

Sterven met dementie: wat weten wij ervan?

J.T. van der Steen · M.W. Ribbe

Abstract Dying with dementia: what do we know about it? Death with dementia is increasingly common, yet research on end of life with dementia and end-of-life care for such patients has been sparse. This article reviews recent studies in this area, most of which were done in US nursing homes. Research focused on five domains: prognosis, decision making, treatment, patient's health and suffering, and family's circumstances and satisfaction with care. Prognostication focused on developing risk scores for mortality within 6 months or a year, and while decision making was usually studied qualitatively, the other three domains were largely covered by a series of small, retrospective studies. Future direction in research is discussed, including the ongoing CASCADE project in Boston and the Dutch End of Life with Dementia Study (DEOLD). Both of these prospective studies in nursing home residents assess decision making, as well as factors associated with family's satisfaction and patient suffering. These studies will provide insight into interventions that are most likely to improve end of life care of patients with dementia in the respective countries and elsewhere.

Tijdschr Gerontol Geriatr 2007; 38: 288-297

Samenvatting Steeds meer mensen zijn bij overlijden dement. Toch is er tot voor kort nauwelijks onderzoek gedaan naar sterven met dementie en de zorg rondom het levenseinde. In dit overzichtsartikel wordt een stand van zaken gegeven over onderzoek op dit gebied. Er zijn vijf deelgebieden te onderscheiden: prognose, besluitvorming, behandelingen, gezondheidstoestand / lijden van de patiënt, en de situatie van de familie en diens

tevredenheid met de zorg. Het meeste onderzoek vond plaats in Amerika, in verpleeghuizen. Er zijn risicoscores voor overlijden binnen een half of één jaar ontwikkeld, en in diverse settings is kwalitatief onderzoek naar besluitvorming uitgevoerd. De laatste drie gebieden zijn voornamelijk in kaart gebracht door een serie kleine, retrospectieve onderzoeken. Twee lopende prospectieve onderzoeken bij verpleeghuispatiënten volgen besluitvorming en gaan niet alleen in op de mate van lijden van de patiënt en (on)tevredenheid van familie bij het levenseinde, maar bovenal op associaties met lijden en (on)tevredenheid. Dit zijn het CASCADE project in Boston en omgeving en het Nederlandse onderzoek 'Zorg bij Dementie'. Deze onderzoeken moeten het mogelijk maken om inzicht te krijgen in de meest geschikte interventies om zorg rondom het levenseinde van patiënten met dementie in de betreffende landen en elders te verbeteren.

Keywords besluitvorming · dementie · levenseinde zorg · verpleeghuizen

Inleiding

Op dit moment heeft één op de negen Nederlanders bij overlijden dementie. De komende decennia zal dit naar verwachting toenemen tot één op de vier. In geïndustrialiseerde landen overlijden de meeste personen met dementie in een verpleeghuis.¹⁻⁴

Onderzoek naar zorg rond het levenseinde richtte zich tot voor kort echter voornamelijk op patiënten met kanker. Zij zijn vaak zelf in staat om beslissingen over zorg en behandeling te nemen, terwijl bij dementie artsen en familie vaak de kwaliteit van leven beoordelen en

J.T. van der Steen (✉)
Epidemioloog, wetenschappelijk medewerker, VU medisch centrum, EMGO Instituut, afdeling Verpleeghuisgeneeskunde en afdeling Sociale Geneeskunde

beslissen over behandelingen.⁵ Na 2000 zijn er verschillende publicaties verschenen die lacunes in kennis over sterven met dementie hebben aangetoond.^{6–14} De literatuur onderscheidt vijf relevante gebieden met betrekking tot de praktijk van zorg rondom sterven met dementie. Dit zijn: prognose, besluitvorming, behandeling, de (gezondheids)toestand/lijdens van de patiënt met dementie en de familie (tevredenheid, begeleiding, rouwverwerking).

Het doel van dit artikel is een overzicht te geven van de stand van zaken van onderzoek op de vijf genoemde gebieden van het levenseinde van patiënten met dementie. Hierdoor wordt duidelijk wat de volgende stappen moeten zijn voor onderzoek. Tenslotte presenteren wij nieuw onderzoek dat de kennis over sterven met dementie in de komende jaren een stap vooruit moet brengen, met uiteindelijk het doel voorlichting en zorg te optimaliseren.

Methodie

Gezocht werd naar literatuur over zorg bij het levenseinde van patiënten met dementie, of het merendeel met dementie. Studies die specifiek over een bepaalde diagnose gingen, zoals pneumonie, worden genoemd als de resultaten op Nederland betrekking hebben.

Een deel van de publicaties werd gevonden door literatuuronderzoek met PubMed tot september 2007 met diverse zoektermen, zoals ‘dementia’ met: ‘decision making’, ‘end-of-life’, ‘palliative care’, ‘nursing home (s)’, ‘family satisfaction’, ‘risk score’, ‘prognosis’. Verder werden nieuwe publicaties gevonden in belangrijke vaktijdschriften zoals het *Journal of the American Geriatrics Society*, en in de belangrijke algemeen medische tijdschriften waaronder *JAMA* en *Archives of Internal Medicine*. Voor het achterhalen van ongepubliceerde studies en voor de visie van experts over de stand van zaken van onderzoek werd gebruikt gemaakt van de contacten die in de loop der jaren zijn opgebouwd met de belangrijkste buitenlandse onderzoeksgroepen op dit gebied in de VS (Volicer et al., Mehr et al., Zimmerman, Sloane en Helton et al., Mitchell et al.) en sinds kort ook met Teno et al., met Arcand et al. in Canada, Toscani et al. in Italië, en Aminoff et al. in Israël.^{15–42} Voor publicaties waarop dit van toepassing was, werden ontwerp van het onderzoek, symptomen, behandelingen en tevredenheid van de familie systematisch met een hulpschema in kaart gebracht.

