Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn over vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie.

Haio: NICKMANS Dorien , KUL
Promotor: DE LEPELEIRE Jan , KUL
Praktijkopleider: VANDECAPPELLE Johan

Context: Met de steeds groeiende aandacht voor vroegtijdige zorgplanning (VZP) ontstond het initiatief vanuit de Koning Boudewijn Stichting om de recente algemene richtlijn VZP aan te passen aan de doelgroep ?personen met dementie?. Deel 1 van deze masterproef is dan ook een literatuurstudie als bijdrage tot dat project. In een tweede deel, een implementatieonderzoek, wordt op de werkvloer gepolst naar kennis en ervaringen met VZP bij personen met dementie, om zo inzicht te krijgen hoe men wilsbekwaamheid in de praktijk inschat.

Onderzoeksvraag: Vertrekkende van de algemene richtlijn VZP werden klinische onderzoeksvragen per thema en aangepast aan specifieke noden van onze doelgroep personen met dementie opgesteld door de auteursgroep. Deze master-proef tracht een antwoord te bieden op welk tijdstip, bij welke indicaties, bij wie en door wie VZP kan worden opgestart. De rol van verschillende zorgverleners, een model en aangepaste tools om een VZP-gesprek komen ook aan bod. Het implementatieonderzoek bevat demografische, kennis- en open vragen over ervaringen met VZP en het inschatten van wilsbekwaamheid.

Methode: Een systematisch literatuuronderzoek gebeurde volgens een CEBAM-procedure bestaande uit 3 zoekrondes naar richtlijnen, systematische reviews, meta-analyses en primaire studies in de belangrijkste internationale online databanken. Voor het implementatieonderzoek werden semi-gestructureerde interviews afgenomen, bij 14 co?rdinerend raadgevende artsen (CRA?s) en 14 huisartsen, die nadien letterlijk werden uitgeschreven voor een thematische analyse.

Resultaten: De artikelselectie bestaat uit 0 richtlijnen, 9 systematische reviews en meta-analyses plus 58 primaire studies. VZP kan bij iedereen opgestart worden, tenzij verzet van de persoon of familie. Het optimaal moment hiervoor is erg context- en patiëntafhankelijk. Liefst zo vroeg mogelijk en door een zorgverlener met een goede relatie tot de persoon. VZP is een multidisciplinair gebeuren met een gestructureerd stappenplan, waarbij men bedacht moet zijn op een afname van communicatie en beslissingsvermogen in een later stadium van dementie. Brochures of video?s kunnen helpen bij het informeren en maken van beslissingen. Bij alle ge?nterviewden is VZP gekend en wordt door 93% van hen toegepast in onze doelgroep. Ondanks de meerwaarde naar beslissingen toe, heeft de meerderheid een dubbel gevoel bij VZP wegens tal van moeilijkheden, zoals het betrekken van de persoon zelf of de familie en regelgeving. Hoewel men nu wilsbekwaamheid inschat via inbreng van de omgeving, gesprek met de persoon en zijn gedrag, is er vraag naar duidelijke criteria.

Conclusie: Er is weinig evidentie over VZP specifiek bij personen met dementie. Er is nood aan een uniform beleid en gestandaardiseerd formulier dat aan de specifieke noden van personen met dementie tegemoetkomt.