KU LEUVEN

ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

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

Masschelein Sofie, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire, KU Leuven

Co-promotor: Dr. W. Van Mechelen, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

Dankwoord

Via deze weg wil ik enkele personen bedanken die me geholpen hebben om deze scriptie tot stand te brengen.

Vooraleerst wil ik mijn mede-collega en zeer gewaardeerde vriendin dr. Nickmans Dorien bedanken. Ik denk dat het spreekwoord 'gedeelde smart is halve smart' hier zeker op zijn plaats is. De vele ritjes op en af naar Gent waren des te leuker met jou als co-chauffeur. Ook de ontelbare keren dat we onze tanden aan het stuk bijten waren op deze scriptie, maar we kwamen er telkens samen uit!

Hiernaast wil ik ook mijn promotor, prof. Dr. Jan De Lepeleire en co-promotor dr. W. Van Mechelen, mijn praktijkopleiders dr. F. Martens en dr. C. Tack bedanken voor hun advies en inzicht.

Ook de auteurs van de richtlijngroep "Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie" wil ik graag bedanken voor de leerrijke samenwerking en de mogelijkheid om aan zo'n project deel te nemen. Ook dank aan de vrijwilligers die zich lieten interviewen. Dank voor uw inzet en tijd!

In het bijzonder dank ik ook iedereen die me de afgelopen jaren gesteund heeft om mijn droom, huisarts worden te kunnen realiseren.

1. Abstract

Context

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

Onderzoeksvraag

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

Methode (literatuur en registratiewijze)

Via een gestructureerd literatuuronderzoek werden eerst richtlijnen gezocht, vervolgens reviews en meta-analyses en als laatste stap gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken. De richtlijnen werden gescoord via het AGREE-instrument. De andere artikels werden beoordeeld via de Cochrane beoordelingsformulieren. Dit proces volgt de stapsgewijze zoekstrategie en beoordeling en verwerking van de literatuurgegevens het 'Algemeen stramien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering' van Domus Medica. [6]

Resultaten

Zowel het literatuuronderzoek als de interviews tonen aan dat het niet gemakkelijk is om de wilsbekwaamheid in te schatten. Er zijn twee strekkingen. De ene strekking zou de MMSE gebruiken en durft er een cut-off waarde opplakken, terwijl andere voorzichtiger zijn en stellen dat wilsbekwaamheid niet zwart wit is. De UK Mental capacity act stelt dan ook dat de inschatting van de capaciteit een functionele benadering nodig heeft, dat het beslissings-specifiek moet zijn en dat er best vragen gesteld worden die direct relevant zijn tot de beslissing in kwestie.[7] Het algemeen i.v.m. VZP bij personen met dementie is positief. Maar er worden toch heel wat struikelblokken ervaren. Vooral de familie speelt een belangrijke rol. Hun eigen emoties spelen vaak mee en vaak hebben ze onvoldoende kennis over de pathologie en over het proces VZP. [7.8.9.10]

Conclusies

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

ICPC-code: A97 (geen ziekte) en A05 (algemene achteruitgang)

2. *Inhoudstafel*

1. ***Abstract*** ***P3***
2. ***Inhoudstafel*** ***P4***
3. ***Algemene inleiding*** ***P5***
4. ***Deel 1: Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn van VZP bij personen met dementie***
    a. ***Inleiding*** ***P6***
    b. ***Methode*** ***P6***
    c. ***Resultaat*** ***P9***
    d. ***Discussie*** ***P13***
    e. ***Besluit*** ***P14***
5. ***Deel 2: semi-gestructureerde interviews bij verantwoordelijken bewonerszorg, cra's***
    a. ***Inleiding*** ***P15***
    b. ***Methode*** ***P15***
    c. ***Resultaat*** ***P15***
    d. ***Discussie*** ***P21***
    e. ***Besluit*** ***P23***
6. ***Algemene conclusie*** ***P24***
7. ***Referenties*** ***P25***
8. ***Nawoord*** ***P27***
9. ***Bijlage*** ***P28***

3. Algemene inleiding

In navolging van de internationale tendens werd in 2009, in het kader van een masterproef huisartsgeneeskunde, een model voor vroegtijdige zorgplanning (VZP) geïntroduceerd.[1,2] Dit zogenaamde 'Brugs model' resulteerde in een voorstel tot gebruik van codes die kunnen dienen als een behandelingsrichtlijn bij een transfer of noodsituatie. Ondertussen zijn we enkele jaren verder en heeft quasi ieder rusthuis, ziekenhuis een eigen document opgesteld met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning. Uniformiteit ontbreekt. Door deze vaststelling is er een richtlijn tot stand gekomen met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning.[3] Deze wordt nu afgewerkt en voorgesteld aan de mensen op het werkveld. Deze richtlijn raakt echter de personen met dementie niet. Nochtans is er een grote vraag naar tools om ook vroegtijdige zorgplanning bij deze patiëntengroep bespreekbaar te maken. Op deze vraag gaat deze masterproef in.

In het eerste deel van deze masterproef wordt een eerste aanzet tot het tot stand komen van de richtlijn vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie besproken. Samen met dr. Nickmans Dorien behoor ik tot een multidisciplinaire groep die als doel heeft deze richtlijn op te stellen en te verspreiden op het werkterrein. Iedereen heeft een focus op een specifiek domein. De literatuurstudie wordt in dit deel beschreven.

In het tweede deel wordt er onderzocht hoe VZP bij personen met dementie er in de praktijk aan toe gaat, wat de problemen zijn die de mensen die dag in dag uit werken aan deze problematiek ondervinden. Zowel dr. Nickmans als mezelf namen semi-gestructureerde interviews af op het werkveld. Ik ging langs bij Coördinerende Raadgevende Artsen (CRA's) en Verantwoordelijken BewonersZorg (VBZ) in WoonZorgCentra (WZC). Dorien deed interviews bij huisartsen en CRA's.