Wij beperken ons in dit artikel tot de voortgang van wetenschappelijk onderzoek en richten ons niet zozeer op de zeldzame voor de praktijk bestaande relevante producten waarvan effecten op de zorg onbekend zijn

(bijvoorbeeld een aandachtspuntenlijst met ethische en juridische aspecten bij afzien van antibiotica bij pneumonie.)⁴³

Resultaten

1 Prognose

Het goed kunnen voorspellen van overlijden is van belang om hierop in de levenseindezorg goed te kunnen inspelen. Uit Nederlands onderzoek in verpleeghuizen (met 56% psychogeriatrische patiënten en een kleine minderheid patiënten met kanker) bleek dat bij een levensverwachting van 6 weken of minder, 83% al binnen een week overleed.⁴⁴ Er rest dan weinig tijd om de levenseindezorg goed te regelen. Amerikaans onderzoek heeft aangetoond dat bij een verwacht overlijden, reguliere zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen (61% matige tot ernstige dementie), niet onderdeel voor hospicezorg.²⁶ Andere onderzoeken in verpleeghuizen, die geen onderscheid maakten naar verwachting van overlijden, vinden dat hospicezorg superieur is aan reguliere zorg, bijvoorbeeld op het gebied van pijn- en symptoombestrijding.⁴⁵ Een ingeschatte hoge kans op overlijden kan als “trigger” dienen voor palliatieve zorg, of tenminste een gesprek met familie daarover.

Er zijn vijf verschillende prognostische scores ontwikkeld – alle na 2002 – voor overlijden van Amerikaanse verpleeghuispatiënten binnen een half jaar^{20,29,46,47} tot een jaar,⁴⁸ waarvan twee speciaal voor dementie.^{29,46} Bij testen van twee van deze scores^{20,29} in een populatie van Nederlandse verpleeghuispatiënten met dementie, bleek het met beide goed mogelijk om patiënten te identificeren met een kleine tot matig hoge overlijdenskans. Een hoge overlijdenskans (boven 50%) bleek echter minder goed te voorspellen.³⁴ Verdere validatie en het ontwikkelen van scores die zich op de hoogrisico groep richten, is aan te bevelen. Er zou ook onderzocht moeten worden of een prognostische score voor overlijden op wat langere termijn in Nederland een even grote toegevoegde waarde zou hebben als in de Verenigde Staten. Mogelijk zijn er verschillen vanwege een in Nederland sterker anticiperend zorgbeleid en een sterkere sturing in de richting van palliatieve zorg.^{22,28,49} Een samenvatting van onderzoek op de vijf deelgebieden van sterven met dementie is opgenomen in het kader.

2 Besluitvorming

Besluitvorming raakt aan de vier andere deelgebieden. Inzicht in hoe belangrijke besluiten bij ernstige dementie worden genomen, komt, behalve van enkele

kwantitatieve studies,⁵⁰ voornamelijk van beschrijvende, kwalitatieve studies. Daarbij werd gebruik gemaakt van focusgroepen, participerende observatie of van interviews met staf van een verpleeghuis en/of familie. Dit type onderzoek is per definitie meestal niet kwantificeerbaar, en vaak sterk gekleurd door de locale situatie en daardoor minder goed generaliseerbaar, maar geeft desalniettemin inzicht in belangrijke factoren bij de vaak complexe besluitvorming.

Wij lichten enkele van deze onderzoeken toe. In een Amerikaans verpleeghuis in stedelijk gebied (“This is heaven’s waiting room”) werd besluitvorming beïnvloed – helaas veelal op een negatieve manier – door communicatie, kwaliteit van leven, opleiding van de staf, teamgeest en werkomgeving.⁵¹ Er werd taakgericht gewerkt binnen een medisch model, wat spanningen bleek op te leveren omdat men zich realiseerde dat dit niet paste bij zorg bij een naderend levenseinde.

In kwalitatief onderzoek onder familieleden in Canada werd gevonden dat kwaliteit van leven voor families het centrale begrip bij besluitvorming was.^{38,39} Wat families daar verder het belangrijkste vonden in besprekingen over de zorg, was de (vertrouwens)relatie met de verpleeghuisstaf.³⁸ In Minnesota, VS, vond men dat families op het platteland er andere waarden op na hielden dan familie in de stad: de eersten prefereerden een meer natuurlijk overlijden van patiënten met dementie, met minder medische interventies.⁵²

In Nederlandse verpleeghuizen is besluitvorming over afzien van vocht en voeding onderzocht met participerende observatie.⁵³ Kwaliteit van leven was daarbij belangrijk, maar ook ziektebeloop en gezondheidstoestand, terwijl wilsverklaringen en eerdere beleidsafspraken minder belangrijk waren. Over de eerste drie aspecten vond veel discussie plaats met familie. Opvallend is dat Nederlandse artsen daarbij sturend optraden, maar dat dit in de praktijk ook werd gesignaleerd in het Canadese onderzoek, hoewel daar, net als in de VS, de familie wettelijk meer stem heeft dan in Nederland: “In certain situations, the beliefs held by the physician can color the way information is transmitted to the family, which in turn influences their decision making.”³⁸

