Betrokkenheid van familieleden in de zorg van patiënten met dementie in woonzorgcentra.

Nienke Van Laeken, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Peter Pype, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Fien Mertens, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2019 – 2020

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Voorwoord

Langs deze weg wil ik mijn oprechte dank betuigen aan mijn promotor, Prof. Dr. Pype, en mijn co-promotor, Dr. Fien Mertens, voor de goede begeleiding. Dankzij hun constructieve kritiek ben ik er in geslaagd deze masterproef tot een goed einde te brengen. Ook wil ik Dr. Bo Verheire bedanken voor de vlotte samenwerking tijdens het analyseringsproces.

Daarnaast wil ik alle betrokken rusthuizen bedanken voor hun medewerking en in het bijzonder de verschillende contactpersonen, die mij geholpen hebben bij de rekrutering. Bovendien wil ik zeker ook alle geïnterviewde familieleden bedanken. Zonder hun bereidwilligheid was deze masterproef niet mogelijk geweest.

Een laatste blijk van dank gaat uit naar mijn vriend, Daniel, voor zijn steun en het bieden van een luisterend oor tijdens dit volledige proces.

Inhoudstafel

Abstract **1**

Inleiding **2**

Algemene situering 2

Doelstelling 3

Methodologie **4**

Literatuuronderzoek 4

Veldstudie 4

Onderzoeksopzet 4

Rekrutering 5

Afname van de interviews 5

Kwalitatieve analyse 6

Resultaten **7**

Literatuurstudie 7

Epidemiologie 7

Familiale betrokkenheid 7

Medicatiebeleid 7

Zorg in het woonzorgcentrum 8

Levenseinde bij dementie 10

Familiale betrokkenheid in de palliatieve fase 10

Voorafgaande zorgplanning (VZP) 10

Zorgdoelen in palliatieve zorg 11

Wetgeving rond levenseinde in België 13

Veldstudie 14

Onderzoekspopulatie 14

Beschrijving van de resultaten 15

Voorafgaand aan de opname in het woonzorgcentrum 15

Rol van familie in de diagnosestelling 15

Rol van de familie in de thuissituatie 16
Emoties rond dementie 16
Overgang naar het woonzorgcentrum 18
Zorg in het woonzorgcentrum 19
Rolverandering van de familie 19
Rol van de familie in het nemen van beslissingen 20
Communicatie tussen familie en verpleging 20
Communicatie tussen familie en huisarts 22
Doorverwijzing naar het ziekenhuis 23
Voorafgaande zorgplanning 24
Discussie 26
Samenvatting van de resultaten 26
Vergelijking met de literatuur 26
Individuele aanpak 26
Aandacht voor veranderende rollen 27
Familiale betrokkenheid in het medicatiebeleid 27
Vlotte communicatie met een duidelijk aanspreekpunt 28
Sterktes van de studie 28
Beperkingen van de studie 29
Suggesties voor verder onderzoek 29
Conclusie 29
Bibliografie 30
Bijlagen 32
Bijlage 1: Goedkeuring Ethisch comité 32
Bijlage 2: Goedgekeurd protocol 34
Bijlage 3: Informatiebrief voor deelnemers 44
Bijlage 4: Informed Consent 47
Bijlage 5: Topiclijst 48

Abstract

Context en doelstelling: Door de toenemende vergrijzing zijn er steeds meer mensen die lijden aan dementie. Door hun progressieve achteruitgang dringt na verloop van tijd een opname in het woonzorgcentrum (WZC) zich op. Aangezien zij zelf hun wensen niet meer kunnen uitdrukken, wordt hier vaak beroep gedaan op familie voor het nemen van beslissingen.

Deze studie heeft als doel het peilen naar de mate waarin familieleden betrokken worden bij de zorg voor patiënten met dementie in het WZC en hun ervaringen hieromtrent.

Methodologie: Aan de hand van semigestructureerde *face-to-face* interviews werd getracht een antwoord te vinden op de onderzoeksvraag. De interviews werden verricht bij dichte familieleden van patiënten met dementie die in de 4 woonzorgcentra in de gemeente Wevelgem verbleven. Alle interviews vonden plaats tussen juli 2019 en november 2019. De resultaten van de interviews werden vergeleken met de beschikbare relevante literatuur.

Resultaten: Er werden in totaal 11 interviews verricht. De geïnterviewden waren voornamelijk kinderen van patiënten met dementie, maar er werden ook 2 partners geïnterviewd. De familieleden waren over het algemeen zeer tevreden over de zorg die hun naaste met dementie in het WZC kreeg. Hoewel de mate van betrokkenheid sterk verschilde tussen de verschillende families, waren de meeste gelukkig met de manier waarop dit momenteel gebeurde. De voornaamste kritiek was dat de communicatie met de zorgverleners soms voor verbetering vatbaar was.

Discussie: Aangezien er een groot verschil is in de mate en manier waarop familieleden wensen betrokken te worden lijkt een individuele aanpak aanbevolen. Een goede communicatie tussen zorgverleners en familie zorgt voor een grote tevredenheid bij alle betrokkenen en komt op die manier de gezondheid van de patiënt in kwestie ten goede. Het is belangrijk dat artsen en verpleging aandacht hebben voor de vragen en bezorgdheden van familieleden en hiervoor voldoende open staan.

Conclusie: De betrokkenheid van familieleden bij patiënten met dementie in het WZC is zeer individueel verschillend. Het is aanbevolen om bij aanvang te polsen hoe men wenst benaderd te worden in de verdere communicatie en in welke mate men wil betrokken worden bij het beleid.

Inleiding

Algemene situering

Artsen krijgen door de toenemende vergrijzing steeds meer te maken met een ouder wordende populatie. Ook de prevalentie van patiënten met dementie neemt toe. Dementie wordt door de *World Health Organisation* (WHO) beschreven als de overkoepelende term voor verschillende aandoeningen die het geheugen en andere cognitieve functies van een persoon aantasten, waardoor die nog moeilijk zijn dagelijkse activiteiten kan uitvoeren.[1] Volgens het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zijn er naar schatting circa 131.800 mensen met dementie in België. Tegen 2060 zal dit aantal als gevolg van de vergrijzing verdubbeld zijn.[2]

Deze toename van personen met dementie en hun hoge zorgnoden brengen vele uitdagingen met zich mee. Deze uitdagingen kunnen na een tijd zodanig zwaar wegen dat een opname in het woonzorgcentrum (WZC) zich opdringt. De huisarts is hier vaak, samen met de verpleegkundige, de voornaamste professionele zorgverlener van deze patiënten en moet zich buigen over vragen zoals hoe signalen van pijn en discomfort bij deze patiënten te herkennen, hoe de mantelzorger/familieleden te betrekken, hoe pijn- en comfortmedicatie op te starten en hoe overbodige medicatie af te bouwen. Hier bestaan bepaalde richtlijnen voor, maar deze worden in de praktijk niet steeds (correct) toegepast.[3] Dit heeft vermoedelijk onder andere te maken met het feit dat symptomen vaak minder goed herkend worden bij patiënten met dementie.[4]

Patiënten met dementie zijn vaak niet meer in staat om hun eigen wensen uit te drukken. Daarom is het des te belangrijker om bij deze patiënten familieleden te betrekken bij de zorg. Zij zijn enerzijds een spreekbuis voor de patiënt en kunnen een meerwaarde bieden als ‘expert’ inzake hun vroegere voorkeuren, gewoontes en gedragspatronen. Anderzijds merken zij soms andere veranderingen bij de patiënt op, die men als zorgverlener niet steeds direct herkent.[5] Het kan dus een meerwaarde bieden om hen te betrekken bij het beslissingsproces, maar het is niet duidelijk of dit in de praktijk altijd gebeurt.

Wanneer deze patiënten niet meer alleen thuis kunnen wonen, dringt een opname in een woonzorgcentrum zich op. Deze overgang kan ook voor de betrokken familieleden een grote stap betekenen. Als mantelzorger nemen zij vaak een zeer actieve rol op in de zorg voor de persoon met dementie. Eenmaal hun naaste verhuist naar een woonzorgcentrum moeten zij die dagelijkse zorg voor een groot deel uit handen geven. Dit brengt ook voor de mantelzorgers

nieuwe uitdagingen met zich mee.[6,7] Hoe familieleden deze overgang ervaren en wat zij zelf vinden van hun nieuwe vorm van betrokkenheid bij de zorg van hun naaste, wordt in deze studie verder onderzocht.

Doelstelling

Deze masterproef heeft als doel te peilen naar wat familieleden zelf vinden over de huidige zorg voor hun naaste in het woonzorgcentrum en de manier waarop zij hierbij betrokken worden. Dit gebeurt zowel aan de hand van een literatuuronderzoek, als door het afnemen van interviews. Tijdens semigestructureerde *face-to-face* interviews wordt er zowel gepeild naar de manier waarop de communicatie verloopt, beslissingen rond zorg en zorgplanning genomen worden en hoe familieleden dit alles beleven. Door die ervaringen te beluisteren, proberen we te polsen wat er momenteel al goed gaat en waar er eventueel in de toekomst nog ruimte voor verbetering is. Tot slot worden deze bevindingen getoetst aan de verzamelde literatuur en wordt er gezocht naar mogelijke gelijkenissen of verschillen. Op deze manier proberen we een beeld te krijgen van de manier waarop familieleden op dit moment betrokken worden bij de zorg van hun naaste met dementie.

Methodologie

Literatuuronderzoek

In eerste instantie werd er gezocht naar relevante literatuur via de database Pubmed. Dit had als voornaamste doel om een algemeen beeld te krijgen van het onderwerp. Deze achtergrondinformatie werd ook gebruikt voor het bepalen van de onderwerpen die tijdens de interviews aan bod zouden komen.

Tijdens het verkennende literatuuronderzoek werden de volgende termen ingevoerd in Pubmed: '*dementia'*, '*nursing homes'*, '*family involvement'*, '*end-of-life'* en '*goals of care'*. De resultaten werden geselecteerd op basis van relevantie, taal (Nederlands of Engels) en beschikbaarheid van een *full-text* versie. Er werd niet specifiek geselecteerd op publicatiedatum, maar de meeste artikels waren gepubliceerd tussen 2014 en 2019. Uitzonderlijk werden er een aantal artikels gebruikt uit een vroegere periode, met het oudste artikel daterend uit 2000. Deze werden gezien hun nauwe verwantschap met het onderwerp toch weerhouden. Er werd gekeken naar de titel en het abstract om zo de artikels met de meest relevante inhoud te selecteren. Het ging hier telkens om artikels die zeer nauw aansloten bij de onderzoeksvraag of hielpen om een beeld te krijgen van het bredere kader van zorg bij dementie. Daarnaast werd er gezocht via gerelateerde artikels en de referentielijst van publicaties die het meest bij het onderwerp aansloten.

Voor aanvullende informatie die niet in de artikels te vinden was, zoals de epidemiologische cijfers en wetgeving in België, werd er gezocht via de zoekmachine Google.

In totaal werden 44 bronnen weerhouden die inhoudelijk relevant genoeg waren voor deze thesis. Deze werden verzameld in het programma EndNote X9 (Thomson Reuters, New York), dat ook aangewend werd voor de verwijzingen in deze tekst en het opstellen van de bibliografie.

Veldstudie

Onderzoeksopzet

Om een antwoord op de onderzoeksvraag te formuleren, werd er gekozen voor een kwalitatief onderzoek. We wilden namelijk specifiek te weten komen hoe mensen de zorg in het WZC en hun eigen betrokkenheid hierbij ervaren en waarom ze sommige zaken al dan niet anders zouden willen zien. Hiervoor werden er *face-to-face* interviews afgenomen bij familieleden van

patiënten met dementie (ongeacht welke vorm) die verbleven in het woonzorgcentrum. Er werd voor deze methode gekozen omdat het hier om persoonlijke meningen ging en het ook belangrijk was om te kunnen inspelen op de emoties van de familieleden. Deze zouden minder goed kunnen geëxploreerd worden in bijvoorbeeld een telefonisch onderzoek of een focusgroep. De geïnterviewden werden geselecteerd uit de vier woonzorgcentra in de gemeente waar de onderzoekende masterstudente actief was, meer bepaald Wevelgem. Binnen deze gemeente was er ten tijde van het onderzoek ook een project gaande genaamd 'Dementievriendelijk Wevelgem', waarbij er werd ingezet op informatieverlening, ondersteuning en bewustwording rond dementie.