4. Deel 1: Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn van VZP bij personen met dementie

a. Inleiding

Op de website van Pallialine is er sinds kort een richtlijn te vinden i.v.m. Vroegtijdige Zorgplanning.[3] Personen met dementie werden geëxcludeerd van deze richtlijn. Nochtans telt België vandaag naar schatting 165 000 personen met dementie. Verwacht wordt dat de prevalentie tegen 2020 verder zal toenemen met dertig procent en tegen 2050 zal verdubbelen.[4] Dementie is een ziektebeeld met een onomkeerbaar en onvoorspelbaar verloop waarbij de cognitieve functies progressief achteruitgaan.[5] In een nieuwe richtlijn in opdracht van de Koning Boudewijn Stichting gaat men na waar de verschilpunten met betrekking tot VZP bij personen met dementie liggen in vergelijking met VZP bij personen zonder dementie. Deze masterproef kadert in dit project. Via een literatuurstudie volgens de CEBAM-procedure probeer ik een antwoord te vinden op mijn toegewezen onderzoeksvragen.

b. Methode

a. Stramien

De multidisciplinaire auteursgroep bestaat uit volgende personen: prof. Dr Jan de Lepeleire (huisarts), Dr Wouter Van Mechelen (huisarts), Dr Ruth Piers (geriater), Prof Dr Jan Steyaert (platform dementie), Steeman Els (geriatrisch verpleegkundige), Paul Vanden Berghe (pallialine), Let Dillen (pallialine) en prof. Lieve Van den Block (psychologie). Dr. Dorien Nickmans en mezelf zullen als huisarts-in-opleiding deze groep vervoegen in het kader van onze masterproef. Aangezien het de bedoeling is om een richtlijn te ontwikkelen, moet er een zeer strikte methodologie gehanteerd worden. We volgen dan ook het stramien van richtlijnontwikkeling opgemaakt door Domus Medica.[6]

1. KEUZE VAN ONDERWERP: “vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie”
2. AUTEURS EN BEGELEIDINGSGROEP
3. VOORSTEL VAN PLANNING
4. **LITERATUURONDERZOEK**
5. STRUCTUUR VAN AANBEVELINGSTEKSTEN VAN DOMUS MEDICA EN SSMG
6. UITWERKING VAN EEN ONTWERPAANBEVELING
7. VALIDATIE DOOR DE STUURGROEP AANBEVELINGEN
8. TOETSING DOOR EXPERTS
9. TOETSING IN LOK-GROEPEN

10. PATIËNTENBETROKKENHEID
11. NIEUW OVERLEG VOOR EEN FINALE CONSENSUS
12. VALIDATIE
13. DRUK EN VERSPREIDING

De nadruk van dit gedeelte ligt op de literatuurstudie. Deze zal dan ook stap per stap besproken worden.

b. Afbakenen van het onderwerp

Onze doelgroeppatiënten zijn personen met een zekere graad van dementie. De interventie die we gaan beschrijven is hoe het VZP-proces bij personen met dementie het best kan worden uitgevoerd. De doelgroepgebruikers zijn alle personen die te maken hebben met het uitvoeren van VZP bij personen met dementie. Dit zijn de huisartsen, CRA's, artsen in de ziekenhuizen, maatschappelijke assistenten van zowel WZC als ziekenhuizen, verantwoordelijken bewonerszorg in de WZC. Zoals eerder aangegeven, is er een richtlijn ontwikkeld voor het opstellen van VZP bij personen zonder dementie. We gaan ons baseren op deze richtlijn om deze nieuwe richtlijn op te stellen. Eerst gaan we nagaan waar de raakpunten en verschilpunten liggen. Zo worden de onderzoeksvragen opgesteld door het multidisciplinair team.

c. Onderzoeksvragen

Een lijst met alle klinische vragen zijn terug te vinden in bijlage 1. De vragen zijn onderverdeeld per topic en verdeeld onder de auteursgroep. Iedere vraag wordt beantwoord door twee personen onafhankelijk van elkaar aangezien het onmogelijk is dat alle zoekvragen besproken worden door één persoon. De gevonden literatuur zal dan gevalideerd worden aan de hand van AGREE-model of aan de hand van Cochrane beoordelingslijsten.

De onderzoeksvragen, die in deze masterproef worden besproken, kan u terugvinden in het kader hieronder.

- Wat zijn de belemmerende factoren op familieniveau om VZP op te starten?
- In hoeverre is de stem van de persoon met dementie en de familie dezelfde?
- Welke belangen spelen mee in het proces van VZP en Hoe niveaus van belangen inschatten? (vb. financiële)?
- Wat houdt shared-decision-making in?
- Wat indien de persoon met dementie niet wil dat de familie betrokken wordt of omgekeerd?
- Zijn er specifieke noden van patiënt, naasten of zorgverleners naargelang de fase van dementie? Wat is de inhoud van VZP-gesprekken en -documenten?
- Hoe beslis je of iemand nog over de cognitieve vaardigheden beschikt om beslissingen te nemen? Welk assessment kan je daarvoor toepassen? Hoe vaak moet je dit toepassen?

d. Literatuuronderzoek

De eerste fase van de zoektocht is het zoeken naar richtlijnen over VZP bij personen met dementie met volgende mesh-termen: (care planning OR advance directive OR palliative care OR end-of-life) AND dementia in deze databanken: GIN, National Health Service, National Guidelines Clearinghouse, NZGG, TRIP en SUMSEARCH. Een eerste screening gebeurde aan de hand van titel en abstract. Zo kwamen we aan een lijst van veertien artikels. Deze artikels werden dan vervolgens bekeken aan de hand van inclusie- en exclusiecriteria. De inclusiecriteria zijn: Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalig, gepubliceerd in de afgelopen 10 jaar met als hoofdthema VZP bij personen met dementie of waar VZP bij personen met dementie is uitgewerkt (vermeldt in de doelstellingen of er een onderdeel aan gewijd is), generaliseerbaar voor onze patiëntenpopulatie, biedt antwoord op al onze onderzoeksvragen, zonder onderscheid wat betreft setting, richtlijnen enkel over VZP gepubliceerd vanaf 2009. De exclusiecriteria zijn: pediatrische populatie, richtlijnen waar de link met VZP bij personen met dementie beperkt is tot een verwijzing ernaar, richtlijnen enkel over VZP gepubliceerd voor 2009. Nu blijven er 4 artikels over die individueel door Dorien en ik werden gelezen en vervolgens gescoord via het AGREE II formulier. Na de groepsdiscussie werd er geen enkele richtlijn behouden. (bijlage 2)