Uit interviews met Nederlandse en Amerikaanse artsen over behandelen van pneumonie bij verpleeghuispatiënten met dementie bleek, behalve weer dit verschil in sturing, dat kwaliteit van leven in beide landen zeer belangrijk wordt gevonden. Echter, door een andere rol opvatting van de arts zelf en een sterkere invloed van wensen van familie, naast het minder goed kennen van patiënt en familie, behandelden Amerikaanse artsen tegen beter weten in vaak actiever dan zij zelf zouden willen.²⁸ Uit interviews in de Verenigde Staten bleek dat familieleden van verpleeghuisbewoners die inbreng van

en contacten met artsen juist misten (“physicians missing in action”).^{54,55}

Hoewel het moeilijk is om uit de verscheidenheid van kwalitatief onderzoek conclusies te trekken, lijkt het erop dat voor een zorgvuldige besluitvorming een centrale rol voor de arts is weggelegd (mogelijk kunnen praktijkverpleegkundigen of maatschappelijk werkers hier ook een rol in hebben). Zo’n centrale rol voor artsen die een vertrouwensrelatie met familie/naasten hebben, zou behalve direct voor de besluitvorming, ook positieve gevolgen voor de andere belangrijke gebieden kunnen hebben: behandeling (niet nodeloos agressief), familie (meer tevreden over de zorg), en patiënt (betere kwaliteit van leven / sterven). Dit zijn hypothesen die in kwantitatief onderzoek kunnen worden getoetst.

3-5 Behandeling, patiënt en familie

Zeventig procent van Amerikaanse patiënten van 80 jaar en ouder die in het ziekenhuis waren opgenomen en binnen één jaar daarna overleden, wensten op dag 3 van de opname palliatieve zorg.⁵⁶ De praktijk is vaak anders: actieve behandeling en onvoldoende verlichten van het lijden tot aan het levenseinde, wat voor Amerikaanse patiënten met dementie soms nog sterker geldt dan voor niet-demente patiënten.³⁰

Over behandelingen die kort voor sterven met dementie werden gegeven en over al dan niet lijden van de patiënt en familie zijn gegevens bekend uit diverse kwantitatieve onderzoeken die meestal betrekking hebben op twee of drie van deze deelgebieden. Van de 29 publicaties (patiënten niet geselecteerd naar diagnose anders dan dementie), stammen er 27 van na 2000.^{17,24,26,30-33,39-42,44,57-71} Twee werden gepubliceerd in 1997.^{72,73} Het gaat om 25 studies; van 4 studies verschenen twee publicaties.^{24,26,32,33,41,42,59,60} De meeste studies zijn uitgevoerd in Amerikaanse verpleeghuizen. Verder spelen er twee studies in Israël, twee in Groot-Brittannië, twee in Spanje, en één studie per land in Nederland, Canada, Italië en Zwitserland.^{39-42,44,57,66-68,72,73} Veertien van de 25 studies spelen exclusief in verpleeghuizen, de andere ook in verzorgingshuizen,^{24,26} (ook) in de wijk,^{31,63} in hospices,⁶⁹ in ziekenhuizen,^{41,42,65-68,70} en één studie was deel van een nationaal representatieve studie.⁷³

Deze levenseindeonderzoeken zijn echter alle, op twee na,^{32,33,44} retrospectief en/of kleinschalig van opzet. Na overlijden zijn gegevens verzameld door het beoordelen van statussen, door interviews met staf en familie, of door analyse van routinematig verzamelde gegevens met de “Minimum Data Set-Resident Assessment Instrument” (MDS-RAI). De gegevens gaan over de situatie die

laatste week, maand, of maanden voor overlijden (twee studies gaan over het laatste jaar^{59,60}).

Behandeling

Enkele resultaten: kort voor overlijden werd in vier studies die daarover rapporteren, 40% of meer van de patiënten behandeld met antibiotica.^{24,40,61,66} Dit gaat om Amerikaans, Zwitsers en Italiaans onderzoek waarbij het Canadese onderzoek een uitzondering vormde met (orale) antibiotica voor maar 3 van de 16 patiënten.³⁹ Een belangrijke minderheid van verpleeghuisbewoners is opgenomen geweest in het ziekenhuis. Het gaat om tussen de 1 op de 10 en 4 op de 10 patiënten; deze gegevens betreffen exclusief Amerikaans onderzoek.^{24,26,58-60,64} Voor sondevoeding gelden dezelfde cijfers,^{24,30,31,64} maar hier zijn ook gegevens uit Israël bekend, waar 73% sondevoeding ontving,⁴¹ en uit een Zwitsers geriatrisch ziekenhuis, waar geen van de 50 patiënten met dementie sondevoeding kreeg.⁶⁶ Over morfine wordt niet afzonderlijk gerapporteerd, behalve in het Canadese onderzoek waarin 15 van de 16 patiënten morfine kregen vlak voor het overlijden.³⁹ In Nederland wordt vaak afgezien van curatieve of invasieve behandeling bij ernstige dementie en pneumonie of eet- en drinkproblemen.^{74,75} Ziekenhuisopname van verpleeghuispatiënten met pneumonie komt bij ons bijvoorbeeld nauwelijks voor, maar in de VS bij een kwart van de patiënten.^{19,21,22,28} Data over alle sterfgevallen met dementie in Nederland ontbreken (zie kader voor conclusies).