Rekrutering

Met hulp van de hoofdverpleegkundigen en/of dementie-referentiepersonen van de verschillende WZC, probeerden we te zoeken naar patiënten met dementie wiens familieleden bereid zouden zijn tot een interview. De betrokken zorgverleners deelden informatiebrieven uit (zie bijlage 3) aan de familieleden die in het dossier vermeld stonden als contactpersoon. Verre familieleden en personen die geen verwantschap hadden met de patiënt, maar toch als contactpersoon in het dossier vermeld stonden, kwamen niet in aanmerking voor een interview. In de informatiebrief werd het onderzoek kort toegelicht en werd er gevraagd of men bereid zou zijn tot een interview. Als zij hiervoor de toestemming gaven, werden zij vervolgens telefonisch gecontacteerd door de hoofdonderzoeker en werd een afspraak gemaakt voor een interview dat plaatsvond in het WZC. Er werden familieleden geselecteerd uit de 4 WZC en er werd getracht een zekere variatie binnen de onderzoekspopulatie te bereiken, zowel qua geslacht, leeftijd, als relatie tot de dementerende. Een doel van 10 à 15 interviews werd vooropgesteld, rekening houdend met de beschikbare tijd en het aantal interviews dat zou nodig zijn om tot verzadiging van de resultaten te komen.

Afname van de interviews

Voorafgaand aan de interviews werd een korte trainingssessie aangeboden door de co-promotor van dit onderzoek. Daarnaast werd het handboek 'Kwalitatief Onderzoek – Praktische methoden voor de medische praktijk" als leidraad gebruikt.[8] Alle interviews vonden plaats tussen juli 2019 en november 2019, telkens in het desbetreffende WZC. Voorafgaand aan het interview werd telkens samen met het familielid de informatiebrief nogmaals overlopen en werd zowel een mondeling als schriftelijk *informed consent* bekomen (zie bijlage 4). De audio van

alle interviews werd integraal opgenomen door de hoofdonderzoeker en vervolgens volledig getranscribeerd.

Om een antwoord op de onderzoeksvraag te verkrijgen, werd een topiclijst opgesteld die als leidraad gebruikt werd tijdens de interviews. Op basis van het literatuuronderzoek werd er besloten om vooral naar volgende topics te peilen: de gevoelens bij de algemene zorg, de communicatie, het medicatiebeleid en de eventuele voorafgaande zorgplanning (VZP) (zie bijlage 5).

Kwalitatieve analyse

Uitsluitend voor de kwalitatieve analyse van de interviews werd er samengewerkt met een andere huisarts-in-opleiding (HAIO), Dr. Bo Verheire, die een thesis rond hetzelfde thema van zorg voor patiënten met dementie in het WZC schreef. Ter familiarisatie met de data werden alle transcripten eerst volledig nagelezen. Nadien werden er door middel van open codering aan de verschillende stukken tekst codes toegekend. Eén derde van de transcripten werd ook door de collega-HAIO nagelezen en gecodeerd om de onderzoekersbias te reduceren. Na overleg werd er aan de hand van deze codes een eerste codeboom opgesteld. In de volgende fase, meer bepaald die van het axiaal coderen, werden de resterende transcripten nagelezen en werden er meer gericht codes toegekend. De verschillende stukken tekst werden verder ondergebracht in de codeboom. Door middel van hergroepering en soms herformulering van de codes werd uiteindelijk een definitieve codeboom opgesteld. Hierdoor kon de definitieve analyse meer gestructureerd gebeuren. Om het coderingsproces vlotter te laten verlopen werden alle transcripten ondergebracht in het programma NVivo 12 Pro (QSR International Pty Ltd.). Na het coderingsproces werden alle geselecteerde tekstfragmenten grondig geanalyseerd met behulp van de collega HAIO en de co-promotor, om zo beter zicht te krijgen op de meest relevante resultaten.

Resultaten

Literatuurstudie

Epidemiologie

Door de toenemende vergrijzing wordt er verwacht dat het aantal personen met dementie in de komende jaren stelselmatig zal toenemen.[2,4] Dementie is een progressieve aandoening waarbij de persoon in kwestie geleidelijk verder achteruitgaat. Cijfers tonen aan dat het gemiddeld 4 tot 8 jaar duurt vooraleer iemand met dementie overlijdt. Ongeveer 40% van deze periode bevinden zij zich in het ernstigste stadium.[9,10] Het zijn vaker ouderen en vrouwen die sterven aan dementie.[11]

Steeds meer ouderen met dementie verblijven op het einde van hun leven in een WZC.[4] In vergelijking met andere Europese landen (Spanje, Italië) sterven er in België meer mensen met ernstige dementie in een WZC dan thuis.[12] Ook als we de vergelijking stellen met andere aandoeningen, zoals kanker, zien we dat personen met dementie frequenter sterven in een WZC (60% bij dementie vs. 26% in de totale bevolking).[4,9]

Familiale betrokkenheid

Medicatiebeleid

Wanneer dementerenden nog thuis wonen, komt een groot deel van de zorgtaken bij de familieleden terecht.[13] Zo moeten zij bijvoorbeeld instaan voor de toediening van medicatie. Door de stijgende levensverwachting zijn er steeds meer mensen met, vaak verschillende, chronische aandoeningen. Dit zorgt voor een grote complexiteit in het medicatiebeleid. Onderzoek heeft aangetoond dat familieleden vaak stress en onzekerheid vertonen als zij verantwoordelijk moeten zijn voor de medicatie van hun naaste met dementie.[14-16] Zij stellen zich ook vragen over de werking en eventuele bijwerkingen van de medicatie. Wanneer zij dergelijke zaken met de huisarts willen bespreken blijkt dit niet altijd even evident te zijn wegens de moeilijke bereikbaarheid of een slecht contact met de huisarts. Bovendien zijn zij vaak niet aanwezig bij de consultatie of het huisbezoek wanneer er medicatie-aanpassingen gebeuren.[14]

Ook wanneer dementerenden naar het WZC verhuizen, blijft medicatie een belangrijk thema. Een goede communicatie tussen de zorgverleners, familie en de persoon met dementie is

hiervoor essentieel.[15] Onder andere bij gedragsproblemen zoals agitatie en onrust, is het cruciaal om hierover te communiceren met de betrokken familieleden. Het opstarten van antipsychotica of fixeren van de bewoner is vaak een heikel punt en wanneer familieleden voldoende betrokken worden in de beslisvoering hierrond, kunnen latere problemen vermeden worden. Bovendien kunnen zij tips geven over hoe men op een niet-farmacologische manier de persoon in kwestie kan kalmeren. Toch blijken er in de praktijk belangrijke drempels te bestaan om familieleden hierin te betrekken en om een niet-farmacologische aanpak te proberen. Gebrekkige communicatie, tijds- en personeelstekort, hoge variabiliteit in personeel en weinig vertrouwen in een langdurig effect zijn hier enkele voorbeelden van.[17]

Zorg in het woonzorgcentrum

Personen met dementie die in een WZC verblijven, brengen andere zorgnoden met zich mee. Lichamelijke symptomen zouden minder gerapporteerd worden bij dementerenden in vergelijking met andere bewoners.[4] Een adequate pijn- en symptoombehandeling kan een serieuze uitdaging vormen bij patiënten met dementie. Onderzoek heeft aangetoond dat zij minder vaak een intensieve pijnbehandeling krijgen.[9,18] Dit heeft vermoedelijk te maken met het feit dat symptomen zoals pijn of klachten van bijvoorbeeld misselijkheid of hoesten vaker worden miskend bij dementerenden. Richtlijnen voor de detectie en behandeling van pijn en andere symptomen kunnen hierbij zeer nuttig zijn.[4,9] Ook het uiten van gevoelens en eventuele spirituele noden blijkt moeilijker voor dementerenden, waardoor hier vaak minder aandacht voor is.[4]

Het wordt algemeen aangenomen dat een individuele en persoonlijke benadering van de zorg voor personen met dementie in het woonzorgcentrum de beste manier van werken is. Het betrekken van familieleden is hiervoor van cruciaal belang.[5,19] Door hun specifieke voorkennis over de patiënt zien zij soms problemen vooraleer het personeel, wiens aandacht moet verdeeld worden over een groot aantal bewoners, deze opmerkt.[5] Eerder onderzoek heeft aangetoond dat de betrokkenheid van familieleden in de zorg voor bewoners van een woonzorgcentrum vele voordelen met zich meebrengt. Zo zou het risico op infectie of hospitalisatie verlagen, is er een grotere betrokkenheid in activiteiten en verhoogt het algemene welzijn van de bewoner.[7] Desondanks blijkt dat familieleden nog steeds een grote stress en verantwoordelijkheid voelen wanneer hun naaste met dementie naar een WZC verhuist. Hoewel zij de dagdagelijkse zorgtaken grotendeels uit handen geven, willen ze graag nog een zekere controle bewaren en erop toezien dat hun familielid de juiste zorg krijgt.[6,19] Deze verantwoordelijkheid, eventuele

bijkomende financiële zorgen, moeilijkheden in de communicatie met de zorgverleners en het worstelen met hun nieuwe rol blijken hier voornaamste stressoren te zijn.[7,20,21]

Uit studies blijkt dat een groot deel van de familieleden tevreden is over zorg voor hun naaste in het WZC en vrij veel vertrouwen heeft in de zorgverleners.[22] Ze vinden in het algemeen dat het personeel vriendelijk is en hebben vaak bewondering voor het geduld en de volharding die ze vertonen.[5] Familieleden van patiënten met dementie zouden echter, in vergelijking met vroeger, toch meer zorg op zich nemen. De precieze reden hiervoor (eigen wens, onvrede, noodzaak) blijkt nog onduidelijk. Onderzoek van Cohen et al. (2014) heeft aangetoond dat hoe meer familieleden bij bepaalde zorgtaken betrokken zijn, hoe meer last zij kunnen ervaren.[7] Wanneer zij zelf al ouder zijn of daarnaast nog andere verantwoordelijkheden meedragen, zoals een fulltime job, eigen gezin enz., of wanneer ze ook voorheen een groot deel van de zorg op zich genomen hebben, blijken ze extra kwetsbaar voor stress.[7,20]

Om deze stress zo veel mogelijk te verlichten, zijn een goede communicatie en wederzijds respect tussen familie en personeel hierbij van groot belang. Dit blijkt in de praktijk echter vaak nogal moeilijk.[7,22] De discongruentie tussen de werkuren van het personeel en de bezoekuren van de familie kunnen hier onder andere een rol in spelen. Eventuele frustraties over de andere, die zowel bij zorgverleners als familieleden kunnen bestaan, zorgen voor een bijkomende negatieve impact op de relatie en de zorg.[7] Andere gevoelige punten die uit onderzoek naar boven gekomen zijn, gaan over de dagbesteding van de dementerende. Familieleden hebben vaak de indruk dat hun naaste voor een groot deel van de dag alleen en inactief gelaten wordt, terwijl de zorgverleners vinden dat families vaak onrealistische verwachtingen hieromtrent hebben. Ook het al dan niet op tijd verkrijgen van informatie en de wisselende aanwezigheid van zorgverleners blijken struikelblokken te zijn. Belangrijke informatie bij grote veranderingen in het ziekteproces wordt vaak wel spontaan meegedeeld, maar dat is voor de dagdagelijkse zorg vaak niet het geval. Familieleden geven aan het soms moeilijk te vinden om het personeel hierover aan te spreken omdat zij hen niet willen storen tijdens hun werk.[5]

Een belangrijke opmerking hierbij is dat uiteraard elke familie uniek is en dat niet iedereen op dezelfde manier wenst betrokken te worden bij de zorg. Sommigen wensen zeer intens betrokken te worden, terwijl anderen liefst zo veel mogelijk uit handen geven. Het lijkt aangewezen om familieleden de kans te geven om betrokken te zijn op de manier en tot op het niveau dat zij dat zelf wensen en ook regelmatig te polsen of zij tevreden zijn met de manier waarop het op dat moment verloopt.[19]

Specifieke communicatievaardigheden zijn noodzakelijk om goed te kunnen omgaan met dementerenden en hun familieleden. Het is belangrijk dat families voldoende ondersteund worden. Zij moeten niet alleen belangrijke beslissingen nemen, maar worden tegelijkertijd ook constant geconfronteerd met de verdere achteruitgang van hun naaste en het rouwproces dat hiermee gepaard gaat.[23] De zorgverlener moet zich hiervan bewust zijn net zoals van de eventuele gevoelens die met de verhuis naar het WZC gepaard gaan, zoals een schuldgevoel voor "wegsteken" van hun familielid in het WZC.[24]

Samenvattend kunnen we zeggen dat een goede communicatie en wederzijds vertrouwen van primordiaal belang zijn voor een goede relatie tussen familieleden van personen met dementie en het betrokken zorgpersoneel.[19]

Levenseinde bij dementie

Familiale betrokkenheid in de palliatieve fase

In het algemeen wordt er bij oudere patiënten vrij frequent met de familie gecommuniceerd over levenseindebeslissingen (71-89%).[25] Deze beslissingen zijn vaak moeilijk bij patiënten met dementie aangezien zij hun eigen wensen niet meer kunnen uitdrukken op het moment zelf.[9] Een studie van Penders et al. (2017) toont aan dat er hier op voorhand relatief weinig over gecommuniceerd wordt tussen huisarts en patiënt.[12] Bij gebrek aan een vooraf bestaande wilsverklaring en de onmogelijkheid tot het actief betrekken van de patiënt met dementie in de beslissingsvoering worden families hier vaker bij betrokken dan bij andere aandoeningen. Dit is enerzijds goed aangezien zij de patiënt al heel lang kennen en hierdoor hun wensen vaak beter kunnen inschatten, maar anderzijds is het ook een zware emotionele belasting voor de familie, die niet onderschat mag worden.[9] Daarnaast is het in het opzicht van goede palliatieve zorgen belangrijk niet alleen aandacht te hebben voor de patiënt, maar ook voor hun familie, die zich eigenlijk in een continu proces van verlies en rouw bevinden.[22,23,26]