In de tweede ronde van de literatuurzoektocht gaan we op zoek naar systematische reviews en meta-analyses in Medline, Cochrane *Database of Systematic Reviews*, Embase, CINAHL en PsycInfo. Als zoektermen gebruiken we (advance care planning OR advance directive OR palliative care OR end-of-life OR living wills OR shared decision making OR advance decision OR advance statement) AND dementia. Na een eerste screening op basis van titel en abstract verkrijgen we 39 artikels die we verder gedetailleerder gaan evalueren aan de hand van inclusie-en exclusiecriteria. De inclusiecriteria zijn: alle systematische reviews en meta-analyses in het Nederlands-Frans-Engels of Duits, vanaf 01/01/2004, over VZP specifiek bij personen met dementie, generaliseerbaar voor onze

patiëntenpopulatie, zonder onderscheid wat betreft setting. De exclusiecriteria zijn: pediatrische populatie, SR/MA waar de link met VZP bij personen met dementie beperkt is tot een verwijzing ernaar, SR/MA over VZP maar gepubliceerd voor 2004. Zo hebben we een lijst van twaalf artikels die worden gescoord via het Cochrane-formulier. Na deze scoring en groepsdiscussie blijven er negen artikels over. De onderzoeksvragen worden verdeeld en per duo gaan we in deze artikels op zoek naar antwoorden op de toegewezen vragen. (bijlage 3)

In de derde ronde worden er primaire studies gezocht in Medline en Embase met volgende zoektermen: (advance directives OR advance care planning OR shared decision making Or end-of-life care OR palliative care) AND (dementia OR alzheimer). Na een eerste screening op titel behouden we 91 artikels. Deze worden verder geëvalueerd aan de hand van de inclusie-en exclusiecriteria. De inclusiecriteria zijn: Nederlands-Frans-Engels- of Duitstalig, sinds 01/01/2004, met als hoofdthema VZP bij personen met dementie of waar VZP bij personen met dementie is uitgewerkt, generaliseerbaar voor onze patiëntenpopulatie, zonder onderscheid wat betreft setting. De exclusiecriteria zijn: pediatrische populatie, studies waarbij de links met VZP bij personen met dementia beperkt is tot een verwijzing ernaar, studies gepubliceerd voor 2004. Nu hebben we een lijst van 59 artikels. Die worden verdeeld in de auteursgroep en het volledig artikel wordt doorgenomen door een individu met de bedoeling een antwoord te vinden op een klinische onderzoeksvraag. (bijlage 4) Vervolgens worden de resultaten van alle literatuurrondes gebundeld en nagegaan op welke vragen er al een antwoord gevonden is en op welke we nog verder moeten ingaan. Een overzicht van alle zoektermen per ronde kan u terug vinden in bijlage 5.

C. Resultaten

Wat zijn de belemmerende factoren op familieniveau om VZP op te starten?

Wanneer een persoon wordt opgenomen in een rusthuis gaat dit vaak gepaard met schuldgevoel en gevoel van falen bij de mantelzorgers.[7] De prognostische onzekerheid en het feit dat de geobserveerde achteruitgang niet gelinkt wordt met het dementieproces zorgt er soms ook voor dat vroegtijdige zorgplanning niet wordt opgestart. Ook het niet kennen van de VZP- codes en angst voor beperkte zorg en het belastend verantwoordelijkheidsgevoel is een barrière voor het opstarten van vroegtijdige zorgplanning.[8,9,10] Dit alles zorgt ervoor dat familieleden onvoorbereid zijn om effectieve beslissingen te nemen. Ook contextuele factoren zoals educatieniveau, stedelijk of landelijk en nationaliteit beïnvloeden iemands beslissing over plaats en interventies bij het levenseinde.[11]

In hoeverre is de stem van de persoon met dementie en de familie dezelfde?

Empirisch onderzoek toont aan dat slechts bij één derde van alle personen en bij 42 % van de personen met dementie de wettelijke vertegenwoordiger erin slaagt om de voorkeur van de persoon correct weer te geven (of in te schatten)[12]. Er wordt verondersteld dat familieleden kunnen inschatten wat de voorkeur is van de patiënt, maar familieleden beslissen waarschijnlijk meer volgens hun eigen levenseinde voorkeuren dan volgens de wensen van de patiënt.[13] Daarom is het nodig dat vroegtijdige zorgplanning op voorhand wordt besproken. De wilsverklaring gebeurt het best voor de dementiefase of onmiddellijk nadat de diagnose gesteld is.[14] Echter bij het vergelijken van de voorkeur van de patiënt en de echtgeno(o)t(e) zijn er geen significante verschillen. Wat maakt dat echtgenoten wel in staat zijn om de voorkeur van de patiënt te voorspellen.[13] Familie moet beslissingen nemen volgens hetgene de patiënt wil, maar ook volgens wat het beste is voor de patiënt.[7,8]

Indien de patiënt cognitief te zwak is om zelf beslissingen te nemen, vindt er best een onderhandelingsproces plaats tussen gezondheidswerkers en familieleden. Beslissingen worden niet genomen naar aanleiding van één enkele gebeurtenis, maar door een cascade van gebeurtenissen. Dit model zorgt ervoor dat de morele zorg om beslissingen te maken omtrent de behandeling gedeeld wordt tussen de medische staf en de patiënt of familie. In de praktijk betekent dit dat de verpleegkundigen en andere stafleden moeten samenwerken met de familie om op de functionele en cognitieve achteruitgang van de patient te anticiperen en om de familie te leren omgaan met hun rouwproces. Sociale werkers moeten ook proactief palliatieve zorginterventies plannen met de familieleden om potentiele conflicten te minimaliseren.[15]

Welke belangen spelen mee in het proces van VZP en Hoe niveaus van belangen inschatten? (vb. financiële)?

Uit de literatuur is er geen antwoord gevonden op deze vraag.

Wat houdt share-decision making in?

Een gezamelijke besluitname tussen patiënt, arts en in sommige gevallen ook met familie. Dit vraagt een context van een vertrouwensrelatie en wederzijds begrijpen van elkaars waarden en wensen.[10]

Wat indien de persoon met dementie niet wil dat de familie betrokken wordt of omgekeerd?

Uit de literatuur is er geen antwoord gevonden op deze vraag.

Zijn er specifieke noden van patiënt, naasten of zorgverleners naargelang de fase van dementie?

