24</sup>

De resultaten van deze pilot studie onderschrijven gedeeltelijk de verwachtingen die wij hadden aan het begin van het onderzoek, namelijk dat het focus van de antroposofische verpleeghuiszorg het welbevinden van de bewoner ten goede kan komen. De resultaten roepen vragen op die in nader, grootschalig (prospectief) onderzoek kunnen worden beantwoord:

- 1 Zijn de bevindingen bij levensbeschouwelijke zorg van andere signatuur dezelfde?
- 2 Wat zijn de werkzame elementen binnen specifiek levensbeschouwelijke levenseindezorg: aandacht voor het individu, betrokkenheid van het personeel, grotere focus op hoge kwaliteit van de levenseindezorg, levenseindezorg die meer gericht is op de spirituele aspecten?

Omdat de antroposofische verpleeghuiszorg een vertaling is van de levensbeschouwing tot in het zorgproces, zowel in de omgang met de bewoners als het voorschrijven en toepassen van niet-farmacotherapeutische behandelingen zal in vervolgonderzoek inzichtelijk moeten worden gemaakt hoe de relatie is tussen de levensbeschouwing, de beslissingen in het multidisciplinaire overleg, familiegesprekken, de daadwerkelijk verleende zorg en de symptoomlast. Hier wordt in het lopende prospectieve onderzoek ‘Zorg bij dementie’ aandacht aan besteed.<sup>25</sup>

#### *Dankwoord*

De auteurs danken Edith Huijer voor de ondersteuning bij het benaderen van de verpleeghuizen, en Vivienne van Kretschmar van Veen-Fox, Margaret R. Helton, MD en prof. Ladislav Volicer, MD, PhD voor de hulp bij de vertaling van de EOLD. Ook de deelnemende verpleeghuizen en families willen wij bedanken voor het mogelijk maken van dit onderzoek.



## Literatuur

- 1 Ministerie van VWS. *www.brancherapporten.minvws.nl*. 2008.
- 2 World Health Organisation. National cancer control program: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO, 2002 (2<sup>nd</sup> edition).
- 3 Culliford L. Spirituality and clinical care. *BMJ* 2002; 325: 1434-5.
- 4 Speck P, Higginson I, Addington-Hall J. Spiritual needs in healthcare. *BMJ* 2004; 329:123-4.
- 5 Reynolds K, Henderson M, Schulman A, Hanson LC. Needs of the dying in Nursing homes. *J Palliat Med* 2002; 5: 895-901.
- 6 Brandt HE, 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. *Palliative Medicine* 2005; 19: 334-42.
- 7 Daaleman TP, Williams CS, Hamilton VL, Zimmerman S. Spiritual care at the end of life in long term care. *Medical Care* 2008; Jan 46 (1): 85-91.
- 8 Besluit Verpleeghuisgeneeskunde: *www.KNMG.artsenet.nl*. 2005.
- 9 Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2001 Oct-Dec; 15(4): 194-200.
- 10 Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Characteristics of dementia end-of-life care across care settings. *Am J Hosp Palliat Care* 2003; 20: 191-200.
- 11 Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring Spiritual Well-Being in People With Cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-being Scale (FACIT-sp). *Ann Behav Med* 2002; 24: 49-58
- 12 Underwood LG, Teresi JA. The Daily Spiritual Experience Scale: development, theoretical description, reliability, exploratory factor analysis, and preliminary construct validity using health related data. *Ann Behav Med* 2002; 24: 22-33.
- 13 WHOQOL SRPB Group (World Health Organisation's Quality of Life Spirituality, Religion and Personal Beliefs Group). A cross-cultural study of spirituality, religion and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science and Medicine* 2005.08.001.
- 14 Bellelli G, Frisoni GB, Bianchetti A, Trabucchi M. The Bedford Alzheimer Nursing Severity scale for the severely demented: validation study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 1997; Jun11(2): 71-77.
- 15 Volicer L, Hurley AC, Lathi DC, Kowall NW. Measurement of severity in advanced Alzheimers disease. *J Gerontol* 1994; 49: M223-6.
- 16 van der Steen T, Gijsberts MJHE, Knol D, Delliens L, Muller MT. Correspondence and non-correspondence between families' and nurses' ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life. Ingediend voor publicatie.
- 17 Rich S, Williams C, Zimmerman S. Family-staff member agreement in reports about end of life in assisted living and nursing homes. *Gerontologist* 2007; (S1):158.
- 18 Jacoby A, Lecouturier J, Bradshaw C, Lovel T, Eccles M. Feasibility of using postal questionnaires to examine carer satisfaction with palliative care: a methodological assessment. *Palliative Medicine* 1999; 19: 285-98
- 19 Berlowitz DR, Brandeis GH, Morris JN, Ash AS, Anderson JJ, Kader B, Moskowitz MA. Deriving a risk-adjustment model for pressure ulcer development using the Minimum Data Set. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 866-71.
- 20 van Marum RJ, Ooms ME, Ribbe MW, van Eyk JT. The Dutch pressure sore assessment score or the Norton scale for identifying at-risk nursing home patients? *Age Aging* 2000; 29: 63-68.
- 21 van Diggelen MJ. De psychogeriatrische bewoner in het grensgebied tussen leven en dood. In: Syllabus symposium Leendert Meeshuis. Bilthoven, 2005: 11-12.
- 22 de Jong A. Hospicezorg in het Leendert Meeshuis. In: Syllabus symposium Leendert Meeshuis. Bilthoven, 2005: 13-16.
- 23 Busch MEH, Visser AP. Complementaire zorg. In: Palliatieve zorg, richtlijnen voor de Praktijk, Utrecht: VIKC, 2006: 91-139.
- 24 Glöckler M. De oerbronnen van gezondheid, Kerk-Avezaath: Centrum voor Sociale Gezondheidszorg, 2003.
- 25 Steen JT, Ribbe MW. Sterven met dementie: wat weten wij ervan? *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2000 dec. 7: 288-97.