Voorafgaande zorgplanning (VZP)

Het verloop van de dementie is soms moeilijk te voorspellen, wat het ingewikkeld maakt om te bepalen wanneer er best wordt overgeschakeld van levensverlengende behandelingen naar louter comfortzorg.[27] Wanneer er reeds op voorhand afspraken rond voorafgaande zorgplanning (VZP) gemaakt zijn, kan dit de last voor de familieleden enigszins verlichten.[9,27] Er wordt aangeraden om dit reeds te bespreken nog voor er een diagnose of enige cognitieve achteruitgang zichtbaar is.[28] Aangezien personen gemiddeld slechts enkele jaren in een WZC

verblijven vooraleer zij overlijden, lijkt het moment waarop zij naar het WZC verhuizen uitgelezen om hierover te spreken.[29] Familieleden hebben echter soms nog tijd nodig om te wennen aan het feit dat hun naaste opgenomen is in een WZC, waardoor de VZP niet altijd direct besproken kan worden.[27] Vaak vinden ze het ook moeilijk om hierover te praten.[10]

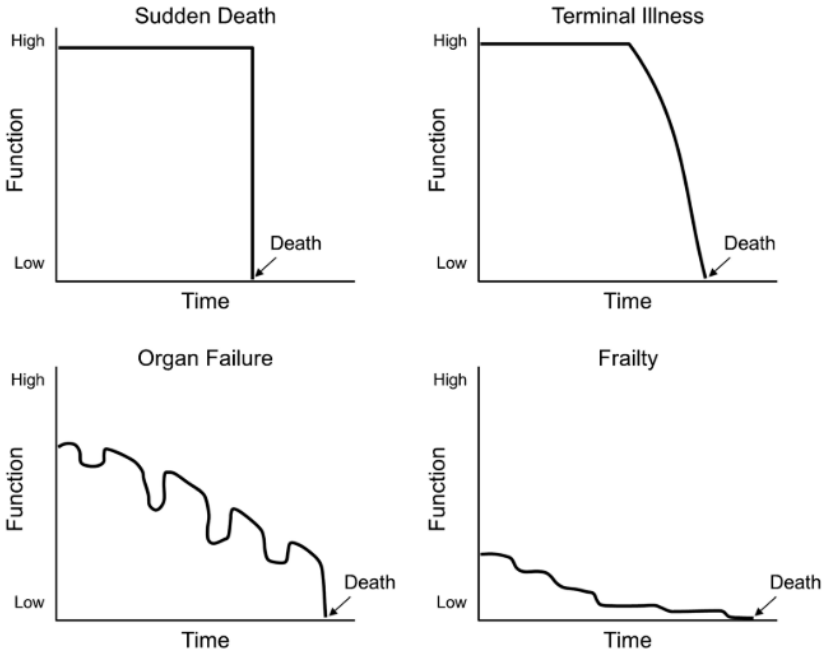
Eerder onderzoek van Van Soest-Poortvliet et al. (2015) in Nederland bij zowel artsen, verpleegkundigen als familieleden van dementerenden die in het WZC verbleven, had aangetoond dat er meerdere contactmomenten waren waarbij zorgdoelen en therapeutische opties besproken werden. Besprekingen omtrent de dagdagelijkse zorg gebeurden het vaakst met de verpleegkundigen. Afspraken rond zorgdoelen en therapeutische opties werden meestal met de arts gemaakt, al dan niet in het bijzijn van een betrokken verpleegkundige. Meestal werd het initiatief voor het bespreken van VZP genomen door de arts en slechts in beperkte gevallen door de familie zelf. Afhankelijk van het onderzochte WZC waren er al dan niet vaste contactmomenten tussen familie en zorgverleners. De frequentie van deze contacten bleek toe te nemen naarmate het vermoedelijke overlijden van de patiënt naderde. Afspraken rond reanimatie en eventuele hospitalisaties werden meestal bij aanvang van de opname gemaakt. In deze studie kwam dit in de meerderheid van de gevallen neer op een DNR 1-2, zijnde geen reanimatie tot zelfs geen opname meer in het ziekenhuis. Verdere bespreking van beslissingen rond het levenseinde gebeurden ofwel direct op initiatief van de zorgverlener ofwel pas wanneer de toestand van de patiënt erop achteruit ging.[27]

Zorgdoelen in palliatieve zorg

Optimale palliatieve zorg wil zeggen dat men ertoe tracht diegenen met een vergevorderde, progressieve, ongeneeslijke ziekte zo goed mogelijk te doen leven tot aan hun dood. Men probeert niet om de dood te bespoedigen, noch uit te stellen. Belangrijk hierbij is respect te hebben voor de autonomie en waardigheid van patiënten en hun families. Een goede samenwerking en communicatie tussen huisarts, verpleging en familie met als gemeenschappelijk doel een zo goed mogelijke kwaliteit van leven zijn hierbij cruciaal.[10,18,30]

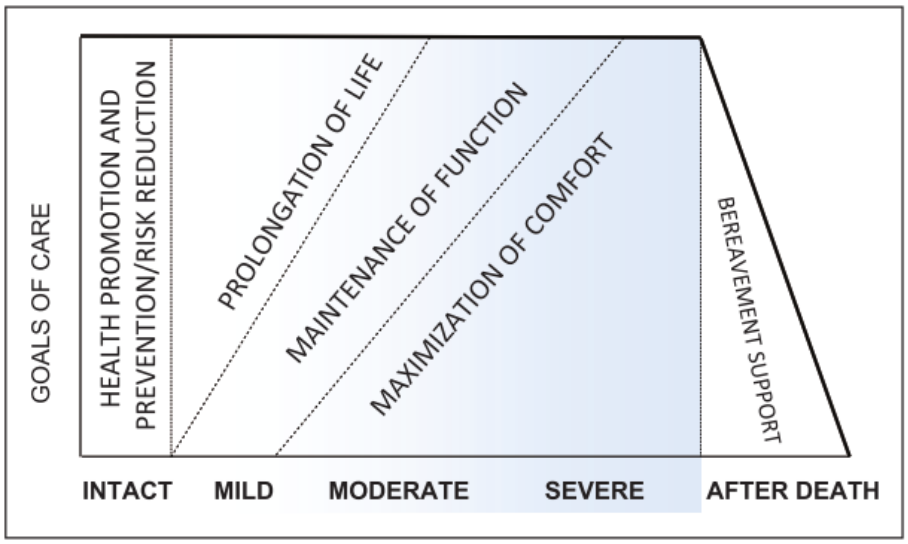
Dementie is een traag progressieve aandoening die typisch gekenmerkt wordt door een geleidelijke achteruitgang.[31] Dit maakt het nog moeilijker om exact moment te bepalen waarop men best met palliatieve zorgen start. Aangezien personen met dementie vanaf het moment van hun diagnose geleidelijk meer en meer achteruitgaan, zonder kans op verbetering, lijkt het nochtans des te belangrijker om hier vroeg genoeg mee te starten.[10] Als we het verloop van functioneren in de laatste 18 maanden voor het overlijden vergelijken met andere aandoeningen

dan zien we dat dementie een typisch voorbeeld is van het '*frailty'* traject, waarbij er al met een sterk verminderd functioneren gestart wordt. In de laatste maanden voor de dood zakt dit dan nog verder. Dit wordt ook geïllustreerd in figuur 1.[31]



Figuur 1. Theoretisch verloop van het functioneren in de laatste 18 maanden van het leven.[31]

Door de grote variatie in achteruitgang bij personen met dementie is het moeilijker om concrete richtlijnen op te stellen voor optimale palliatieve zorgen, in vergelijking met andere aandoeningen, zoals bijvoorbeeld kanker.[18,28] Onder andere een gepersonaliseerde aanpak van pijn en discomfort is hierbij belangrijk.[10] Vaak wordt er echter vooral gefocust op specifieke interventies zoals pijnverlichting of het afbouwen van medicatie, eerder dan een actief palliatief beleid op te stellen, waar het comfort van de patiënt centraal staat.[18] De '*European Association for Palliative Care*' (EAPC) heeft een poging gedaan om een definitie hiervoor op te stellen. Hun voorstel met betrekking tot de belangrijkste zorgdoelen in het verloop het dementieproces zijn te vinden in figuur 2. Afhankelijk van de ernst van de dementie en de persoonlijke voorkeuren van de patiënt en zijn familie kunnen 1 of meerdere van deze zorgdoelen van belang zijn. Naarmate het proces vordert, komt comfortzorg meer op de voorgrond te staan.[23]



Figuur 2. Verloop van het dementieproces met de verschuiving van de belangrijkste zorgdoelen.[23]

Een belangrijke opmerking bij deze figuur is dat de ondersteuning van de familie tijdens het rouwproces niet enkel na de dood van de dementerende een plaats heeft, maar ook ervoor, aangezien dit bij dementie typisch een traag en continu proces van verlies en rouw is. Zowel artsen als verpleging spelen hierbij een cruciale rol. Door het geven van de juiste informatie kunnen zij familieleden ondersteunen in het nemen van beslissingen en hun angst hieromtrent verminderen.[18] Wanneer de familie het gevoel heeft dat er naar hen geluisterd wordt en zij betrokken worden in de beslissingen, verhoogt dit hun welbevinden in het hele proces.[10,32]

De richtlijnen rond dementie van de '*National Institute for Health and Care Excellence*' (NICE) suggereren een holistische aanpak bij palliatieve zorgen waarbij de patiënt en zijn kwaliteit van leven centraal staan. Hierbij moet er zowel gekeken worden naar de fysieke noden, als naar de psychologische, sociale en spirituele noden. Gezien de variabele context en verschillen qua ernst van de dementie spreekt het voor zich dat deze manier van werken zeer individueel en verscheiden is per patiënt.[32]

Wetgeving rond levenseinde in België

De federale 'Wet betreffende de rechten van de patiënt' (2002) stelt dat patiënten het recht hebben om zelf beslissingen te nemen rond hun gezondheid en zorg, mits zij hiertoe voldoende geïnformeerd worden.[9,33] Zij kunnen zich hiervoor laten bijstaan door een vertrouwenspersoon. Deze rechten worden door de meerderjarige persoon uitgevoerd zover hij/zij hiertoe wilsbekwaam is. Wanneer deze hier niet toe in staat is, kunnen deze rechten worden uitgevoerd door een persoon die de patiënt vooraf heeft aangeduid. Indien er niemand aangeduid is, kan een bewindvoerder deze taken uitvoeren. Als er geen vertegenwoordiger of bewindvoerder

benoemd is, worden deze rechten opeenvolgend toegewezen aan de samenwonende echtgenoot/partner, een meerderjarig kind, een ouder of een meerderjarige broer of zus van de patiënt. Als deze persoon ontbreekt of weigert dan behartigt de betrokken beroepsbeoefenaar, na multidisciplinair overleg, de belangen van de patiënt.[33]

Euthanasie is enkel gewettigd wanneer iemand zich in medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.[33] Een wilsbekwame patiënt mag actief euthanasie vragen of, wanneer deze patiënt zich in een onomkeerbare coma bevindt, kan deze vraag op basis van een eerdere schriftelijke verklaring gesteld worden. Patiënten met vergevorderde dementie komen hiervoor dus niet in aanmerking.[9]

Studies tonen echter aan dat er, in het kader van ondraaglijk psychisch lijden, in de praktijk in België bij personen met dementie in een vroeg stadium soms euthanasie uitgevoerd wordt. Hoewel dit relatief uitzonderlijk voorkomt, blijkt dit aantal sinds 2008 wel te stijgen. In absolute cijfers zou er de periode van 2002-2007 officieel 5 keer euthanasie uitgevoerd zijn louter op basis van dementie, terwijl dat er in de jaren erna telkens een 10-tal per jaar waren. Dit heeft vermoedelijk te maken met de groeiende ervaring en media-aandacht, zoals rond de euthanasie van Hugo Claus in 2008, waardoor mensen dit meer en meer in overweging beginnen te nemen. Op heden zou ongeveer 1% van alle gevallen van euthanasie uitgevoerd worden bij patiënten in een vroeg stadium van dementie.[34]

Veldstudie

Onderzoekspopulatie

Er werden in totaal 11 interviews uitgevoerd in de 4 verschillende woonzorgcentra. De precieze kenmerken van de geïnterviewden en de verdeling per WZC zijn te vinden in tabel 1. Omwille van de beperkte tijd waren we gelimiteerd tot het afnemen van interviews bij slechts 11 families. Uit de data-analyse bleek echter dat er geen nieuwe informatie naar boven gekomen was bij de laatste interviews, waardoor we konden concluderen dat we tot datasaturatie gekomen waren. Met betrekking tot de rekruteringsfase was er geen informatie beschikbaar over hoeveel familieleden de betrokken verpleging had moeten aanspreken om tot het bovengenoemde aantal te komen.