Patiënt

Wat betreft symptomenlast, rapporteren de meeste studies pijn (12-76%) en kortademigheid (12-82%) kort voor overlijden. Mitchell et al. vinden 12% op basis van MDS gegevens bij ernstig demente verpleeghuispatiënten, en noemen pijn 'common'.³⁰ In Italië vindt men in de medische status pijn bij 'slechts' 26% van de verpleeghuispatiënten die overlijden met dementie.⁴⁰ De MDS geeft waarschijnlijk onderrapportage, want andere studies rapporteren alle meer pijn bij overlijden,^{24,26,58,63,68,71-73} tot aan 76% van de verpleeghuispatiënten.^{24,73} In meer algemene zin vonden verschillende studies dat op enig moment (niet bij het levenseinde) de helft of meer van de verpleeghuispatiënten tenminste enige pijn heeft.^{25,76} Kortademigheid lijkt bij overlijden zeker zo vaak voor te komen: bij 12% tot 82% van de patiënten.^{24,26,30,40,62,66,67,71,72} Mogelijk is dit gerelateerd aan het feit dat eenderde tot tweederde van de patiënten met dementie uiteindelijk aan een pneumonie overlijdt.²³ Twaalf procent werd gevonden in een Zwitsers geriatrisch ziekenhuis met een team dat speciale interesse

heeft voor palliatieve zorg bij dementie;⁶⁶ in de andere onderzoeken werd 40-82% kortademigheid gevonden. In Amerikaans onderzoek over tevredenheid met hospice zorg, rapporteerden familieleden slechts in 3.9% van de gevallen pijn, en in 4.5% kortademigheid die met meer of minder middelen dan gewenst werd behandeld.⁶⁹ Over andere kenmerken dan pijn en kortademigheid wordt zelden gerapporteerd; bijvoorbeeld over onwelbevinden en doorligwonden in slechts één of twee studies over sterven met dementie.^{24,26,30,41,42} Onderzoek naar pneumonie en eet-en drinkproblemen bij dementie in Nederland geeft wel aan dat overlijden aan pneumonie gepaard gaat met een veel hoger onwelbevinden dan overlijden na afzien van voeding en vocht.^{74,77} Artsen en verpleegkundigen onderschrijven vaker dan familieleden dat afzien van voeding en vocht tot een vredige dood leidt.⁵⁰ Overlijden aan dehydratie/cachexie komt bovendien vaker voor bij een eindstadium van dementie.⁷⁸ Relaties tussen doodsoorzaak, patiëntkenmerken en lijden zijn echter niet rechtstreeks onderzocht. Over het algemeen lijkt, voor zover bekend, overlijden aan dementie qua symptoomlast op overlijden aan kanker, wat in 1997 al werd opgemerkt.⁷³ Er is ook wel gesuggereerd dat in het algemeen twee van de drie stervenden een verscheidenheid van symptomen hebben waarvoor observatie, lichamelijk onderzoek en behandeling nodig is.⁷⁹

Familie

De meeste familieleden van verpleeghuisbewoners met dementie lijken tevreden met de zorg bij het levenseinde. In enkele kleine, meer lokale Amerikaanse studies wordt wel in meer dan de helft van de gevallen gesproken van communicatieproblemen of conflictsituaties.⁵⁸⁻⁶⁰ In grote Amerikaanse onderzoeken was echter 98% tot 99% van de familieleden tevreden tot zeer tevreden over de zorg, of vond die goed tot uitstekend, in zowel verpleeg- en verzorgingshuizen als hospices.^{26,69} Ook in Nederlands verpleeghuiszorgonderzoek naar al dan niet kunstmatige toediening van voeding en vocht was vrijwel niemand ontevreden met de besluitvorming.⁸⁰ Israëliisch onderzoek suggereert bewondering voor de zorg die familieleden zelf niet op zich zouden kunnen en willen nemen.⁵⁷ Daarbij dient de vraag te worden gesteld of zulk descriptief onderzoek voldoende informatief is omdat wellicht de meetinstrumenten niet gevoelig genoeg zijn, en tevredenheid met de zorg sterk wordt bepaald door een verwachtingspatroon dat binnen een bepaalde cultuur heerst.⁷⁹ Dit laatste lijkt naar voren te komen bij vergelijken van gemiddelde scores op specifieke schalen voor tevredenheid met (levenseinde) zorg,²⁴ waarvan één schaal specifiek voor verpleeghuispatiënten met dementie. De gerapporteerde gemiddelde waarden in

Tabel 1 Overzicht van onderzoek binnen vijf relevante deelgebieden van sterven met dementie

Deelgebied	Gepubliceerde studies	Samenvatting en belangrijkste conclusies
1. Prognose	Ontwikkeling en validering van vijf prognostische scores voor overlijden	Accuraat voorspellen van overlijden is van belang voor gerichte zorg. Er zijn prognostische scores ontwikkeld die patiënten met een kleine tot matig hoge kans op overlijden binnen een half tot één jaar voorspellen. Mogelijk zijn deze scores ook nuttig voor de Nederlandse praktijk.
2. Besluitvorming	Een grote verscheidenheid aan kwalitatief onderzoek	Besluitvorming is vaak complex en wordt beïnvloed door veel factoren. Het lijkt erop dat voor een zorgvuldige besluitvorming een centrale rol voor een professional is weggelegd die een vertrouwensrelatie heeft met familie/naasten van de patiënt, waarbij zaken als kwaliteit van leven uitvoerig worden besproken.
3. Behandeling	Kwantitatief onderzoek; 25 studies over meestal twee of drie deelgebieden	Behandelingen kort voor overlijden in verpleeghuizen in de VS, Israël en Italië wijzen op een curatief behandeldoel voor globaal rond de helft van de patiënten. In Canada en Nederland komt dit minder voor. In enkele ziekenhuizen in Zwitserland en Spanje waar onderzoek is gedaan, wordt vaak afgezien van curatieve behandeling.
4. De patiënt		De meeste studies vinden dat rond de helft of meer van de patiënten lijdt aan kortademigheid; ook pijn komt vaak voor, en is waarschijnlijk vaak ondergerapporteerd. Onwelbevinden hangt samen met doodsoorzaak. Over andere lasten is weinig bekend.
5. De familie		Satisfactie surveys geven een beeld van veel tevreden familieleden, maar specifieke tevredenheidsschalen zouden verbeterpunten duidelijk kunnen maken.