De familie heeft nood aan assistentie om te leren om te gaan met moeilijke en pijnlijke emoties, uitleg over het ziekteproces en het feit dat sommige beslissingen een natuurlijke dood kan bespoedigen maar dat het soms nodig is om de comfortzorg te garanderen.[11] Uit een interview met verzorgenden in een rusthuis bleek dat er nog vraag is naar extra training i.v.m. rouwbegeleiding, oplossen van conflictsituaties met de familie en rouwbegeleiding voor het personeel.[15]

Wat is de inhoud van VZP-gesprekken en -documenten?

Vroegtijdige zorgplanning houdt in dat er een gestructureerde planning gebeurt rond levenseinde door de voorkeur van de patiënt te bespreken, specifieke zorgdoelen te bepalen en dan vervolgens concreet te plannen. Dit kan rond specifieke dementie gerelateerde problemen gaan zoals verminderde voedselinname en infecties, maar ook breder.[16] Deze directe communicatie zorgt ervoor dat de familie het sterfteproces meer accepteert en het biedt ook een hulp om behandelingsdoelen beter te formuleren voor de arts.[17]

Vroegtijdige zorgplanning kan mondeling gebeuren of neergeschreven worden in een daartoe voorzien document. De wilsverklaring is een document dat specifieert welk type behandeling de patiënt wenst voor specifieke condities als de persoon in kwestie niet langer in staat is om zijn wil uit te drukken. Dit kan een negatieve wilsverklaring zijn, wat betekent dat de patiënt ervoor kiest om bepaalde behandelingen te weigeren. Of dit kan een positieve wilsverklaring zijn: zal het vragen naar een specifieke behandeling. Vb. euthanasie in geval van onomkeerbaar coma.[18]

Triplett et al. heeft een analyse gemaakt van VZP documenten in een rusthuis. Bijna alle documenten bevatten een voorkeur voor niet-levensverlengende zorgen en comfortzorg, maar er is geen expliciete uitleg over behandelingen die de patiënt wil of niet wil. Vele beslissingen worden niet vermeld bij wilsverklaringen. Het zou overzichtelijker zijn, zou zo'n document een lijst moeten bevatten met mogelijke behandelingen of zorgproblemen.[19] Ook voor-en nadelen van CPR, van sondevoeding, van vochttoedieningen, van antibioticagebruik zou een plaats moeten kunnen krijgen in dit document.[20]

Hoe beslis je of iemand nog over de cognitieve vaardigheden beschikt om beslissingen te nemen?

De Mini Mental State Evaluation heeft aanhangers maar ook tegenhangers. Er is een tendens om te kiezen of niet te kiezen voor een levensverlengende behandeling als de MMSE lager is dan 18-20.

Ook is de patiënt dan minder betrokken bij het proces en de zorgverlener meer. Anderzijds is de MMSE geen beslissingsinstrument om de wilsbekwaamheid van de patient in te schatten bij het opstellen van een VZP. De UK Mental Capacity Act stelt dan ook dat de inschatting van de capaciteit een functionele benadering nodig heeft, dat het beslissings-specifiek moet zijn en dat er best vragen gesteld worden die direct relevant zijn tot de beslissing in kwestie.[7]

Mensen met dementie kunnen nog beslissingen nemen over wie ze aanduiden als vertegenwoordiger om in hun plaats te beslissen of ze vb. deelnemen aan een onderzoek, ook al kunnen ze zelf geen beslissingen meer nemen i.v.m. hun eigen behandeling.[21,22] De algemene trend in de moderne theorie over wilsbekwaamheid schat de autonomie van een persoon hoog in ondanks dat er bij sommigen een beperking is van de wilsbekwaamheid.[23]

Voor de mensen uit het werkveld is het niet duidelijk wie er de verantwoordelijkheid moet nemen om de wilsbekwaamheid in te schatten. Psychiaters voelen zich competent om de wilsbekwaamheid in te schatten, maar zij suggereren dat de huisartsen zich misschien in een betere positie bevinden om dit in te schatten door hun betere relatie met de patiënten. Vele professionelen geven toe dat ze routinematig een beoordeling maken i.v.m. beslissingscapaciteit in hun dagelijkse werk, maar dat ze wat onzeker zijn om een officieel document op te stellen dat het toepassen van een legaal bindend document kan beïnvloeden.[24]

Welk assessment kan je daarvoor toepassen?

Er zijn vier domeinen die men kan nagaan om een inschatting te maken i.v.m. wilsbekwaamheid. Een eerste domein is de mogelijkheid om te communiceren op een consistente manier of telkens dezelfde keuzes te maken. Een tweede domein is de mogelijkheid om basisinformatie te begrijpen. Ten derde de mogelijkheid om de implicaties of de gevolgen van de keuzes te kunnen evalueren met rede. En als laatste domein de mogelijkheid om via een beredeneerd proces de risico's en voordelen van de keuzes te kunnen inschatten.[25,26]

Om een testament te kunnen opstellen kan men de wilsbekwaamheid nagaan a.d.h.v. volgende criteria. De persoon in kwestie moet in staat zijn om het testament en zijn gevolgen te kunnen inschatten. De persoon in kwestie moet zijn vermogen kunnen inschatten. De persoon in kwestie moet kunnen verantwoorden waarom hij bepaalde personen in het testament includeert en andere personen excludeert. De diagnose van dementie of een bepaalde MMSE-score is geen criterium voor onvermogen om een wil op te stellen. Echter het niet herkennen van een eigen kind kan dit wel zijn.[25]

Wilsbekwaamheid kan fluctueren in de tijd. Verschillende niveaus van competentie kunnen nodig zijn om beslissingen te nemen over verschillende thema's.[25]

Hoe vaak moet je dit toepassen?

Het beste wordt VZP opgestart vooraleer de capaciteit verloren is, zo vroeg mogelijk. Bij opname in het rusthuis kan het al te laat zijn voor mensen met dementie.[24]

d. Discussie

Het literatuuronderzoek genereert niet zoveel artikels, zowel wat kwalitatieve als kwantitatieve informatie betreft. In totaal zijn er drie richtlijnen weerhouden uit de referentielijst van de richtlijn i.v.m. vroegtijdige zorgplanning, negen systematische reviews – meta-analyses en 59 primaire studies. Onderzoeksvragen waarop geen antwoord gevonden werd uit de literatuur, moeten beantwoord worden d.m.v. advies van de auteursgroep en externe experten. De richtlijn zal dus eerder gebaseerd zijn op consensus van de auteursgroep.