In de onderstaande resultatensectie werden de kenmerken van de geïnterviewden bij de quotes toegevoegd als volgt: nummer van het interview, geslacht, leeftijd van de geïnterviewde.

		Dementerende		Familielid	
Interview	**WZC**	**Geslacht**	**Leeftijd (j)**	**Relatie**	**Leeftijd (j)**
1	WZC 1	V	80	dochter	48
2	WZC 1	V	85	dochter	61
3	WZC 1	V	89	zoon	50
4	WZC 2	V	92	dochter	63
5	WZC 3	M	80	echtgenote	76
6	WZC 4	V	92	dochter	62
7	WZC 4	M	87	dochter	58
8	WZC 2	V	84	dochter	58
9	WZC 4	V	80	dochter	51
10	WZC 2	V	85	dochter	67
11	WZC 3	V	77	echtgenoot	81

Tabel 1: Kenmerken van de geïnterviewden

Beschrijving van de resultaten

Voor de uitwerking van dit onderdeel wordt er begonnen met de diagnosestelling en de toenemende zorg in de thuissituatie die daarmee gepaard gaat. Wanneer deze situatie onhoudbaar wordt, dringt een verhuis naar het rusthuis zich op. Er wordt getoond hoe familieleden deze overgang ervaren en hoe hun rol op verschillende vlakken verandert. Communicatie met de zorgverleners is hierbij zeer belangrijk en wordt dan ook uitgebreid beschreven. Daarna volgt er nog een klein deel, ter vergelijking, hoe de communicatie met de tweede lijn verloopt en hoe er overlegd wordt rond voorafgaande zorgplanning.

Voorafgaand aan de opname in het woonzorgcentrum

Rol van familie in de diagnosestelling

Het begin van het dementieproces was niet altijd even zichtbaar waardoor bepaalde signalen bij momenten moeilijk opgepikt werden. Vergissingen werden aanvankelijk vaak geminimaliseerd. Daarentegen kon de confrontatie ermee soms tot conflicten leiden. Een opeenstapeling van problemen leidde uiteindelijk tot een vermoedelijke diagnose van dementie. Die diagnose was echter niet bij iedereen officieel gesteld geweest. Sommigen vonden dit toch nutteloos gezien het irreversibele karakter van de aandoening, anderen vonden het juist belangrijk dat de

diagnose gesteld werd en de eventuele medicatie (donepezil) nog kon opgestart worden. De manier waarop de diagnose gesteld werd en de manier waarop hier door de desbetreffende specialist werd omgegaan was voor sommigen een onaangename ervaring. Ze voelden zich in de steek gelaten, zowel door het gebrek aan informatie als de afwezigheid van empathie. Er was hierin wel een positieve evolutie te merken de laatste jaren.

> *"Kijk mevrouw, ik denk toch dat het serieus is, we gaan een hersenscan doen." Ah eindelijk, plots mocht het toch. En daarvoor ben ik kwaad. Ik vind dat dat eigenlijk veel te laat was... Dus dat wijst op Alzheimer. Voila, pilleke en hup naar huis. En daar moet ge het mee doen."* (I9, V, 51j)

> *"Dus op eerste plaats de dokters dat zij de familie en de patiënten deftig moeten opvangen. Wij hebben alles zelf moeten uitzoeken en ik moet zeggen… Dat was 10 jaar geleden, ik had nog nooit gehoord van Alzheimer. Dat was voor mij iets onbekend…"* (I5, V, 76j)

Rol van de familie in de thuissituatie

Wanneer dementerenden nog thuis woonden, stond de familie in voor een groot deel van de taken, zowel op huishoudelijk, financieel als medisch vlak. Poetsen, boodschappen doen, bankzaken, medicatie klaar zetten, eten maken, de was doen... waren slechts enkele voorbeelden. De samenwonende partners namen nog meer zorg op zich, zoals hun partner wassen, wat telkens met een zwaardere zorglast gepaard ging. Bovendien wilde men vaak zo veel mogelijk zelf doen en ging men pas extra hulp inschakelen als het echt niet anders kon. De emotionele last en het confronterende van bijvoorbeeld de eigen partner "intiem te wassen" of op het toilet te moeten zetten en proper te maken, mocht volgens hen niet onderschat worden.

> *"Stilletjes aan verandert dat, dat je geen partner meer bent, maar een verzorgende en dat mist ge enorm als partner, stilletjes aan, dat dat wegvalt".* (I5, V, 76j)

Emoties rond dementie

Er werd vaak gesproken over een "aanvaardingsproces". Niet iedereen stond hier al even ver in en er was een duidelijke variatie te bemerken. Het accepteren van de diagnose ging vaak met veel emoties gepaard. Sommigen hadden de ziekte reeds aanvaard en reageerden er eerder gelaten op, terwijl anderen het er nog steeds zeer moeilijk mee hadden.

> *"Vroeger had ik daar last van…, maar nu leg je u daar bij neer en ge leert daar mee leven hé".* (I1, V, 48j)

"Ik moet dat zeggen, ik ben er nog mee bezig… Ik zie daarvan af dat mijn moeder zo komt". (I10, V, 67j)

"Ik herinner mij nog mijn bomma… die was dement. Maar ons mama is in mijn ogen niet echt dement, maar ze weet alleen niets meer en dat is in het laatste jaar nog veel verergerd… Dus ja, dat is beetje per beetje…". (I9, V, 51j)

Zeker wanneer partners geconfronteerd werden met een dementerende echtgenoot/echtgenote was dat zeer moeilijk. Beiden gaven aan dat ze steeds meer veranderden van partner naar verzorgende. De zware zorgen konden soms zeer hard doorwegen.

"Beetje met een keer met uw rug tegen de muur… Ge hoort dan van die verhalen dat een man zijn vrouw vermoordt. Ik ga dat waarschijnlijk niet doen… Maar ik kan begrijpen dat ze het doen… Ik ga dat niet verdedigen, ge kunt dat niet verdedigen, maar ik kan er in komen". (I11, M, 81j)

Er waren ook gevoelens van machteloosheid omdat men niets aan de situatie kon veranderen en alleen maar lijdzaam kon toekijken. Het nut van frequente bezoeken bij iemand die hen niet meer herkende werd in vraag gesteld. Bovendien vergden dergelijke bezoeken met momenten veel energie en werd het soms als belastend ervaren om telkens hetzelfde verhaal te moeten aanhoren. Maar men was het er unaniem over eens dat het belangrijk was om te blijven komen, zowel voor de dementerende in kwestie, als voor henzelf, als uit respect voor de verpleging.

Er waren er ook die zich vragen stelden over de kwaliteit van leven die de dementerenden nog hadden en zich meteen de vraag stelden of ze dat zelf ook zo zouden willen.

"Levenskwaliteit is er zeker niet, maar ze jeunt haar op het moment dat het er is en voor de rest… Ik zou het zover niet willen laten komen. Ik zou zeker een DNR-code laten opstellen bij de huisarts. Ik heb dat al eens met haar besproken, maar ze lacht het natuurlijk weg. Maar ja, dat bestaat nu nog niet hé en het moet dan ook om de 5 jaar hernieuwd worden". (I2, V, 61j)

Sommige familieleden gaven ook aan door een constant rouwproces te gaan. Vooral voor de partners bleek het zeer moeilijk.

"Lichamelijk kun je, je kan hem nog zien, je kan hem nog vastpakken… Maar het is niet meer gelijk vroeger. Hij is er nog en hij is er niet meer… "Alzheimer is 2 keer sterven". En dat is waar. En voor de familie is dat 2 keer rouwen dat ge doet, heel het proces lang. Dat

is altijd een beetje een stukje verliezen. En dat blijft een rouwproces. Dat gaat niet over… En voor ons is dat stillekes mee sterven…" (I5, V, 76j)

"… Mijn papa dat begint nu te vervagen, dus zijn verdriet duurt eigenlijk al 8 jaar. En ik denk dat dat het verschil is met uw partner verliezen aan een andere ziekte overlijden, voor de partner, dat je eigenlijk over al die jaren telkens iets verliest, een stukje verliest". (I8, V, 58j)

Overgang naar het woonzorgcentrum

Meestal kwamen patiënten in het WZC terecht omdat de thuissituatie dermate onhoudbaar werd dat een opname in het WZC zich opdrong, bijvoorbeeld door verkeerde medicatie te nemen, gasvuren aan te laten, 's nachts op straat te lopen, een verstoord dag-nachtritme en/of recidiverend vallen. De zorg werd vaak te zwaar voor de familie en het was te onveilig om de persoon in kwestie nog alleen thuis te laten wonen. De personen met dementie verhuisden ofwel rechtstreeks van thuis uit naar het rusthuis ofwel gebeurde dit na een ziekenhuisopname, waarbij een terugkeer naar huis niet mogelijk bleek.

Diegenen die het meest betrokken werden bij de beslissing tot opname in een WZC waren, naast de verschillende familieleden, de huisarts en in sommige gevallen ook de thuisverpleging. In de meeste gevallen steunde de huisarts de beslissing tot opname. In een geval wilde de huisarts zich niet moeien in de beslissing tot opname in het WZC, tot spijt van de familie.

"We hebben dan een beetje het advies gevraagd van de huisdokter, maar ik moet zeggen, ik heb daar niet veel hulp van gehad… Dat was van "Ge moet dat uitmaken met uw dochters"… en dat vind ik jammer, sorry dat ik het moet zeggen, maar het is zo". (I10, V, 67j)

Een definitieve opname in het WZC ging vaak met veel emoties gepaard, zeker wanneer de dementerende in kwestie aanvankelijk tegenstribbelde om naar het WZC te gaan. Bovendien moest de beslissing, eenmaal er een plaats vrijkwam, soms heel snel vallen.

"Ge zet u wel op een wachtlijst, maar plots is dat moment daar en moet het binnen de paar dagen… Opeens moet die knoop doorgehakt zijn en misschien was die knoop een beetje te hard voor mij". (I10, V, 67j)

Hoewel men het jammer vond dat ze niet meer thuis konden wonen, gaven de meeste familieleden aan vooral gemoedsrust te hebben eenmaal hun naaste was opgenomen in het WZC. Het stelde hen gerust dat ze goed verzorgd en in een veilige omgeving waren en het was toch een zeker last die van hun schouders viel.

*"*Hoe voelde dat dan voor jullie die overgang van thuis zijn en er zelf veel voor moeten doen en dan hier naar het rusthuis moeten komen? *Het klinkt misschien verkeerd, maar een verlossing…"* (I3, M, 50j)

*"*En hoe voelde dat voor u als familielid? *Op dat moment was dat, ik ga het u eerlijk zeggen, een opluchting"*. (I4, V, 63j)

Zorg in het woonzorgcentrum

Rolverandering van de familie

Het is niet zo dat met een verhuis naar het WZC de rol van de familie volledig uitgespeeld was. Hun grootste taak bestond voornamelijk uit op bezoek komen, vaak volgens een taakverdeling, en de persoon in kwestie wat te "entertainen". Bovendien gingen zij vaak nog mee naar het ziekenhuis, zowel voor poliklinische controles als voor acute opnames, zodat er telkens een vertrouwd gezicht voor de dementerende aanwezig was. Naast de praktische en financiële kant, konden zij de verpleging ook bijstaan en advies geven over de specifieke aanpak van de patiënt, door hun kennis over de wensen en het karakter van hun familielid.

"Ze wilde niet rechtstaan, ze wilde niet wakker worden. Wij zien dat zo of dat ze echt slaapt of niet hé. Maar nee, ze wilde langs geen kanten opstaan…" (I1, V, 48j)

Ondanks het feit dat een groot deel van de zorg uit handen gegeven werd, vonden sommige familieleden het nog steeds moeilijk om de juiste balans tussen te vinden tussen hun verschillende rollen, zijnde als kind, ouder, grootouder, partner, enz.

Het was opvallend dat de partners toch nog meer betrokken waren in de zorg. Ze kwamen bijvoorbeeld elke avond langs om hun partner eten te geven. Het gaf hen voldoening om op die manier nog iets te kunnen betekenen voor hun partner, nadat ze al een groot deel van de zorgen uit handen hadden moeten geven.