Nederland en de VS ontlopen elkaar nauwelijks^{16,17,33} (ook ongepubliceerde Nederlandse data). In tegenstelling tot satisfactie surveys waarbij om een globaal oordeel wordt gevraagd, kunnen uit deze specifieke schalen mogelijk verbeterpunten volgen als naar scores op individuele items zou worden gekeken. Tenslotte zijn over rouwverwerking bij familieleden van patiënten die overleden met dementie enkele nieuwe studies verschenen^{81,82} of gaande³² die aangeven wat samenhangt met ‘complicated grief’, zoals minder voorbereid zijn op overlijden en een grotere zorgtaak van familieleden.

Beschouwing

Kwaliteit beschikbaar onderzoek

De onderzoeken die zijn gedaan naar het levenseinde van patiënten met dementie zonder selectie op een bepaalde diagnose zijn, behalve op het gebied van prognose, veelal klein, retrospectief of beperken zich tot een bepaald punt in de tijd (tabel 1). Deze onderzoeken kennen belangrijke beperkingen. Belangrijke besluitvorming in de loop van de tijd kan niet goed in kaart worden gebracht. Instrumenten zijn niet altijd goed vergelijkbaar, bijvoorbeeld bij tevredenheid met de zorg, en door verschillen in observatie periode (time frames). Het selectief kijken naar patiënten die zijn overleden, zegt weinig over hoe vaak er bijvoorbeeld ‘zinloos’ is behandeld met antibiotica; wellicht werden antibiotica bij andere patiënten wel effectief toegepast. Voorts zeggen deze percentages niet alles over de mate waarin lijden te voorkómen is. In het

onderzoek waarbij 76% van de patiënten pijn had, vonden men ook dat slechts 2% onbehandeld was – volgens de verpleeghuisstaf.²⁴ Verder is het onderzoek grotendeels Amerikaans, en zorg voor patiënten met dementie in Nederland wijkt daar vaak van af. Het is onduidelijk in welke mate terugkijken op de zorg vertekening oplevert. Ten slotte is het uit deze onderzoeken niet mogelijk om te bepalen wat in de loop van een opname *samenhangt* met behandelingen en lijden van patiënt of familie; uitgezonderd zijn enkele studies naar rouwverwerking en een recente Amerikaanse studie waarin werd gevonden dat het hebben van een blank ras en het bestaan van een beleidsafpraak om niet in het ziekenhuis op te nemen patiënten met ernstige dementie beschermden tegen ziekenhuisopname.⁸³

Welk nieuw onderzoek is nodig?

Om inzicht te krijgen in wat er samenhangt met (minder) goede uitkomsten, is longitudinaal, prospectief onderzoek nodig ofwel een mix van prospectieve en retrospectieve metingen.^{36, 79,84} De laatste jaren zijn instrumenten specifiek voor dementie beschikbaar gekomen: de ‘End Of Life in Dementia (EOLD) scales’¹⁶ en de Mini-Suffering State Examination (MSSE), alhoewel niet speciaal voor het levenseinde,⁴² voor dementie gevalideerd (‘Palliative Care Outcome Scale, POS’)⁸⁵ of ontwikkeld voor verpleeghuispatiënten.^{27,35,86} Al deze instrumenten zijn inmiddels in het Nederlands vertaald en gebruikt of in gebruik genomen bij Nederlands onderzoek.

Voor interventie-onderzoek in verpleeghuizen is het nu nog te vroeg: het is onduidelijk wat de meest efficiënte aangrijppunten voor een interventie moeten zijn: een betere pijndetectie, hebben vroege beleidsafspraken meer structuur nodig, of is er meer profijt te halen uit een andere interventie? Interventie-onderzoek in de zin van een trial is dan ook tot op heden niet uitgevoerd in een zorgsetting. In een Amerikaans ziekenhuis heeft men wel een palliatieve zorg team ingezet bij ernstig demente patiënten.⁸⁷ Dit bleek niet effectief, evenals het promoten van beleidsafspraken bij patiënten zonder en met dementie in ziekenhuizen.³⁷

Nieuw prospectief onderzoek

In Boston en omgeving loopt vanaf 2003 een prospectief onderzoek in tot nu toe 22 verpleeghuizen: het CASCADE project van dr. Susan Mitchell et al.^{32,33} In Nederland loopt vanaf januari 2007 soortgelijk onderzoek in meer dan 15 verpleeghuizen: ‘Zorg voor verpleeghuisbewoners met dementie van begin tot eind’¹ (‘Zorg bij Dementie’), gefinancierd door NWO en het EMGO Instituut van het VU medisch centrum. Het bouwt voort op expertise opgedaan in eerder prospectief onderzoek.^{19,23,74,75,77,80} In Italië is tegelijkertijd een pilot prospectief onderzoek van start gegaan naar behandelbesluiten en onwelbevinden (dr. F. Toscani, persoonlijke mededeling), en een soortgelijk onderzoek wordt ook in Israël opgezet, beide in samenwerking met Nederland.⁸⁸