De selectie van de artikels moet heel streng gebeuren met het oog op publicatie volgens de CEBAM-procedure. De weerhouden richtlijnen worden gescoord met het AGREE-instrument. Een belangrijk onderdeel bij dit instrument is hoe de methodologie beschreven wordt in de richtlijn. Heel wat richtlijnen krijgen hierdoor een lage score en kunnen we dus niet gebruiken ook al waren ze inhoudelijk wel interessant. Zowel het AGREE-instrument voor scoring van richtlijnen als de Cochrane checklist voor het scoren van systematic review en meta-analyses zeggen niets over een afkappingspunt om een artikel te weerhouden of niet. Zo zijn er artikels die inhoudelijk interessant zijn en adequate aanbevelingen geven verworpen doordat we gebruikt gemaakt hebben van deze scoring-instrumenten.

Wanneer een persoon naar het woonzorgcentrum gaat, kampt de familie vaak met schuldgevoel en gevoel van falen. Bij personen met dementia is de prognose onzeker. Ook is de inhoud van de codes niet altijd duidelijk voor de familie.[7] Dit alles maakt dat de familie onvoorbereid is om beslissingen te nemen omtrent levenseindezaken voor hun familielid. Ook beslist de familie meer volgens hun eigen levensvoorkeur dan wat de patiënt effectief wilt.[13] Daarom is het belangrijk dat VZP zo vroeg mogelijk gebeurt, eigenlijk het best nog in de thuissituatie, onmiddellijk na de diagnosestelling van dementie en zeker bij aankomst in het rusthuis.

Maar wat indien de wilsbekwaamheid in vraag wordt gesteld of duidelijk is dat de patiënt cognitief te zwak is om zelf beslissingen te nemen? Dan is het belangrijk dat de persoon in kwestie zoveel mogelijk betrokken wordt in het gesprek. Dit gesprek vindt plaats met de medische staf, de familie en patiënt. Dit steunt op een wederzijds vertrouwen en respect. In de literatuur is er geen eenduidigheid hoe wilsbekwaamheid kan worden ingeschat. De UK Mental Capacity Act stelt dan ook dat de inschatting van de capaciteit een functionele benadering nodig heeft, dat het beslissings-specifiek moet zijn en dat er best vragen gesteld worden die direct relevant zijn tot de beslissing in kwestie.[7] Een instrument om wilsbekwaamheid zou volgende domeinen moeten bevatten: de mogelijkheid om te communiceren op een consistente manier of telkens dezelfde keuzes te maken. Ten tweede de mogelijkheid om basisinformatie te begrijpen. Als derde domein de mogelijkheid om de implicaties of de gevolgen van de keuzes te kunnen evalueren met rede. En als laatste de mogelijkheid om via een beredeneerd proces de risico's en voordelen van de keuzes te kunnen inschatten en een beslissing te maken.[26,27]

e. Besluit

In de literatuur zijn er weinig adequate praktische aanbevelingen te vinden met betrekking tot de specifieke noden en problemen bij VZP bij personen met dementie. Dit niet alleen bij mijn onderzoeksvragen. Daarom gaan we de richtlijn opstellen via consensusbuilding met experten die er dagelijks mee geconfronteerd worden samen met de literatuurresultaten.

5. Deel 2: semi-gestructureerde interviews bij verantwoordelijken bewonerszorg, CRA's

a. Inleiding

Om wat meer inzicht te krijgen hoe VZP bij personen met dementie in de praktijk gebeurt, namen mijn collega en ik semi-gestructureerde interviews af bij huisartsen, CRA's en verantwoordelijken bewonerszorg. Het interview bestond uit verschillende luiken: een demografisch luik, een luik over begrippen herkennen en een luik over ervaring met VZP, meer specifiek over wilsbekwaamheid, eventuele moeilijkheden tijdens het proces, meerwaarde van VZP bij personen met dementie en gebruik van richtlijnen.

b. Methode

Door iedere onderzoeker werden zeven huisartsen, zeven CRA's en zeven verantwoordelijken bewonerszorg mondeling in een persoonlijk contact geïnterviewd in het eigen werkgebied. De selectie van de huisartsen is ad random gebeurd en via mail en telefoon werden afspraken gemaakt. Voor de selectie van de CRA's en VBZ werd er gekozen om te werken met woonzorgcentra waarmee we samenwerkten. Zo hebben we in totaal 28 huisartsen waaronder 14 ook CRA's geïnterviewd en 14 verantwoordelijken bewonerszorg tijdens de maand oktober 2014. Vervolgens overliepen we de interviews en verdeelden we de resultaten volgens onderwerp. We kwamen tot de conclusie dat telkens dezelfde antwoorden terugkwamen en dat het niet nodig was om extra CRA's, huisartsen of VBZ te contacteren. In deze masterproef worden de interviewresultaten van de 14 VBZ en de 14 CRA's besproken. De vragenlijst die we gebruikten voor het interview is vermeld in bijlage 6.

c. Resultaten

a. Administratieve gegevens

Signatuur		**Grootteorde totaal**		**Ligging**	
➢ privaat	8	➢ < 100 bewoners	5	landelijk	8
➢ OCMW	6	➢ 100-199	9	voorstad	5
		➢ >200	0	stedelijk	1

Gegevens RVT

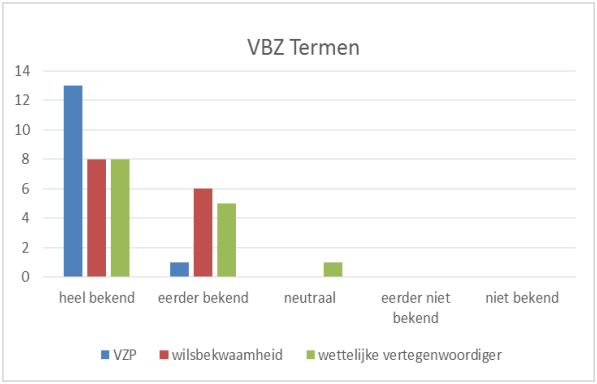
	VBZ (N=14)	CRA(N=14)
Leeftijd		
➢ gemiddeld	41.5	48.1
➢ cat. pas afgestudeerd-35j	4	2
➢ cat.36-45j	4	3
➢ cat 46-55j	5	3
➢ cat 56-65j	1	6
Aantal jaren professioneel actief, gemiddeld	18.57	21.92
Aantal jaren ervaring met personen met dementie, gemiddeld	15.71	19.79
Aantal jaren actief als CRA		
➢ **gemiddeld**		
➢ **<5j**		7
➢ **5-10j**		4
➢ **10-15j**		3
Geslacht		