" Heb je het gevoel, nu hij in het rusthuis zit dat je terug wat meer partner kunt zijn? *Nee. Je weet dat die zorgen overgenomen zijn, naar toilet gaan, proper maken enzo… En ergens voelt ge dat dat afgenomen is van u. Ge hebt dat moeten afstaan, want eigenlijk wilt ge, dat is in mijn geval, eigenlijk zou ik altijd voor X. willen voort zorgen".* (I5, V, 76j)

Rol van de familie in het nemen van beslissingen

Patiënten met dementie waren meestal niet meer in staat om zelf beslissingen te nemen en daarom kwam deze taak grotendeels bij de familie terecht. De meeste familieleden gaven aan dat ze het wel moeilijk vonden om beslissingen te nemen voor een ander, maar vonden het goed dat ze hiervoor steun konden vinden bij elkaar. Ze haalden bovendien troost uit de gedachte dat ze, door hun kennis over hun familielid, hun laatste wensen nog in vervulling konden laten gaan. Er was een familie bij wie een zorgvolmacht expliciet was neergeschreven bij de notaris. Hierin stond duidelijk genoteerd dat de zonen beslissingen moesten nemen wanneer de moeder door de artsen hiertoe niet meer bekwaam geacht werd.

Er was ook een duidelijk verschil in de mate van betrokkenheid. Sommige familieleden gaven aan dat zij niet bij elke beslissing hoefden betrokken te worden, terwijl anderen graag van elke stap op de hoogte waren.

> *"Overlaten aan de huisarts. Zoiets… Best van al! En hoe minder ik soms weet, hoe beter hé, denk ik. Want ze kan allerlei kwaaltjes hebben, maar ik moet ook nog slapen é".* (I1, V, 48j)

Men vond het vooral belangrijk om voldoende geïnformeerd te worden over de verschillende opties en gevolgen van hun keuzes. Indien nodig wilde men kunnen rekenen op de kennis van zorgpersoneel. Er was een geval waarbij de familie het moeilijk had met de keuze over het al dan niet fixeren van de moeder na een val. Als ze hierover advies vroegen kregen ze tegenstrijdig advies en de raad om "hun hart te volgen". Niemand durfde hier de beslissing nemen en dit werd als een zware last ervaren door de familie. De meeste andere families vonden daarentegen wel dat ze goed ondersteund werden in het nemen van beslissingen.

Communicatie tussen familie en verpleging

Over het algemeen heerste er tevredenheid over de communicatie met het WZC. Er waren voldoende kanalen beschikbaar om contact te zoeken indien nodig (afspraak, telefonisch, mail). Nog niet iedereen had hier echter al gebruik van gemaakt. De meesten hadden een goede en persoonlijke band met de verpleging. De familie apprecieerde het ook als er geluisterd werd naar de manieren waarop zijzelf omgingen met hun naaste met dementie en hun manier van communiceren. Zo waren er enkele gevallen waarbij de familie al de gewoonte had om met een communicatieschriftje te werken en dit werd vlot overgenomen door de verpleging.

Er werd ook gepraat over de manier waarop ze in het WZC omgingen met dementerenden. Het belang van een duidelijke routine kwam meerdere malen naar boven. Daarnaast hadden

sommigen de indruk dat dementerenden bij momenten wat aan hun lot werden overgelaten. De manier van werken in het WZC riep soms vragen op bij de familie, maar eenmaal ze de achterliggende gedachte snapten, konden ze er zich wel in vinden.

> *"In 't begin vond ik zo dat ze zo een beetje te veel mama haar gedacht lieten doen van kledij, dus dat ze in de zomer winterkledij droeg. Nadien hebben ze dat uitgelegd… Eigenlijk hebben ze daarin gelijk dat ze zich daar niet mee moeien. Ik heb mij daar in moeten aanpassen…".* (I2, V, 61j)

Elke familie had 1 of 2 aanspreekpunten die gecontacteerd werden wanneer er beslissingen moesten genomen worden. Over de dagdagelijkse zorgen werd er meestal vlot gecommuniceerd. Sommigen gaven aan bij elk bezoek bij de verpleging te polsen hoe het met hun naaste ging, terwijl anderen vonden dat die hiervoor onvoldoende tijd hadden. Over praktische zaken zoals bijvoorbeeld vervoer of de was, waren er meestal duidelijke afspraken.

De meeste familieleden gaven aan dat ze niet voor elk "klein kwaaltje" moesten gebeld worden en hadden er vertrouwen in dat ze zouden gecontacteerd worden indien nodig. Wanneer er iets voorviel, ging de verpleging meestal zelf contact opnemen met de familie. 's Nachts gingen ze meestal niet direct bellen, maar bijvoorbeeld eerst de huisarts contacteren. Wanneer de familie zelf vragen had, namen zij meestal direct contact op met de hoofdverpleger, in sommige gevallen was dat vooral met de referentiepersoon dementie.

Er werd over verschillende onderwerpen gecommuniceerd tussen familie en verpleging. Zo waren er enkele familieleden met frustraties rond de medicatiefactuur. De meeste familieleden vonden dat de oorzaak van de problemen bij de externe apotheek lag, maar vonden het toch belangrijk om dit met het WZC zelf te bespreken. Sommigen stelden er zich wel vragen bij of dat hun taak zou moeten zijn op hier op te letten.

De meeste familieleden gaven aan dat er nog nooit een groot zorgoverleg met verschillende zorgverleners georganiseerd was. De meesten gaven aan hier niet echt nood aan te hebben, maar sommigen zouden dit wel nuttig gevonden hebben, bijvoorbeeld bij een nieuwe opname in het WZC. Overleg gebeurde meestal parallel tussen de 3 partijen (huisarts-verpleging-familie).

In 2 gevallen was er wel uitgebreid overleg gepleegd met meerdere actoren. Beide keren lag een incident, namelijk een brandwonde en wegloopgedrag, aan de basis hiervan. Door gebrekkige communicatie waren er telkens frustraties ontstaan bij de verschillende betrokkenen die enkel konden opgelost worden door met iedereen samen te zitten. Aanwezigen op het

overleg waren de verpleegkundigen, de huisarts, de familie en de CRA-arts en in een geval was er ook een externe coach aanwezig. Bij allebei leidde dit tot een positief resultaat.

Ondanks de grote algemene tevredenheid was er ruimte voor verbetering. De grote variabiliteit in verpleging en bijhorende onwetendheid over de actuele status van de patiënt waren een frequent probleem. Uitgenomen de hoofdverpleegkundige was er meestal geen specifiek aanspreekpunt. Zijn of haar beperkte aanwezigheid en de gebrekkige kennis, o.a. over de medicatie, van de andere verpleegkundigen waren enkele negatieve punten, hoewel men begrip had voor de moeilijke situatie. De mogelijkheid tot onrechtstreeks contact via mail of telefoon werd soms als een drempel ervaren.

> *"En ge kunt zeggen: "De mensen kunnen zelf… en ze moeten zelf maar vragen…", het is gevaarlijk. Ik denk dat wij nu nog mensen zijn die de vaardigheden en mogelijkheden hebben om dat te doen, maar ik kan mij voorstellen dat er andere mensen zijn".* (I3, M, 50j)

Communicatie tussen familie en huisarts

Ook de communicatie met de huisarts verliep meestal vrij vlot, hoewel minder frequent dan met de verpleging. Over de routinecontroles werd er doorgaans niet rechtstreeks gecommuniceerd, tenzij via de verpleging en de meeste familieleden waren dan ook niet op de hoogte van de frequentie en de inhoud van dergelijke controles. Er was een familie die met een communicatieschriftje werkte, waar de huisarts telkens iets in noteerde toen die langskwam, en een andere familie waarbij de zoon maandelijks na elk controlebezoek belde naar de huisarts voor een stand van zaken. Er was 1 geval waarbij de huisarts niet op controle kwam omdat dit toch niet nuttig was volgens de familie, aangezien de patiënte zelfs haar arm niet meer kon strekken om de bloeddruk te meten.

Bij grote problemen was er, net zoals bij de verpleging, meer direct contact, vaak telefonisch, zowel op initiatief van de arts als van de familie. Wanneer er belangrijke beslissingen rond bijvoorbeeld zorgplanning moesten genomen worden, ging men vaak wel langs op consultatie.

De meeste familieleden hadden een groot vertrouwen in de kennis en kunde van de huisarts en gaven aan dat ze niet alles hoefden te weten qua medicatie of routine follow-up. Sommigen gaven wel aan te controleren welke medicatie hun naaste nam via de medicatiefactuur, maar ze gingen hier meestal geen vragen over stellen. Ze waren er gerust in dat de arts hen wel zou contacteren wanneer het echt nodig was. Bovendien voelden sommige familieleden zich niet "bevoegd" of "bekwaam" genoeg om zich hierover uit te spreken.

"Eigenlijk heb je vertrouwen in de huisarts hé. Dus als de huisarts dit voorschrijft…" (I1, V, 48j)

Families bij wie de huisarts reeds lang de huisarts van hun dementerende naaste was, zagen dit als een enorm voordeel en dit droeg bij tot hun vertrouwen. Wanneer de huisarts relatief nieuw was, vond met het vaak moeilijker om volledig vertrouwen te stellen in het gevoerde beleid..

"Hij heeft X. gekend en daarop kunnen wij ons baseren dat hij X. blijft zien, naar ons gevoel, als X., als de persoon die hij was…". (I5, V, 76j)

In een geval heerste er een grote ontevredenheid over de gebrekkige communicatie van de nieuwe huisarts. Tijdens een van de zeldzame contactmomenten reageerde die nogal bot, tot grote frustratie van de betrokken familie.

Woorden van de huisarts volgens de familie: "Ahja, dat is normaal hé. Ze gaat zij nu niet meer verbeteren hé. Dat is geen mens om meer naar de kliniek te doen" (I9, V, 51j).

Hoewel er voor de meeste familieleden geen frequent contact met de huisarts moest zijn, vonden ze het wel belangrijk dat de huisarts bereikbaar was en open stond voor overleg. Dit was echter niet bij iedereen het geval. Zo werd het in dit voorbeeld niet geapprecieerd dat de dochter zich bemoeide met de medicatie, terwijl dat in de thuissituatie altijd haar verantwoordelijkheid geweest was.

"Het zijn zij in het rusthuis die dat moeten bespreken met ik, maar gij moet daar niet over bellen". (I10, V, 67j)

Doorverwijzing naar het ziekenhuis

Sommige patiënten gingen nog op routinecontroles bij de specialist, terwijl anderen aan gaven dit volledig zinloos te vinden. Men werd voornamelijk nog kortdurend opgenomen voor noodzakelijke ingrepen zoals behandeling van breuken, cholecystectomie of een amputatie i.k.v. necrose.

De overgang van en naar het ziekenhuis verliep niet altijd even vlot, maar de patiënten konden wel sneller het ziekenhuis verlaten omdat ze nadien goed omkaderd waren in het WZC.

"Ze heeft dan niet gegeten en na aan week mocht ze weer naar hier komen. Dus dat is wel gemakkelijk hé. Had ze moeten thuisblijven, dat ging niet gegaan hebben. Ze ging zeker niet naar huis kunnen." (I1, V, 48j)

Familieleden gaven aan dat de communicatie bij een opname in het ziekenhuis soms moeilijk verliep. Wanneer er belangrijke beslissingen moesten genomen worden, bijvoorbeeld voor een operatie, werden zij wel geconsulteerd, maar nadien was er meestal te weinig overleg. Een opname in het ziekenhuis was voor de dementerende patiënt in kwestie vaak ook zeer verwarrend. Dit verliep vlotter wanneer er met de familie in gesprek werd gegaan.

Voorafgaande zorgplanning

Het initiatief voor het opstellen van een DNR-beleid (*Do Not Resuscitate*), kwam in de meeste gevallen vanuit het WZC en werd kort na opname opgesteld. De besluitvorming hierrond werd altijd met de verschillende familieleden besproken. In de meeste gevallen gingen de familieleden hiervoor ook naar hun huisarts. Die werd hier echter niet altijd expliciet in betrokken door de familie. Er was slechts in enkele gevallen sprake van een algemeen overleg waarbij zowel huisarts, als verpleging, als familie aanwezig waren.

Enkele families wensten geen therapiebeperking (DNR 0) omdat ze vonden dat hun naaste daar nog te goed voor was. Bij anderen was er duidelijk gecommuniceerd geweest tussen familie en zorgverleners dat er geen reanimatie of zelfs ziekenhuisopname meer mocht gebeuren (DNR 1-2). De enige uitzondering hierop was bijvoorbeeld een val met een breuk die nog gemakkelijk te herstellen zou zijn.

> *"Bijvoorbeeld zij is een tijd terug gevallen, zij had haar arm gebroken, natuurlijk moeten ze die arm nog herstellen. Maar mocht ze bijvoorbeeld een bloeding doen en ze kan niets meer, dan mag het voor mij in principe zo blijven".* (I6, V, 62j)

Het nemen van beslissingen rond DNR-beleid was vaak niet evident voor de familieleden. De meesten gaven wel aan dat ze vonden dat de persoon in kwestie niet moest afzien, maar niet iedereen slaagde er in om hier effectief iets over op papier te laten zetten.