Hoewel onafhankelijk van elkaar ontworpen, hebben het Nederlandse en Amerikaanse onderzoek dezelfde belangrijkste uitkomstmaten: lijden van de patiënt, en tevredenheid van familie met levenseindezorg. Het CASCADE project heeft als derde uitkomstmaat rouwverwerking bij de familie. Beide onderzoeken bepalen ook het perspectief van de staf van het verpleeghuis en van familieleden. Het Nederlandse project is echter uniek in die zin dat patiënten al vanaf opname worden gevolgd; in eerder Nederlands onderzoek werden slechts terminale patiënten ingesloten,⁴⁴ en in CASCADE begint men met patiënten die ernstig dement zijn en al langer in het verpleeghuis verbleven.^{32,33} Samenwerking met CASCADE, opgestart voordat het Nederlandse project begon, zal resulteren in gegevens voor ernstig demente patiënten die goed vergelijkbaar zijn met de VS. Dit is een belangrijke les uit eerder onderzoek naar pneumonie, waar de gegevens achteraf werden samengevoegd.¹⁹ Wij verwachten dat beide studies duidelijke aanknopingspunten zullen leveren voor de meest kansrijke interventies voor het optimaliseren van levenseindezorg bij dementie. Dat zou in Nederland een andere interventie

kunnen zijn dan in de VS,⁷⁹ waar verpleeghuisartsen meestal een minder grote rol in de zorg hebben. Verder is een vergelijking van behandelingen en uitkomsten mogelijk, zoals ziekenhuisopnames. In beide landen leveren deelnemende verpleeghuizen mogelijk een betere zorgkwaliteit dan gemiddeld voor hun land.³² Voor het bepalen van *associaties* met uitkomsten is dit minder van belang. Wij verwachten verder dat het onderzoek zelf, door het systematisch en doorlopend registreren van behandeling, zorg, en conditie van patiënt en familie, al zal leiden tot directe verbeteringen in de zorg.

Conclusie

Onderzoek naar sterven met dementie is sterk in opkomst. Onderzoek op het gebied van prognosticeren en besluitvorming heeft al waardevolle inzichten opgeleverd (kader). Aanknopingspunten voor verbetering van zorg en behandeling in Nederland, met als doel het lijden van patiënten met dementie en hun familie te verminderen, komen echter nauwelijks uit de studies die tot nu toe vooral in de VS zijn gedaan. Een unieke samenwerking tussen onderzoekers van prospectieve onderzoeken die worden uitgevoerd in Nederland en in de VS, en in de nabije toekomst ook in Italië en Israël, moet hierin verandering brengen. Want verbetering van de zorg rondom het levenseinde met dementie is een uitdaging voor de verpleeghuissector bij een stijgend aantal sterfgevallen met dementie.

Dankwoord

De auteurs danken prof.dr. Gerrit van der Wal, prof. David Mehr, MD, MS, Robin Kruse, PhD, MSPH, voor hun bijdrage bij het schrijven van het onderzoeksvoorstel voor ‘Zorg bij Dementie’, Franco Toscani, MD, prof. Sheryl Zimmerman, PhD en prof. Philip Sloane, MD, MPH voor het ter beschikking stellen van nog ongepubliceerd materiaal, en NWO en de afdelingen Verpleeghuisgeneeskunde en Sociale Geneeskunde en het EMGO Instituut van het VU medisch centrum voor ondersteuning van het onderzoek ‘Zorg bij Dementie’.

Literatuur

- Centraal Bureau voor de Statistiek, CBS. Sterfte aan dementie. Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland 2003;51(2):24-8.
- Mitchell SL, Teno JM, Miller SC, Mor V. A national study of the location of death for older persons with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:299-305.
- Teno JM. *Brown Atlas of Dying - Site of Death: 1989 – 1997, 2000.* <http://www.chcr.brown.edu/dying/factsondying.htm>