➢ vrouwelijk	13	4
➢ mannelijk	1	10

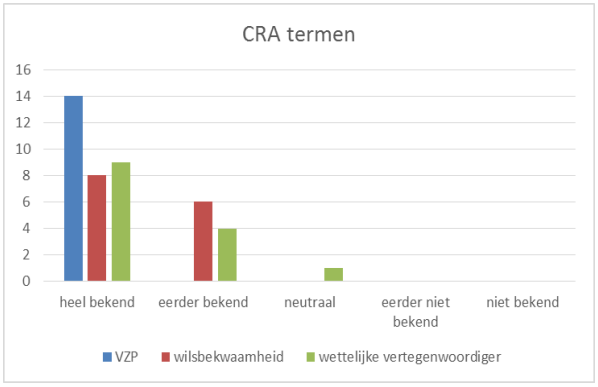
Gegevens VBZ en CRA's

b. Termen

Er werd gevraagd hoe bekend volgende termen zijn: vroegtijdige zorgplanning, wilsbekwaamheid en wettelijke vertegenwoordiger. De keuzeantwoorden waren heel bekend, eerder bekend, neutraal, eerder niet bekend en niet bekend. Bij de CRA's was VZP heel bekend door iedereen. Ook bij de verantwoordelijken bewonerszorg is VZP gekend: dertien personen antwoordden heel bekend, één iemand antwoordde eerder bekend. De termen wilsbekwaamheid en wettelijke vertegenwoordiger scoorden duidelijk wat minder goed bij beide groepen. Bij zowel de CRA's als de VBZ zegden acht mensen dat de term wilsbekwaamheid heel bekend is en zes mensen eerder bekend. De term wettelijke vertegenwoordiger was heel bekend bij negen CRA's en bij acht VBZ. Vier CRA's en vijf VBZ antwoordden eerder bekend, één CRA en één VBZ antwoordden neutraal. Een overzicht kan u terug vinden in onderstaande grafieken.



VBZ termen gekend



CRA termen gekend

c. Ervaring met VZP bij personen met dementie

Alle CRA's gaven aan dat ze ervaring hadden met het opstarten/begeleiden van VZP bij personen met dementie. Van de veertien VBZ antwoordden drie personen dat ze geen ervaring hadden met VZP bij personen met dementie. De redenen hiervoor waren dat VZP in een serviceflatsetting niet wordt toegepast. In een ander rusthuis staat VZP bij personen met dementie nog niet op punt, maar zijn er concrete plannen om vanaf januari 2015 eraan te beginnen. En de derde persoon heeft weinig contact met de personen met dementie waardoor ze nog geen VZP heeft uitgevoerd bij deze doelgroep.

Gevoel - moeilijkheden bij VZP bij personen met dementie

Iedereen antwoordde een positief gevoel te hebben bij het gesprek, maar dat het niet altijd eenvoudig is en vaak afhankelijk is van mogelijke moeilijkheden die ze kunnen ondervinden. Het zorgt voor zekerheid, iedereen die bij de patiënt betrokken is, denkt in dezelfde lijn, maar hiervoor moet het proces vlot kunnen verlopen.

De familie speelt een heel belangrijke rol in het proces VZP bij personen met dementie. Dit kwam bij tien CRA's en negen verantwoordelijken bewonerszorg ter sprake. Als de familie zijn verantwoordelijkheid niet wil opnemen, of niet wil meewerken, er niet voor openstaat of er zijn conflicten binnen de familie, is VZP moeilijk uit te voeren. Ook is het vaak emotioneel voor de familie waardoor die vastklampen aan het leven en hun eigen gevoelens mee laten beslissen. Ook wordt ondervonden dat de familie niet wil dat de persoon met dementie in kwestie aanwezig is bij het gesprek. Voor sommige families betekent de diagnose dementie dan ook dat de persoon in kwestie niets meer zelf kan doen, ook niet meer voor zichzelf kan beslissen.

VZP is ook ingewikkeld omdat het moeilijk in te schatten hoe dement of wilsbekwaam iemand is, zeker omdat de graad van dementie en de alertheid soms fluctueert. Vier CRA's en vijf verantwoordelijken bewonerszorg brengen dit ter sprake. Als de persoon te ver gevorderd is zijn dementieproces is het moeilijk om hem/haar bij het gesprek te betrekken. Vaak vormen losse opmerkingen of andere signalen die genoteerd worden in een ventilatiefiche de basis van het gesprek. Indien dit niet mogelijk is, worden de beslissingen genomen steunend op gevoel van huisarts, familie, wettelijke vertegenwoordiger en verplegend team, onzeker of de genomen beslissing ook de beslissing van de patiënt met dementie in kwestie is. Die onzekerheid kwam ter sprake bij twee CRA's en drie verantwoordelijken bewonerszorg. VZP vindt dan ook het best plaats voor de dementiefase.

Het is ook moeilijk om een geschikte datum te vinden waarop alle partijen kunnen aanwezig zijn. Het succes van VZP bij personen met dementie hangt af van de motivatie en verantwoordelijkheidszin van zowel familie, wettelijke vertegenwoordiger, personeel, en huisarts.

Er is ook vaak onduidelijkheid over wat VZP precies inhoudt voor het grote publiek. Als het wordt aangekaart, schrikt de patiënt en/of familie aangezien ze denken dat het gaat over leven en dood. Vaak komt de term euthanasie naar boven, terwijl dit tot nu toe voor personen met dementie niet van toepassing is. Er is verwarring rond euthanasie bij onomkeerbare coma.

Meerwaarde in omgang met personen met dementie – hulp bij nemen van kritische medische beslissingen bij personen met dementie

Iedereen vindt VZP een hulp bij het nemen van beslissingen zo het op tijd is opgestart en aanwezig is in het dossier. Het is een geruststelling en biedt een houvast voor de familie, de bewoner, de wachtarts, en het omkaderend team. Er zijn minder misverstanden en men weet meer hoever je kan en/of mag gaan in de zorg en in de behandeling. VZP is richtinggevend naar de zorg toe, maar altijd aanpasbaar naar gelang de context. Telkens wordt er bij een acute situatie getoetst of de patiënt en/of familie nog dezelfde mening heeft.