> *"Dat zijn rationeel gemakkelijke keuzes, maar emotioneel onmógelijke keuzes. Ik vind dat ergens érg, maar ik begrijp wel dat dat moet gevraagd worden, want als het zover is dan moet men weten wat er moet gedaan worden. Maar als je plots God moet spelen over uw eigen ma of over uw eigen ouders, emotioneel… is dat denk ik onmogelijk".* (I3, M, 50j)

Er werd door sommigen ook gesproken over een actieve levensbeëindiging. Men zou dit in overweging nemen, mocht het mogelijk zijn

"… Ik heb gelijk maar 1 wens, eigenlijk 2 … Ik zeg "Het is te hopen dat het niet lang meer duurt". Moesten ze overmorgen zeggen "Ze is gestorven", ik ga verdriet hebben, ik ben dat zeker, maar ik ga blij zijn ook. Ik zeg "Ze is verlost. Wij ook." En mijn 2e wens is, maar dat moogt ge niet uitspreken voor het ogenblik, moest het mogelijk zijn hé, laat ze in bed in haar kamer, wij 2 erbij, en kom ze helpen, euthanasie. Mocht dat mogelijk zijn zou je…? Ja, maar het kan niet. Ik begrijp ze hoor dat ze dat niet toestaan." (I11, M, 81j)

Discussie

Samenvatting van de resultaten

Deze studie heeft als doel te peilen naar hoe familieleden van patiënten met dementie die in het WZC verblijven hun eigen betrokkenheid bij de zorg en alle communicatie errond ervaren. Uit het onderzoek blijkt dat ze over het algemeen zeer tevreden zijn over de zorg die geboden wordt. Ze vinden het belangrijk om te zien dat er aan de basisbehoeften voldaan is en dat hun naaste gelukkig lijkt. Er heerst ook een aanzienlijk vertrouwen, zowel in de huisarts, als in de verpleging. Tussen de verschillende families valt er een groot verschil in mate van betrokkenheid op te merken. Sommigen vinden dat ze niet van alles op de hoogte hoeven te zijn en rekenen er op gecontacteerd te worden wanneer dat nodig is. Anderen vinden het juist wel belangrijk om bij zo veel mogelijk zaken betrokken te worden. Er heerst dus een grote individuele variabiliteit. Het valt ook op dat er in de onderzochte rusthuizen volgens de familie slechts in zeer beperkte mate zorgoverleg tussen meerdere actoren plaatsvindt. Hoewel men algemeen tevreden is, zijn er hier en daar toch frustraties bij de families. Meestal ligt een gebrekkige communicatie aan de basis hiervan. Een ander belangrijk punt dat uit de interviews naar boven komt, is dat het hele dementieproces met uiteindelijk een opname in het rusthuis met veel emoties gepaard gaat. Hoewel de families aangeven dat ze niet zo zeer meer ondersteuning door de zorgverleners willen, vinden ze het wel belangrijk dat er aandacht is voor de emotionele last die zij moeten dragen, zowel van de zorgverleners, als de maatschappij.

Vergelijking met de literatuur

Individuele aanpak

Advies van de familie over de aanpak van de dementerende kan bijdragen tot een betere zorgverlening. Uit de interviews blijkt dat verpleegkundigen te kennen geven dat ze deze raadgevingen wel appreciëren en trachten te volgen, tot voordeel van alle betrokkenen. Eerder onderzoek heeft dit ook bevestigd, namelijk dat een individuele benadering bijdraagt aan de gezondheid van patiënten met dementie en dat het betrekken van familieleden hierin cruciaal is.[5,7]

Naast een

unieke aanpak van de verschillende dementerenden blijkt, zoals hierboven vermeld, een individuele benadering van de familieleden even belangrijk. Het lijkt aangewezen om als

zorgverlener van in het begin zicht te hebben op de wensen van de familie en hier rekening mee te kunnen houden. Wanneer de zorgverleners de indruk zouden hebben dat de verwachtingen van de familie onrealistisch zijn, kan dit onmiddellijk gecommuniceerd worden. Zo kan er naar een compromis gezocht worden, vooraleer er frustraties, aan beide kanten, ontstaan.[21] Dit bevestigt wat eerder onderzoek reeds gesuggereerd heeft, namelijk dat het belangrijk is om zorgvuldig na te gaan hoe waardevol familieleden hun eigen betrokkenheid inschatten en hoe zij dit in de praktijk zien.[6,19,35,36]

Aandacht voor veranderende rollen

Wanneer de patiënten met dementie nog thuis wonen, komt een groot deel van de zorgen bij de familie terecht. Zij staan in voor financiële en huishoudelijke taken, maar ook voor medische taken, zoals het toedienen van medicatie. Voornamelijk wanneer koppels nog samenleven, nemen de partners een groot deel van de zorg op zich.[20] Wanneer de thuissituatie echter niet meer houdbaar is en de dementerende naar het WZC verhuist, wordt een deel van deze taken uit handen gegeven. Dit wil echter niet zeggen dat de familie alles volledig uit handen geeft. Zoals de literatuur ook suggereert, zijn zij na de verhuis echter voor het grootste deel indirect betrokken bij de zorg. Zij gaan vooral advies geven en vragen stellen. Het is belangrijk om als zorgverlener aandacht te hebben voor deze rolverandering en hoe men dit ervaart.[7,21,37]

De meeste familieleden beschouwen de verhuis naar een WZC als een opluchting en zijn blij dat hun naaste daar veilig is. Hun bezorgdheden stoppen echter niet na de opname. Ze blijven altijd in zekere mate betrokken en dit kan een bron van stress betekenen. Daarnaast zijn er soms gevoelens van schuld aanwezig, bijvoorbeeld of over de keuze om hun naaste “in het rusthuis te steken”. Eerder onderzoek heeft al aangetoond dat gevoelens van verantwoordelijkheid voor het welzijn van de patiënt en emoties zoals schuld en verlies, grote stressoren zijn voor de familie.[7,24] Het is aangewezen dat zorgverleners zich hier bewust van zijn. Men moet eigenlijk rekening houden met het bestaan van twee patiënten, namelijk de oudere zelf, maar ook diens familie.[24]

Familiale betrokkenheid in het medicatiebeleid

Zoals eerder vermeld zijn familieleden in de thuissituatie vaak zeer nauw betrokken bij het medicatiebeleid. Indien nodig gaan zij met de huisarts in overleg proberen gaan over het nut van bepaalde medicatie.[14] Hoewel men in het WZC hier minder de kans toe krijgt, blijft men graag het overzicht over de medicatie bewaren. In de praktijk blijkt dit meestal aan de hand van

de factuur te verlopen. Er blijkt quasi geen direct contact tussen huisarts en familie te zijn als het over medicatie gaat en in één geval werd een vraag over medicatie zelfs als "bemoeien" gezien door de desbetreffende huisarts. Veel familieleden geven echter aan dat zij zich hierover weinig vragen stellen en een groot vertrouwen hebben in de kennis en kunde van de artsen. Ook volgens de literatuur geven veel familieleden aan hierover onvoldoende kennis te hebben. Desondanks wordt er gesuggereerd dat goede communicatie en het informeren van patiënten en hun familieleden over de medicatie en hen betrekken bij de beslissingen hierover belangrijke aandachtspunten zijn voor zorgverleners.[15,16] Het lijkt dus aangewezen om hierover te overleggen, mits men correct en voldoende geïnformeerd wordt. Zo kan de familie juiste keuzes maken en wordt dit proces hopelijk minder als een last ervaren. In de praktijk blijkt dit echter nog moeilijk, zoals uit sommige voorbeelden ook gebleken is.

Vlotte communicatie met een duidelijk aanspreekpunt

De meeste familieleden zijn zeer tevreden over de communicatie, zowel met het zorgpersoneel als met de huisartsen. Zij weten meestal waar zij terecht kunnen met hun vragen, maar maken er niet altijd gebruik van. Er waren hier en daar ook frustraties over de beschikbaarheid van de verpleging en het bij momenten grote verloop in zorgverleners. Dit maakt de drempel voor familieleden om vragen te stellen iets groter en kan ervoor zorgen dat bepaalde mensen uit de boot vallen. Eerder onderzoek heeft dergelijke problemen ook al aan het licht gebracht.[5] Zowel uit de interviews als uit de literatuur komt het belang van een centraal aanspreekpunt, waar de familie vertrouwen in heeft, naar voren.[36,38] Wanneer een groot wederzijds vertrouwen heerst, is het vaak niet nodig dat er over alles wordt gecommuniceerd. Men rekent er op gecontacteerd te worden wanneer dat nodig is en men is er vrij zeker van dat dit in de praktijk meestal zo gebeurt. Ook uit de literatuur blijkt dat vertrouwen en goede communicatie hand in hand gaan.[22] Wanneer de communicatie moeilijk verloopt, vinden familieleden dit een extra belasting.[7,24]

Sterktes van de studie

In de literatuur is er redelijk wat informatie te vinden over het betrekken van familieleden bij de zorg van dementerende patiënten in woonzorgcentra. Men is het er over eens dat zij hier een grote meerwaarde kunnen betekenen. Er zijn echter slechts weinig studies waarbij er effectief naar de mening van de familie zelf gevraagd wordt en in dat opzicht komt deze studie hier aan tegemoet.

Beperkingen van de studie

Om praktische redenen werd ervoor gekozen om enkel de 4 woonzorgcentra binnen dezelfde gemeente te selecteren. Het is mogelijk dat er hierdoor een beperktere variatie in de resultaten voorkwam.

Door de opzet van de studie waarbij kandidaten gerekruteerd werden door middel van brieven die door de verpleging uitgedeeld werden, is er een mogelijke selectiebias, waarbij enkel de meer assertieve familieleden of diegenen waarmee de verpleging een betere band had, geselecteerd zijn. Het is bovendien mogelijk dat de geïnterviewden eerder sociaal wenselijke antwoorden gaven, bijvoorbeeld uit schrik om kwaad te spreken over het betreffende WZC.

Suggesties voor verder onderzoek

Deze studie had een eerder kleine opzet met een beperkte steekproef. Desondanks waren er soms grote individuele verschillen tussen de verscheidene geïnterviewden. Om nog rijkere data te verzamelen en deze te kunnen kwantificeren, lijkt het aangewezen om dit ook bij een grotere populatie in meer diverse woonzorgcentra te onderzoeken. Op deze manier is het misschien mogelijk om meer concrete adviezen aan de zorgverleners te geven.

Conclusie

Familieleden blijken in het algemeen zeer tevreden over de zorg voor patiënten met dementie in woonzorgcentra en hun eigen betrokkenheid hierbij. Vroeger onderzoek heeft reeds het belang van het betrekken van familieleden bij deze zorg onderstreept. Hoezeer zij zelf wensen betrokken te worden, blijkt echter zeer individueel afhankelijk. Het lijkt dan ook aangewezen dat zorgverleners hier aandachtig voor zijn en reeds bij het eerste contact polsen bij de familie hoe zijn wensen benaderd te worden en in welke mate. Op deze manier kan de samenwerking voor iedereen vlot en bevredigend verlopen. Hoewel er in de literatuur al veel geschreven is over de waarde van het betrekken van familieleden, blijkt dit in de praktijk nog af en toe spaak te lopen. De raad wordt gegeven aan huisartsen om open te staan voor de vragen en suggesties van familieleden. Dit komt niet alleen de gezondheid van de patiënt zelf ten goede, maar zorgt ook voor een grotere tevredenheid bij zowel zorgverleners als familieleden.