- World Health Organization. *Better Palliative Care for Older People – The Solid Facts*. WHO, 2004. ISBN 92890-1091-6.
- Forbes S, Bern-Klug M, Gessert C. End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. *J Nurs Scholarsh* 2000;32:251-8.
- Kayser-Jones J. The experience of dying: an ethnographic nursing home study. *Gerontologist* 2002;42(Spec No 3):11-9.
- Mezey M, Dubler NN, Mitty E, Brody AA. What impact do setting and transitions have on the quality of life at the end of life and the quality of the dying process? *Gerontologist* 2002;42(Spec No 3):54-67.
- Pinderhughes ST, Morrison RS. Evidence-based approach to management of fever in patients with end-stage dementia. *J Palliat Med* 2003;6:351-4.
- Parker-Oliver D, Porock D, Zweig S. End-of-life care in U.S. nursing homes: a review of the evidence. *J Am Med Dir Assoc* 2005;6(3 Suppl):S21-30.
- Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW, Blanchard MR. A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatr* 2005;17:31-40.
- Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2004;19:1057-63.
- Blasi ZV, Hurley AC, Volicer L. End-of-life care in dementia: a review of problems, prospects, and solutions in practice. *J Am Med Dir Assoc* 2002;3:57-65.
- Kettl P. Helping families with end-of-life care in Alzheimer's disease. *J Clin Psychiatry* 2007;68:445-450.
- Thomas RE, Wilson D, Sheps S. A literature review of randomized controlled trials of the organization of care at the end of life. *Can J Aging* 2006;25:271-93.
- Volicer L, Rheaume Y, Brown J, Fabiszewski K, Brady R. Hospice approach to the treatment of patients with advanced dementia of the Alzheimer type. *JAMA* 1986;256:2210-3.
- Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15:194-200.
- 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.
- Steen JT van der, Volicer L, Gerritsen DL, Kruse RL, Ribbe MW, Mehr DR. Defining severe dementia with the Minimum Data Set. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21:1099-106.
- Steen JT van der, Kruse RL, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Heintz LL, et al. Treatment of nursing home residents with dementia and lower respiratory tract infection in the United States and The Netherlands: an ocean apart. *J Am Geriatr Soc* 2004;52:691-9.
- Porock D, Oliver DP, Zweig S, Rantz M, Mehr D, Madsen R, et al. Predicting death in the nursing home: development and validation of the 6-month Minimum Data Set mortality risk index. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005;60:491-8.
- Kruse RL, Mehr DR, Boles KE, Lave JR, Binder EF, Madsen R, et al. Does hospitalization impact survival after lower respiratory infection in nursing home residents? *Med Care* 2004;42:860-70.
- Steen JT van der, van der Wal G, Mehr DR, Ooms ME, Ribbe MW. End-of-life decision making in nursing home residents with dementia and pneumonia: Dutch physicians' intentions regarding hastening death. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2005;19:148-55.
- Steen JT van der, Mehr DR, Kruse RL, Sherman AK, Madsen RW, D'Agostino RB, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol* 2006;59:970-9.
- Sloane PD, Zimmerman S, Hanson L, Mitchell CM, Riedel-Leo C, Custis-Buie V. End-of-life care in assisted living and related residential care settings: comparison with nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:1587-94.
- Williams CS, Zimmerman S, Sloane PD, Reed PS. Characteristics associated with pain in long-term care residents with dementia. *Gerontologist* 2005;45 (Spec No 1):68-73.
- Munn JC, Hanson LC, Zimmerman S, Sloane PD, Mitchell CM. Is hospice associated with improved end-of-life care in nursing homes and assisted living facilities? *J Am Geriatr Soc* 2006;54:490-5.
- Munn JC, Zimmerman S, Hanson LC, Williams CS, Sloane PD, Clipp EC, et al. Measuring the quality of dying in long-term care. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:1371-9.
- Helton MR, Steen JT van der, Daaleman TP, Gamble GR, Ribbe MW. Een cultuurvergelijkend onderzoek naar behandelbesluiten van artsen met betrekking tot dementerende verpleeghuispatiënten met pneumonie. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2007;38:6-13.
- Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA* 2004;291:2734-40.
- Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med* 2004;164:321-6.
- Mitchell SL, Morris JN, Park PS, Fries BE. Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings. *J Palliat Med* 2004;7:808-16.
- Mitchell SL, Kiely DK, Jones RN, Prigerson H, Volicer L, Teno JM. Advanced dementia research in the nursing home: the CASCADE study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006;20:166-75.
- Engel SE, Kiely DK, Mitchell SL. Satisfaction with End-of-Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *J Am Geriatr Soc* 2006;54:1567-72.
- Steen JT van der, Mitchell SL, Frijters DHM, Kruse RL, Ribbe MW. Prediction of six-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Dir Assoc* 2007;8:464-8.
- Teno J. Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care. After-Death Bereaved Family Interview: Hospital version; Hospice version; Nursing Home version. August 2000. <http://www.chcr.brown.edu/pcoc/linkstoinstrumhtm.htm>
- Teno JM. Measuring end-of-life care outcomes retrospectively. *J Palliat Med*. 2005;8 (Suppl 1):S42-9.
- Teno JM, Licks S, Lynn J, Wenger N, Connors AF Jr, Phillips RS, et al. Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:508-12.
- Caron CD, Griffith J, Arcand M. Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term care settings. *Journal of Applied Gerontology* 2005;24:231-47.
- Caron CD, Griffith J, Arcand M. End-of-life decision making in dementia. *Dementia* 2005;4:113-36.
- Toscani F, Di Giulio P, Villani D, Brunelli C, Gentile S, Spadin S. Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study. Ingediend voor publicatie.
- Aminoff BZ, Adunsky A. Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing* 2006;35:597-601.
- Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Arch Gerontol Geriatr* 2004;38:123-30.
- Steen JT van der, Ooms ME, Muller MT, Wal G van der, Ribbe MW. Wel of niet curatief behandelen van een pneumonie bij