Drie verpleegkundigen vinden dat het dossier zelf geen invloed heeft op manier van werken, dat het geen verschil maakt qua benadering van de patiënt. Ook kwam het twee keer ter sprake dat Code B moeilijk te interpreteren is en dat code A en C gemakkelijker zijn om mee te werken.

Wilsbekwaamheid – tools

Om in te schatten of iemand wilsbekwaam is, wordt bij vijf CRA's vaak op het gevoel en op de eigen kennis over de patiënt afgegaan. Als de patiënt betrokken kan worden bij een gesprek, telkens hij/zij dezelfde mening verkondigt, en het draagvlak begrijpt van zijn/haar beslissingen, wordt hij/zij als wilsbekwaam ingeschat (bij vier CRA's en zeven VBZ). In vier rusthuizen wordt er gebruik gemaakt van een ventilatiefiche waar losse opmerkingen worden genoteerd. Ook wordt er overleg gepleegd tussen huisarts, familie, verpleegkundigen en ergotherapeuten (bij vier CRA's en negen VBZ). Een CRA laat zijn patiënten minstens eenmalig naar een neuroloog gaan voor nazicht. Twee doen dit alleen bij twijfel of als er discussies zijn met familie, verpleegkundigen, ergotherapeuten of huisarts.

Qua tools om de wilsbekwaamheid in te schatten komt MMSE vaak ter sprake. De meningen zijn echter verdeeld. Vier CRA's en drie VBZ geven een cut-off waarde dat varieert van 10 tot 21. Als de patiënt lager dan dit getal scoort, wordt hij/zij bestempeld als wilsonbekwaam. Anderen zijn dan weer van mening dat MMSE de wilsbekwaamheid niet weergeeft en dat MMSE ook fluctueert in de tijd waardoor het niet te gebruiken is (bij vijf CRA's en twee VBZ).

Twee CRA's gaven als andere tool de ADAS-cog score aan om wilsbekwaamheid in te schatten. In twee rusthuizen wordt General Practitioner Assessment of Cognition (GPCOG) gebruikt. In één rusthuis gebruikt men de clinical dementia rating scale en "leven in fragmenten".

d. Meerwaarde richtlijn VZP bij personen met dementie

In de richtlijn zou er vooral een juridisch luik moeten worden verwerkt. Termen zoals wettelijke/aangestelde vertegenwoordiger, vertrouwenspersoon, euthanasie bij onomkeerbare coma zouden moeten verstaanbaar worden uitgelegd. Ook als er verschillende meningen zijn in de familie, of de familie en persoon met dementie hebben een andere levensvisie zou het helpen als er een luik zou zijn die gaat over wat de stappen zijn om tot een oplossing te komen. Wilsbekwaamheid kwam regelmatig ter sprake (bij zes CRA's en drie VBZ). Een schaal om dit te kunnen inschatten zouden door velen worden gebruikt. Twee CRA's en twee VBZ vinden dat er in de richtlijn moet staan dat de patiënt best aanwezig is bij het gesprek want hij/zij kan soms nog altijd signalen aangeven van wat hij/zij wil. Tools om de patiënt beter bij het gesprek te kunnen betrekken vb. via beeldmateriaal of gebruiksvoorwerpen zouden ook gebruikt worden. Een algemene brochure voor de familie en de patiënt waar alles in begrijpbare termen wordt uitgelegd zou ook werk besparen. Vier CRA's gaven ook aan dat een structuur van het gesprek zou kunnen leiden naar een beter resultaat. Een duidelijke taakverdeling tussen huisarts, familie, wettelijke vertegenwoordiger en verpleegkundige zou ook tot minder misverstanden leiden. Over het tijdstip zijn er ook verschillende meningen. Maar wat is het beste tijdstip? Bij een acute situatie, bij een opname in het rusthuis? Hier zou er ook wat meer duidelijkheid moet komen. Ook is een gesprek moeilijk te plannen op voorhand wegens de fluctuatie van het dementieproces. Hiervoor is een ventilatiefiche heel praktisch bruikbaar.

Twee CRA's en drie VBZ gaven aan dat een richtlijn niet echt een meerwaarde zou betekenen omdat er al duidelijke formulieren aanwezig zijn vanuit het rusthuis zelf of dat VZP vooral klinisch aanvoelen is en niet op te stellen is via een richtlijn. Ook is er één CRA bang dat de richtlijn VZP bij personen met dementie euthanasie zal promoten: "best geen slapende honden wakker maken".

e. VZP bij personen zonder dementie?

Één verantwoordelijke bewonerszorg die in een serviceflatgebouw werkt, antwoordt dat VZP in het algemeen bij serviceflats niet van toepassing is en dat de directie er niet achterstaat.

Twee verantwoordelijken bewonerszorg past wel VZP bij personen zonder dementie. Één persoon vindt dat bij vergevorderde dementie VZP niet mogelijk is. De andere persoon gaat met VZP bij personen met dementie beginnen vanaf januari 2015.

f. Hoe beslissingen nemen bij personen met dementie indien geen VZP dossier aanwezig?

Alle drie de verantwoordelijken waren het erover eens dat indien er een medische beslissing moet gebeuren dat altijd in overleg gebeurt met de wettelijke vertegenwoordiger, huisarts en familie.

g. Gestructureerde richtlijn VZP hulp?