Bibliografie

1. Dementia. World Health Organisation. geraadpleegd op 11/11/2019. Beschikbaar via: https://www.who.int/health-topics/dementia.
2. Steyaert J. Prevalentie: hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie? Handboek Dementie. Brussel: Politea; 2016.
3. De Laat M. DP, Tanghe M., Wouters M. Pijnbestrijding bij palliatieve patiënten. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Laatste update: 15/10/2013; geraadpleegd op 03/11/2019. Beschikbaar via: http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_pijnbestrijding.htm.
4. Hermans K, Cohen J, Spruytte N, Van Audenhove C, Declercq A. Palliative care needs and symptoms of nursing home residents with and without dementia: A cross-sectional study. Geriatrics & gerontology international. 2017;17(10);p:1501-7.
5. Hertzberg A, Ekman SL. 'We, not them and us?' Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. Journal of advanced nursing. 2000;31(3);p:614-22.
6. Maas ML, Reed D, Park M, Specht JP, Schutte D, Kelley LS, et al. Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. Nursing research. 2004;53(2);p:76-86.
7. Cohen LW, Zimmerman S, Reed D, Sloane PD, Beeber AS, Washington T, et al. Dementia in relation to family caregiver involvement and burden in long-term care. Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society. 2014;33(5);p:522-40.
8. Lucassen PLBJ, olde Hartman TC. Kwalitatief onderzoek - Praktische methoden voor de medische praktijk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007.
9. Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliens L. End-of-life decisions in individuals dying with dementia in Belgium. Journal of the American Geriatrics Society. 2015;63(2);p:290-6.
10. Lee EE, Chang B, Huege S, Hirst J. Complex Clinical Intersection: Palliative Care in Patients with Dementia. The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry. 2018;26(2);p:224-34.
11. Vandormael S, Meirschaert A, Steyaert J, De Lepeleire J. Insights on dying, dementia and death certificates. Archives of public health = Archives belges de sante publique. 2018;76:16.
12. Penders YWH, Albers G, Deliens L, Miccinesi G, Vega Alonso T, Miralles M, et al. End-of-life care for people dying with dementia in general practice in Belgium, Italy and Spain: A cross-sectional, retrospective study. Geriatrics & gerontology international. 2017;17(10);p:1667-76.
13. B. S, F. B, De Lepeleire J. De mantelzorger van een thuiswonende oudere met dementie - Een vergeten patiënt. Huisarts Nu. 2010;39(4);p:6.
14. Smith F, Grijseels MS, Ryan P, Tobiansky R. Assisting people with dementia with their medicines: experiences of family carers. The International journal of pharmacy practice. 2015;23(1);p:44-51.
15. Alsaeed D, Jamieson E, Gul MO, Smith FJ. Challenges to optimal medicines use in people living with dementia and their caregivers: A literature review. International journal of pharmaceutics. 2016;512(2);p:396-404.
16. Noureldin M, Plake KS. Correlates of caregivers' involvement in the management of older adults' medications. Research in social & administrative pharmacy : RSAP. 2017;13(4);p:840-8.
17. Tjia J, Lemay CA, Bonner A, Compher C, Paice K, Field T, et al. Informed Family Member Involvement to Improve the Quality of Dementia Care in Nursing Homes. Journal of the American Geriatrics Society. 2017;65(1);p:59-65.
18. Harrison Dening K. Palliative and end of life care for people with dementia. Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987). 2016;30(23);p:42-9.
19. Reid RC, Chappell NL. Family Involvement in Nursing Homes: Are Family Caregivers Getting What They Want? Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society. 2017;36(8);p:993-1015.
20. Mullin J, Simpson J, Froggatt K. Experiences of spouses of people with dementia in long-term care. Dementia (London, England). 2013;12(2);p:177-91.
21. Specht JP, Kelley LS, Manion P, Maas ML, Reed D, Rantz MJ. Who's the boss? Family/staff partnership in care of persons with dementia. Nursing administration quarterly. 2000;24(3);p:64-77.
22. Boogaard JA, Werner P, Zisberg A, van der Steen JT. Examining trust in health professionals among family caregivers of nursing home residents with advanced dementia. Geriatrics & gerontology international. 2017;17(12);p:2466-71.
23. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliative medicine. 2014;28(3);p:197-209.
24. Bluestein D, Latham Bach P. Working with families in long-term care. Journal of the American Medical Directors Association. 2007;8(4);p:265-70.

25. Penders YWH, Onwuteaka-Philipsen BD, Moreels S, Donker G, Miccinesi G, Deliens L, et al. How Often Do General Practitioners Communicate about End-of-Life Topics with Community-dwelling Older People and their Family in Three European Countries? Palliative Medicine. 2016;30(6);p:NP1-NP401.
26. Keeley MP. Family Communication at the End of Life. Behavioral sciences (Basel, Switzerland). 2017;7(3);p.
27. van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Gutschow G, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD, de Vet HC, et al. Advance Care Planning in Nursing Home Patients With Dementia: A Qualitative Interview Study Among Family and Professional Caregivers. Journal of the American Medical Directors Association. 2015;16(11);p:979-89.
28. Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. BMC palliative care. 2018;17(1);p:88.
29. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh C, van der Steen JT. Changes in Care Goals and Treatment Orders Around the Occurrence of Health Problems and Hospital Transfers in Dementia: A Prospective Study. Journal of the American Geriatrics Society. 2017;65(4);p:769-76.
30. Hanson LC, Zimmerman S, Song MK, Lin FC, Rosemond C, Carey TS, et al. Effect of the Goals of Care Intervention for Advanced Dementia: A Randomized Clinical Trial. JAMA internal medicine. 2017;177(1);p:24-31.
31. Bartley MM, Suarez L, Shafi RMA, Baruth JM, Benarroch AJM, Lapid MI. Dementia Care at End of Life: Current Approaches. Current psychiatry reports. 2018;20(7);p:50.
32. Fetherston AA, Rowley G, Allan CL. Challenges in end-of-life dementia care. Evidence-based mental health. 2018;21(3);p:107-11.
33. Wet betreffende de rechten van de patiënt, Federale Overheidsdienst Sociale Zaken VeL, (2002).
34. Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. BMC psychiatry. 2017;17(1);p:203.
35. Petriwskyj A, Gibson A, Parker D, Banks S, Andrews S, Robinson A. Family involvement in decision making for people with dementia in residential aged care: a systematic review of quantitative literature. International journal of evidence-based healthcare. 2014;12(2);p:64-86.
36. Khanassov V, Vedel I. Family Physician-Case Manager Collaboration and Needs of Patients With Dementia and Their Caregivers: A Systematic Mixed Studies Review. Annals of family medicine. 2016;14(2);p:166-77.
37. Nguyen M, Pachana NA, Beattie E, Fielding E, Ramis MA. Effectiveness of interventions to improve family-staff relationships in the care of people with dementia in residential aged care: a systematic review protocol. JBI database of systematic reviews and implementation reports. 2015;13(11);p:52-63.
38. Stephan A, Mohler R, Renom-Guiteras A, Meyer G. Successful collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: results from a focus group study. BMC health services research. 2015;15:208.

Bijlagen

Bijlage 1: Goedkeuring Ethisch comité

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Dr. Peter PYPE
ALHIER

contact	telefoon	e-mail
Sandra De Paepe Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 26 88	Ethisch.comite@uzgent.be sandra.depaepe@uzgent.be

Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
2019/0348		26-apr-19	1/2

Betreft :

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Betrokkenheid van familieleden in de zorg van patiënten met dementie in woonzorgcentra (MaNaMa Nienke Van Laeken)

Belgisch Registratienummer: B670201939605

* Antwoord onderzoekers dd 16/04/2019 op opmerkingen EC dd 02/04/2019
* Adviesaanvraagformulier (Versie 2) dd. 15/04/2019
* informatiebrief Rekrutering versie 2 dd. 4/04/2019
* Informatieformulier (Versie 2) dd. 4/04/2019
* Topiclijst versie 2 dd. 4/04/2019

Advies werd gevraagd door:
Dr. P. PYPE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 18/04/2019. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 17/04/2020, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 18/04/2019. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 17/04/2020, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 21/05/2019

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 21/05/2019

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. D. Matthys

SECRETARIS
Prof.dr. J. Decruyenaere

STAFMEDEWERKER
Muriel Fouquet
T +32(09) 332 33 36
Sabine Van de Moortele
T +32(09) 332 68 54
Sara De Smet

SECRETARIAAT
Wendy Van de Velde
T +32(09) 332 56 13
Sandra De Paepe
T +32(09) 332 26 88
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 66
Davine Verbeke
T +32(09) 332 22 66

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT

Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Dr. P. PYPE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Bijlage 2: Goedgekeurd protocol

VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS

IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

BETROKKENHEID VAN FAMILIELEDEN IN DE ZORG VAN PATIËNTEN MET DEMENTIE IN WOONZORGCENTRA.

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR

- NAAM: PROF. DR. PETER PYPE
- FUNCTIE: HOOFDDOCENT
- UNIVERSITEIT: UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG, FACULTEIT GENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: /
- FAX: /
- E-MAIL: PETER.PYPE@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF. DR. SARA WILLEMS (VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG)

CO-PROMOTOR

- NAAM: DR. FIEN MERTENS
- FUNCTIE: ASSISTENT
- UNIVERSITEIT: UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG, FACULTEIT GENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: …
- FAX: …
- E-MAIL: FIENTJE.MERTENS@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF. DR. SARA WILLEMS (VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG)

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: NIENKE VAN LAEKEN
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0484/050.332
- E-MAIL: NIENKE.VANLAEKEN@UGENT.BE

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: DR. JAN VERSCHUERE
- ADRES: BISSEGEMSTRAAT 68, 8560 GULLEGEM
- TELEFOONNUMMER: 056/40.20.40
- E-MAIL: DR.JANVERSCHUERE@MEDIHOEK.BE
- TYPE-PRAKTIJK: GROEPSPRAKTIJK

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

- PROJECTNUMMER ETHISCHE COMMISSIE: /
- NAAM ONDERZOEKER: /
- DATUM GOEDKEURING: / (KOPIE TOEVOEGEN)

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: TEN VROEGSTE NA GOEDKEURINGSDATUM ÉTHISCH COMITÉ
- EINDE ONDERZOEK: 01/05/2020

7. SOORT ONDERZOEK

X PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK

- ❑ VERZAMELEN VAN PATIËNTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)
- ❑ VRAGENLIJSTEN
  X INTERVIEW

❑ RETROSPECTIEF ONDERZOEK
- ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR U PERSOONLIJK BEHANDELD
- ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK WAAR U STAGE LOOPT MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
  - ❑ WELKE PERIODE: ….

❑ INTERVENTIONEEL ONDERZOEK
- ❑ MET GENEESMIDDEL (ALLE ITEMS VAN TOEPASSING AANDUIDEN)
  - ❑ FASE I
  - ❑ FASE II
  - ❑ FASE III
  - ❑ FASE IV
  - ❑ PROEF VOOR GENTHERAPIE EN SOMATISCHE CELTHERAPIE
  - ❑ PROEF MET GENEESMIDDELEN DIE GENETISCH GEWIJZIGDE ORGANISMEN BEVATTEN
  - ❑ PROEF MET CELTHERAPIE MET XENOGENEN
- ❑ ANDERE SPECIFICEER (VB MEDICAL DEVICE**,** BLOEDAFNAME, RX,…)
  - ❑ MEDICAL DEVICE
  - ❑ BLOEDAFNAME, RX,…

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MIN. 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

1. Context:

Artsen krijgen door de toenemende vergrijzing steeds meer te maken met een ouder wordende populatie. Ook de prevalentie van patiënten met dementie neemt steeds toe. Dit brengt vele uitdagingen met zich mee. De huisarts is vaak, samen met de verpleegkundige, de voornaamste zorgverlener van deze patiënten en moet zich buigen over vragen zoals hoe pijn en discomfort signaleren bij deze patiënten, hoe de mantelzorger/familieleden te betrekken, hoe pijn- en comfortmedicatie opstarten en hoe overbodige medicatie kan worden afgebouwd. Hier bestaan bepaalde richtlijnen voor, maar deze worden in de praktijk niet steeds (correct) toegepast.(1)

Patiënten met dementie zijn vaak niet meer in staat om hun eigen wensen uit te drukken. Daarom is het des te belangrijker om bij deze patiënten familieleden te betrekken bij de zorg. Zij zijn enerzijds een spreekbuis voor de patiënt en kunnen een meerwaarde bieden als ‘expert’

inzake vroegere voorkeuren, gewoontes en gedragspatronen van de persoon in kwestie. Anderzijds merken zij soms andere veranderingen bij de patiënt op, die men als zorgverlener niet steeds direct herkent.(2) Het kan dus een meerwaarde bieden om hen te betrekken bij het beslissingsproces, maar het is niet duidelijk of dit in de praktijk altijd gebeurt.

Wanneer deze patiënten niet meer alleen thuis kunnen wonen, dringt een opname in een woonzorgcentrum zich op. Deze overgang kan ook voor de betrokken familieleden een grote stap betekenen. Als mantelzorger nemen zij vaak een zeer actieve rol op in de zorg voor de persoon met dementie. Eenmaal hun naaste verhuist naar een woonzorgcentrum moeten zij die dagelijkse zorg voor een groot deel uit handen geven. Dit brengt ook voor de mantelzorgers nieuwe uitdagingen met zich mee.(3,4)

2. Onderzoeksvraag:

In welke mate worden familieleden betrokken bij de zorg van patiënten met dementie die verblijven in een woonzorgcentrum? Hoe zien zij zelf hun rol? Hoe verloopt dit nu? Wat kan er beter voor de toekomst?

3. Methode:

Om een antwoord op de onderzoeksvraag te vinden, worden interviews afgenomen met familieleden van patiënten met dementie (ongeacht welke vorm) die verblijven in het woonzorgcentrum. Met hulp van de hoofdverpleegkundigen van de verschillende afdelingen, proberen we te zoeken naar patiënten met dementie wiens familieleden bereid zouden zijn tot een interview. De verpleegkundigen delen informatiebrieven (zie bijlage 1) uit aan die familieleden die in het dossier vermeld staan als ‘contactpersoon’.(5) Verre familieleden en personen die geen verwantschap hebben met de patiënt, maar toch als contactpersoon in het dossier vermeld staan, komen niet in aanmerking voor een interview. In de informatiebrief wordt het onderzoek kort toegelicht en wordt er gevraagd of men bereid zou zijn tot een interview. Wanneer deze contactpersoon niet de vertegenwoordiger van de patiënt met dementie is, wordt ook schriftelijke toestemming gevraagd aan die vertegenwoordiger. Als zij hiervoor de toestemming geven worden zij vervolgens telefonisch gecontacteerd door de hoofdonderzoeker en wordt een afspraak gemaakt voor een interview dat zal plaatsvinden in het rusthuis. Voorafgaand aan het interview wordt samen met het familielid de informatiebrief nog eens overlopen en wordt zowel een mondeling als schriftelijk informed consent bekomen (zie bijlage 4).

