Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn van VZP bij personen met dementie

Haio: MASSCHELEIN Sofie , KUL
Promotor: DE LEPELEIRE Jan , KUL
Praktijkopleider: MARTENS Filip , TACK Carl

Context: Vroegtijdige zorgplanning (VZP) staat tegenwoordig in de belangstelling. Recent werd een richtlijn ontwikkeld hoe men het best VZP uitvoert. Hoe men dit het beste aanpakt bij personen met dementie komt hier echter niet in voor. In deel I van deze masterproef wordt een uitgebreide literatuurstudie beschreven volgens een CEBAM-gevalideërde methode. Dit in het kader van een Koning Boudewijn Stichting-project waarbij door een multidisciplinaire groep een richtlijn wordt opgesteld i.v.m. vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie. Tijdens de bijeenkomsten kwam de term wilsbekwaamheid en communicatiebekwaamheid vaak ter sprake. In deel II wordt getracht een beter beeld te krijgen hoe het VZP proces bij personen met dementie aan toe gaat in de dagelijkse praktijk aan de hand van semigestructureerde interviews met CRA?s en verantwoordelijken bewonerszorg (VBZ).

Onderzoeksvraag: De klinische vragen werden geclusterd volgens thema door de auteursgroep en werden zodanig verdeeld dat een duo een aantal vragen moest beantwoorden. Deze klinische vragen vormden dan ook de basis van de onderzoeksvragen. In deze masterproef werden er antwoorden gezocht op volgende vragen. Wat zijn de belemmerende factoren op familieniveau om VZP op te starten? In hoeverre is stem van de persoon met dementie en de familie dezelfde? Welke belangen spelen mee in het proces van VZP en Hoe niveaus van belangen inschatten? (vb. financi?le)? Wat houdt shared-decision-making in? Wat indien de persoon met dementie niet wil dat de familie betrokken wordt of omgekeerd? Zijn er specifieke noden van patiënt, naasten of zorgverleners naargelang de fase van dementie? Wat is de inhoud van VZP-gesprekken en -documenten? Hoe beslis je of iemand nog over de cognitieve vaardigheden beschikt om beslissingen te nemen? Welk assessment kan je daarvoor toepassen? Hoe vaak moet je dit toepassen?

Methode: Via een gestructureerde literatuuronderzoek werden eerst richtlijnen gezocht, vervolgens reviews en meta-analyses en als laatste stap gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken. De richtlijnen werden gescoord via het AGREE-instrument. De andere artikels werden beoordeeld via de Cochrane beoordelingsformulieren. Dit proces volgt de stapsgewijze zoekstrategie en beoordeling en verwerking van de literatuurgegevens het ?Algemeen stramien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering? van Domus Medica.

Resultaten: Zowel de literatuuronderzoek als de interviews tonen aan dat het niet gemakkelijk is om de wilsbekwaamheid in te schatten. Er zijn twee strekkingen. De ene strekking zou de MMSE gebruiken en durft er een cut-off waarde opplakken, terwijl andere voorzichtiger zijn en stellen dat wilsbekwaamheid niet zwart wit is. De UK Mental capacity act stelt dan ook dat de inschatting van de capaciteit een functionele benadering nodig heeft, dat het beslissings-specifiek moet zijn en dat er best vragen gesteld worden die direct relevant zijn tot de beslissing in kwestie. Het algemeen i.v.m. VZP bij personen met dementie is positief. Maar er worden toch heel wat struikelblokken ervaren. Vooral de familie speelt een belangrijke rol. Hun eigen emoties spelen vaak mee en vaak hebben ze onvoldoende kennis over de pathologie en over het proces VZP.

Conclusie: VZP leeft bij de zorgverstrekkers, patiënten en hun familie. Bij personen met dementie

speelt de familie een grote rol. Ook is het inschatten van de wilsbekwaamheid een heikelpunt. Daarom moet er in de richtlijn VZP bij personen met dementie zeker speciaal aandacht worden besteed aan de familie, hoe hiermee om te gaan als zorgverstrekker. Ook wilsbekwaamheid moet zeker dieper worden uitgewerkt en er is een vraag naar een algemene tool om dit te kunnen inschatten.