- psychogeriatische patiënten: een 'handreiking' voor verpleeghuisartsen. *Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde* 2003;27(2):6-8.
- 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;165:314-20.
- Miller SC, Mor V, Teno J. Hospice enrollment and pain assessment and management in nursing homes. *J Pain Symptom Manage* 2003;26:791-9.
- Schonwetter RS, Han B, Small BJ, Martin B, Tope K, Haley WE. Predictors of six-month survival among patients with dementia: an evaluation of hospice Medicare guidelines. *Am J Hosp Palliat Care* 2003;20:105-13.
- Wallace JB, Prevost SS. Two methods for predicting limited life expectancy in nursing homes. *J Nurs Scholarsh* 2006;38:148-53.
- Flacker JM, Kiely DK. Mortality-related factors and 1-year survival in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:213-21.
- Hertogh CM, Ribbe MW. Ethical aspects of medical decision-making in demented patients: a report from the Netherlands. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1996;10:11-9.
- Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HR, Ribbe MW, van der Wal G. Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursinghome patients with dementia. *Patient Educ Couns* 2006;61:372-80.
- Forbes S. This is Heaven's waiting room: end of life in one nursing home. *J Gerontol Nurs* 2001;27:37-45.
- Gessert CE, Elliott BA, Peden-McAlpine C. Family decision-making for nursing home residents with dementia: rural-urban differences. *J Rural Health* 2006;22:1-8.
- The AM, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M, van der Wal G. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *BMJ* 2002;325:1326.
- Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC, Welch L. Physicians "missing in action": family perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:1651-7.
- Miller SC, Teno JM, Mor V. Hospice and palliative care in nursing homes. *Clin Geriatr Med* 2004;20:717-34.
- Somogyi-Zalud E, Zhong Z, Lynn J, Hamel MB. Elderly persons' last six months of life: findings from the Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(5 Suppl):S131-9.
- Lubart E, Leibovitz A, Shapira A, Tischenko O, Peled Z, Baumohl Y, et al. Satisfaction with the care of institutionalized psychogeriatric patients, as reflected by a survey of their relatives. *Arch Gerontol Geriatr* 2004;38:45-50.
- DeSilva DL, Dillon JE, Teno JM. The quality of care in the last month of life among Rhode Island nursing home residents. *Med Health R I*. 2001;84:195-8.
- Travis SS, Loving G, McClanahan L, Bernard M. Hospitalization patterns and palliation in the last year of life among residents in long-term care. *Gerontologist* 2001;41:153-60.
- Travis SS, Bernard M, Dixon S, McAuley WJ, Loving G, McClanahan L. Obstacles to palliation and end-of-life care in a long-term care facility. *Gerontologist* 2002;42:342-9.
- Evers MM, Purohit D, Perl D, Khan K, Marin DB. Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatr Serv* 2002;53:609-13.
- Cohen-Mansfield J, Lipson S. Medical decision-making around the time of death of cognitively impaired nursing home residents: a pilot study. *Omega (Westport)* 2003-2004;48:103-14.
- Bekelman DB, Black BS, Shore AD, Kasper JD, Rabins PV. Hospice care in a cohort of elders with dementia and mild cognitive impairment. *J Pain Symptom Manage* 2005;30:208-14.
- Gessert CE, Haller IV, Kane RL, Degenholtz H. Rural-urban differences in medical care for nursing home residents with severe dementia at the end of life. *J Am Geriatr Soc* 2006;54:1199-205.
- Sampson EL, Gould V, Lee D, Blanchard MR. Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing* 2006;35:187-9.
- Pautex S, Herrmann FR, Le Lous P, Ghedira M, Zulian GB, Michon A, Gold G. Symptom relief in the last week of life: is dementia always a limiting factor? *J Am Geriatr Soc* 2007;55:1316-7.
- Formiga F, Olmedo C, Lopez-Soto A, Navarro M, Culla A, Pujol R. Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: the circumstances associated with death and the opinions of caregivers. *Palliat Med* 2007;21:35-40.
- Formiga F, Pujol R. Differences in end of life care in patients who died with dementia during acute hospital admissions. *Age Ageing* 2006;35:451-2; author reply 452.
- Mitchell SL, Kiely DK, Miller SC, Connor SR, Spence C, Teno JM. Hospice care for patients with dementia. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:7-16.
- Richardson SS, Sullivan G, Hill A, Yu W. Use of aggressive medical treatments near the end of life: differences between patients with and without dementia. *Health Serv Res* 2007;42(1 Pt 1):183-200.
- Hanson LC, Eckert JK, Dobbs D, Williams CS, Caprio AJ, Sloane PD, Zimmerman S. Symptom Experience of Dying Long-Term Care Residents. *J Am Geriatr Soc* 2007 Aug 28; [Epub ahead of print].
- Keay TJ, Taler GA, Fredman L, Levenson SA. Assessing medical care of dying residents in nursing homes. *Am J Med Qual* 1997;12:151-6.
- McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997;12:404-9.
- Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Arch Intern Med* 2005;165:1729-35.
- Steen JT van der, Ooms ME, Ader HJ, Ribbe MW, van der Wal G. Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study. *Arch Intern Med* 2002;162:1753-60.
- Black BS, Finucane T, Baker A, Loreck D, Blass D, Fogarty L, et al. Health problems and correlates of pain in nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006;20:283-90.
- Steen JT van der, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002;50:1681-8.
- Koopmans RT, van der Sterren KJ, van der Steen JT. The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *Int J Geriatr Psychiatry* 2006 Oct 5; [Epub ahead of print]
- Higginson IJ. End-of-life care: lessons from other nations. *J Palliat Med* 2005;8 Suppl 1:S161-73.
- Verelst SG, Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Ribbe MW, van der Wal G. Ervaringen van familie met de besluitvorming rond kunstmatige toediening van vocht en voedsel (ktvv) bij mensen met dementie in het verpleeghuis. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2006;37:51-8.

- Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006;14:650-8.
- Hebert RS, Dang Q, Schulz R. Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *J Palliat Med* 2006;9:683-93.
- Maust DT, Blass DM, Black BS, Rabins PV. Treatment decisions regarding hospitalization and surgery for nursing home residents with advanced dementia: the CareAD Study. *Int Psychogeriatr* 2007 Sep 10;1-13 [Epub ahead of print].
- Steinhauser KE. Measuring end-of-life care outcomes prospectively. *J Palliat Med* 2005;8 (Suppl 1):S30-41.
- 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;19:334-42.
- Steel K, Ljunggren G, Topinkova E, Morris JN, Vitale C, Parzuchowski J, et al. The RAI-PC: an assessment instrument for palliative care in all settings. *Am J Hosp Palliat Care* 2003;20:211-9.
- Ahronheim JC, Morrison RS, Morris J, Baskin S, Meier DE. Palliative care in advanced dementia: a randomized controlled trial and descriptive analysis. *J Palliat Med* 2000;3:265-73.
- Steen JT van der, Toscani F, Di Giulio P, Werner P, Boogaard JA, Zysberg A, Volicer L. Treatments in patients dying with dementia: a cross-cultural perspective. *Journal of the American Geriatrics Society* 2007. Geaccepteerd voor publicatie. [letter to the Editor].