Er wordt getracht om familieleden van 10 verschillende patiënten te interviewen via semigestructureerde face-to-face interviews aan de hand van een topiclijst (zie bijlage 5). Er

wordt gestreefd naar een interviewduur van 60 min. Nadien worden de interviews volledig uitgeschreven en geanalyseerd. Deze analyse wordt dan ook vergeleken met huidige beschikbare literatuur.

4. Resultaten:

Aan de hand van dit onderzoek hopen we een beter beeld te kunnen scheppen van de beleving van de huidige manier waarop familieleden betrokken worden in de zorg van patiënten met dementie. Aan de hand van hun ervaringen proberen we te beschrijven wat er momenteel al goed verloopt en waar nog ruimte is voor verbetering.

5. Mogelijke winst:

We hopen dat er op basis van dit onderzoek een beter beeld kan geschetst worden over hoe familieleden de zorg en hun eigen betrokkenheid bij het beslissingsproces voor patiënten met dementie die in een rusthuis verblijven, ervaren. O.b.v. deze resultaten kunnen we hopelijk zien waar het al goed gaat en waar er nog ruimte voor verbetering is in de toekomst.

Bronnen:

1. **Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen palliatieve zorg. Bron: www.pallialine.be, geraadpleegd op 15/01/2018.**
2. **Hertzberg A., Ekman S.-L. `We, not them and us?' Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. J Adv Nurs. 2000;31(3):614-22.**
3. **Maas M.L., Reed D., Park M., Specht J.P., Schutte D., Kelley L.S. et al. Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. Nurs Res. 2004 Mar/Apr;53(2):76-85.**
4. **Cohen L.W., Zimmerman S., Reed D., Sloane P.D., Beeber A.S., Washington T. et al. Dementia in Relation to Family Caregiver Involvement and Burden in Long-term Care. J Appl Gerontol. 2014 Aug;33(5):522–40.**
5. **Tjia J., Lemay C.A., Bonner A., Compher C., Paice K., Field T. et al. Informed family member involvement to improve the quality of dementia care in nursing homes. J Am Geriatr Soc. 2017 Jan;65(1):59–65.**

9. IS HET ONDERZOEK

- ❑ DIAGNOSTISCH
- ❑ FYSIOLOGISCH
- ❑ MORFOLOGISCH
- ❑ THERAPEUTISCH
- ❑ FYSIOPATHOLOGISCH
- X EPIDEMIOLOGISCH

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ❑ JA
- X NEEN

INDIEN JA

- ❑ 1 ZIEKENHUISDIENST
- ❑ MEERDERE ZIEKENHUISDIENSTEN
  - NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ: …
  - NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ(S) DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER: …

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

FACULTEIT GENEESKUNDE: UNIVERSITEIT GENT

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

X JA: FAMILIELEDEN VAN PATIËNTEN MET DEMENTIE (ENKEL PROXY'S VAN DE PATIËNT MET DEMENTIE)

❑ NEEN

PATIËNTEN LIJDEND AAN : …

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?

❑ JA
❑ NEEN

C. AANTAL PROEFPERSONEN: 10 PERSONEN

D. LEEFTIJD : OUDER DAN 18 JAAR

E. GESLACHT : M/V/X

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD?

Met hulp van de hoofdverpleegkundigen van de verschillende afdelingen van 4 rusthuizen in Wevelgem, die betrokken zijn in het project 'Dementievriendelijk Wevelgem', proberen we te zoeken naar patiënten met dementie wiens familieleden bereid zouden zijn tot een interview. De verpleegkundigen delen informatiebrieven (zie bijlage 3) uit aan die familieleden die in het dossier vermeld staan als 'contactpersoon'. Verre familieleden en personen die geen verwantschap hebben met de patiënt, maar toch als contactpersoon in het dossier vermeld staan, komen niet in aanmerking voor een interview. In de informatiebrief wordt het onderzoek kort toegelicht en wordt er gevraagd of men bereid zou zijn tot een interview. Wanneer deze contactpersoon niet de vertegenwoordiger van de patiënt met dementie is, wordt ook schriftelijke toestemming gevraagd aan die vertegenwoordiger. Als zij hiervoor de toestemming geven worden zij vervolgens telefonisch gecontacteerd door de hoofdonderzoeker. Na nogmaals een korte toelichting over het onderzoek wordt er, indien zij akkoord gaan, een afspraak gemaakt voor een interview dat zal plaatsvinden in het rusthuis. Voorafgaand aan het interview wordt samen met het familielid de informatiebrief nog eens overlopen en wordt zowel een mondeling als schriftelijk informed consent bekomen (zie bijlage 4).

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

X JA

❑ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK :

X JA
❑ NEEN

MONDELING :

X JA

❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ JA

❑ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? /

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? …

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, ...)

❑ JA

X NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ JA

❑ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ?

C. GAAT HET OM KINDEREN?

❑ JA

X NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?

❑ JA

❑ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

❑ JA

❑ NEEN

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

X JA (BIJLAGE 3)

❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

X JA (BIJLAGE 4)

❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.

WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN, GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN.

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

ZO JA, WAAR ? WAT WAS HET RESULTAAT ? WAAROM WORDT HET IN DEZE STUDIE HERNOMEN ?

Waarschijnlijk wel, onder andere in 2017 is er in de V.S. een interviewstudie geweest over de visie van familieleden over het omgaan met agitatie bij patiënten met dementie in het rusthuis.(1) Er werd ook gepolst naar hun betrokkenheid bij het beslissingsproces rond antipsychotica. Deze studie toonde aan dat familieleden hier meestal niet betrokken werden.

In onze studie zal er ook via interviews worden gekeken naar de mate waarin familieleden betrokken worden in het beslissingsproces o.a. van de aanpak van agitatie. Onze studie gaat echter verder dan dat en wil zich richten op meerdere aspecten van de zorg. We willen zowel kijken naar het beslissingsproces bij verschillende aandoeningen en het medicatiebeleid (ruimer dan louter agitatie), als naar de algemene communicatie en beleving van de betrokkenheid. Daarnaast vinden we het ook belangrijk om van de familieleden zelf te horen hoe sterk zij deze betrokkenheid zouden willen zien.

(1) Tjia J., Lemay C.A., Bonner A., Compher C., Paice K., Field T. et al. Informed family member involvement to improve the quality of dementia care in nursing homes. J Am Geriatr Soc. 2017 Jan;65(1):59–65.

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

N.V.T.

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?
- ❑ JA
- X NEEN

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?
- ❑ JA
- X NEEN

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?
- ❑ JA
- X NEEN

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:
- X WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT
- ❑ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …
- ❑ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ? (DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)

N.V.T.

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

- ❑ JA
- X NEEN

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? /

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?

- ❑ JA
- X NEEN

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN WORDEN ?

- ❑ JA
- X NEEN

D. NAAM VAN DEZE ARTS ? /

INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

N.V.T.

21. WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?

…

22. ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO JA: …

A. LANGS WELKE WEG ? …

B. NAAM EN OORSPRONG VAN DE SUBSTANTIE : …

C. AAN WIE WORDT DE ONTVANGST, OPSLAG, VERDELING EN TERUGSTUREN VAN NIET-GEBRUIKTE CHEMISCHE SUBSTANTIES TOEVERTROUWD ? …

D. ZULLEN RADIO-ISOTOPEN TOEGEDIEND WORDEN ?

- ❑ JA

  WELKE ? …

- ❑ NEEN

23. INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO NEEN, LEG UIT : …

24. WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?

A. ZUIVER KLINISCHE EVALUATIES, OM DE .....

B. FUNCTIETESTS OF DYNAMISCHE PROEVEN

WELKE .....

OM DE .....

C. RADIOGRAFISCHE EN/OF ISOTOPISCHE INVESTIGATIES

WELKE .....

OM DE .....

D. BLOEDAFNAMEN : .....

E. WEEFSELAFNAME : .....

F. ANDERE : .....

25. FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

X NIET VAN TOEPASSING
☐ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:

- ☐ ERELOON:
- ☐ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING
DATUM : 15/4/2019
NAAM : DR. NIENKE VAN LAEKEN
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER
DATUM : 15/4/2019
NAAM : DR. JAN VERSCHUERE
HANDTEKENING :

PROMOTOR
DATUM : 15/4/19
NAAM : PROF. DR. PETER PYPE
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR
DATUM :
NAAM : DR. FIEN MERTENS
HANDTEKENING : 15/4/19

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM :
NAAM : PROF. DR. SARA WILLEMS
HANDTEKENING :

Bijlage 3: Informatiebrief voor deelnemers

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Betrokkenheid van familieleden in de zorg van patiënten met dementie in woonzorgcentra.

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de arts-onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. Beschrijving en doel van de studie

In het kader van een masterthesis ter voltooiing van de opleiding huisartsgeneeskunde wordt een onderzoek uitgevoerd door Dr. Nienke Van Laeken, huisarts-in-opleiding in huisartsenpraktijk mediHOEK te Gullegem, naar de betrokkenheid van familieleden in de zorg van patiënten met dementie die verblijven in een woonzorgcentrum. Het is de bedoeling om via dit onderzoek te peilen naar uw eigen ervaringen over de manier waarop u betrokken wordt in het beslissingsproces omtrent de zorg van uw naaste (medicatie, communicatie, wat bij ziekte?…)

Wij nodigen u vriendelijk uit om deel te nemen aan een interview. Dit zal ongeveer 60 minuten van uw tijd in beslag nemen. Het is hierbij de bedoeling te peilen naar uw ervaringen met uw eigen betrokkenheid bij de zorg van uw familielid met dementie (op vlak van medicatie, communicatie, behandeling van onrust…).

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Peter Pype.

2. Toestemming en weigering

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren om de deel te nemen aan het interview zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze

een negatieve invloed zal hebben op de zorg van uw familielid of de verdere relatie met de zorgverleners of de behandelende arts.

3. Voordelen

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden dat er meer rekening kan gehouden worden met de wensen van familieleden van patiënten met dementie over de mate waarin zij willen betrokken worden in het nemen van beslissingen rond de zorg van hun naaste.

4. Kosten

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 die vanaf 25 mei 2018 in voege is, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijk dossier). Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de hoofdonderzoeker, Dr. Nienke Van Laeken. De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: privacy@ugent.be.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

U heeft het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld, bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. Verzekering

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer BEL000862).

7. Toestemming tot deelname

Indien u na doornemen van dit formulier wenst deel te nemen aan deze studie en toestaat om gecontacteerd te worden door de hoofdonderzoeker, Dr. Nienke Van Laeken, gelieve dit hieronder te noteren. Als u liever niet wenst deel te nemen, mag u dit hieronder ook vermelden.

- ❑ Ja, ik wens gecontacteerd te worden voor deelname aan deze studie. Ik wens gecontacteerd te worden op volgend telefoonnummer: ……
- ❑ Nee, ik wens liever niet gecontacteerd te worden.

Bijlage 4: Informed Consent

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers” pagina 1 tot en met 3 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.	
Ik stem ermee in om deel te nemen aan deze studie.	
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.	
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.	
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de arts-onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

* Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Bijlage 5: Topiclijst

1. Hoe ervaren jullie de zorg voor jullie familielid met dementie?
    a. Wat gaat er goed?
    b. Wat kan beter? Bepaalde hindernissen?

2. Hoe verloopt de communicatie tussen jullie en de huisarts van jullie familielid? En met de verpleging? Wat vinden jullie hiervan?
    a. Wat gaat er goed?
    b. Wat kan beter? Bepaalde hindernissen?

3. In welke mate worden jullie betrokken in het medicatiebeleid?
    a. Hoe wordt er gecommuniceerd rond het eventueel afbouwen/stoppen van medicatie?
    b. Hoe zit het met het opstarten van bepaalde medicatie (pijnstilling, antibiotica…)

4. In welke mate worden jullie betrokken in algemene beleid m.b.t.:
    a. Diagnostische onderzoeken?
    b. Doorverwijzing naar specialist?
    c. Verdere behandeling (operatie, bestraling, kinesitherapie…)?

5. Als we terugkijken naar de laatste keer dat jullie familielid ziek was of bepaalde symptomen (zoals agitatie, sufheid, verwardheid, lichamelijke klachten…) vertoonde:
    a. Hoe en wanneer werden jullie hiervan op de hoogte gesteld?
    b. Hoe werden jullie betrokken in het beleid (diagnostiek, behandelingen, doorverwijzing…)?
    c. Hoe hebben jullie dit (betrokkenheid bij beslissingen) ervaren?
    d. Wat doen jullie als jullie het niet eens zijn met de beslissingen die genomen worden?

6. Hoe worden jullie ondersteund door de zorgverleners? Hebben jullie hier nood aan?