De drie verantwoordelijken bewonerszorg antwoordden positief op de vraag of een gestructureerde richtlijn hen zou helpen om VZP op te starten. Vooral algemene informatie, maar ook hoe je concreet aan het proces moet beginnen en wat te doen indien er geen beslissing kan worden genomen, kwam ter sprake.

d. Discussie

Tijdens het interview kwamen een aantal thema's telkens aan bod. Bij iedereen, behalve één VBZ was de term VZP heel bekend. De termen wettelijke vertegenwoordiger en wilsbekwaamheid waren dan duidelijk minder bekend. Iedereen was het er over eens dat VZP een positieve zaak is. Het biedt zekerheid voor iedereen, iedereen staat op dezelfde lijn. Het is een hulp bij het nemen van kritische medische beslissingen. Maar het proces moet dan vlot kunnen verlopen. Een aantal struikelblokken die vermeld werden tijdens het interview waren: de familie, wilsbekwaamheid inschatten, een geschikte datum vinden, onduidelijkheid en angst over wat VZP inhoudt. De familie moet haar verantwoordelijkheid durven opnemen en op één lijn staan. Vaak is het een emotioneel moment voor hen waardoor ze hun eigen gevoelens en ideeën doen spreken, maar houden ze minder rekening met wat hun familielid met dementie wil. Over de wilsbekwaamheid inschatten zijn er verschillende meningen. Vijf CRA's gebruiken hun eigen gevoel bij hun omgang met de patiënten om in te schatten of de persoon in kwestie wilsbekwaam is of niet. Vier CRA's en zeven VBZ schatten de wilsbekwaamheid in door na te gaan of de patiënt betrokken is bij het gesprek en hij/zij de gevolgen van de beslissingen kan inschatten en begrijpen. Vier CRA's en drie VBZ zijn van mening dat de MMSE kan gebruikt worden om wilsbekwaamheid in te schatten en geven dan ook een eigen cut-off waarde. Vijf CRA's en twee VBZ zijn dan weer van mening dat de MMSE geen parameter is om de wilsbekwaamheid in te schatten en dat de waarden ook fluctueren in de tijd.

Bij dit onderzoek zijn er verschillende beperkingen. Ten eerste hebben we met twee personen interviews gedaan wat betekent dat er op verschillende manieren interviews worden afgenomen en ook twee interpretaties zijn van de antwoorden. We begonnen met telkens zeven interviews per

doelgroep aangezien ik in zeven rusthuizen patiënten heb. We hebben dus gewerkt met rusthuizen waarmee we vertrouwd waren. Hierna hebben we de antwoorden bekeken en we kwamen tot de conclusie dat we geen nieuwe antwoorden kregen waardoor we beslisten dat we ons aantal bereikt hadden. Slechts drie verantwoordelijken bewonerszorg antwoordden dat ze geen ervaring hadden met VZP bij personen met dementie. Deze vragenluik is dus maar beantwoord door drie personen waardoor het aantal antwoorden klein is. Wat ook opvallend was tijdens het interview dat sommige vragen misschien niet helemaal duidelijk waren. Zo was het voor sommigen niet duidelijk wat een richtlijn is.

Voor ons onderzoek hebben we enkel zorgverstrekkers geïnterviewd. Voor een algemeen overzicht te verkrijgen, zou de familie en de patiënten ook moeten worden geïnterviewd. Hierbij kan er gepeild worden naar hun meningen en gevoelens rond VZP, wat zij er positief en negatief aan vinden en wat zij ervaren als drempels. Voor het luik wilsbekwaamheid kan er een extra onderzoek komen, maar dan kunnen neurologen, geriaters, geriatrische verpleegkundigen, huisartsen en psychologen bij betrokken worden.

In de brochure 'Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie. Zorg op maat: hoe pakt u het aan?' uitgegeven door de Koning Boudewijn stichting worden verschillende troeven en hindernissen weergeven.[27] Als troef voor de patiënt stelt men dat de patiënt blijft beschikken over zijn vrije wilskeuze, ondanks zijn leeftijd en ziekte. Voor de naaste heeft VZP als voordeel dat lastige gevoelens zoals ontmoediging en schuldgevoel hen bespaard blijven. Het voorkomt ook dat ze een te beperkt en te negatief beeld hebben van de persoon met dementie. Voor de hulpverleners is het belangrijkste de dialoog waardoor ze het resterende potentieel van een persoon aanspreken en niet enkel focussen op het verlies van cognitieve mogelijkheden. VZP zorgt er ook voor dat ze een zekere gemoedsrust hebben aangezien ze dan weten dat ze uitvoeren wat de persoon in kwestie zou hebben gewild. Als hindernis voor de patiënt stellen ze dat VZP iemand heel kwetsbaar kan maken en dat het ook als opdringerig en soms als agressief kan worden ervaren. De naasten vrezen dat ze op een zijspoor kunnen gezet worden en eventueel in conflict kunnen komen met de wettelijke vertegenwoordiger. Voor de hulpverlener is er vaak een drempel om de woorden te vinden om te spreken over een toekomst die vaak niet te rooskleurig is.

Over het gebruik van de Mini-Mental State Examination bestaan er verschillende meningen. Dit komt ter sprake tijdens dit interview maar ook in de literatuur. De MMSE kan wel behulpzaam zijn om patiënten te onderscheiden met hoge of lage graad van capaciteit, zeker bij de ouderen met een bepaalde graad van mentale beperking. Geen enkele cutoff waarde toont een hoge sensitiviteit of

specificiteit. MMSE scores van minder dan 19 worden geassocieerd met onbekwaamheid. Studies variëren om een score van ofwel 23 of 26 te associëren met bekwaamheid. [28]

In een poging om de bekwaamheidsevaluatie verder te standaardiseren en de validiteit te verbeteren zijn er verschillende formele instrumenten ontwikkeld. Het meest wereldwijd gebruikt instrument is de MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment. Dit is een gestructureerd interview met als voordeel dat het gebruik maakt van de specifieke situatie waar de patiënt zich in verkeert. [28]

e. Besluit

De termen vroegtijdige zorgplanning, wilsbekwaamheid en wettelijke vertegenwoordiger deden bij allen wel een belletje rinkelen. VZP heeft dan ook een positieve klank als het proces vlot verloopt. Iedere partij moet bereid zijn om zijn verantwoordelijkheid op te nemen. De familie speelt dan ook een belangrijke rol bij het slagen van VZP bij personen met dementie. Bij navraag hoe wilsbekwaamheid wordt bepaald, blijkt dat de meerderheid dit een moeilijke vraag vindt en dat het bij velen dit inschatten toch wel wat natte vinger werk is en dat er nood is aan praktische tools. Ook over de rol van MMSE (Mini Mental State Evaluation) bestaat er onenigheid. In de richtlijn i.v.m. VZP bij personen met dementie zou er dus een luik moeten komen rond wilsbekwaamheid en hoe deze het best in te schatten. Ook zou het goed zijn, moest er in de richtlijn een taakverdeling komen zodat iedereen weet er van hem verwacht wordt en welke zaken er zeker moeten besproken worden tijdens het proces VZP.

6. Algemene conclusie

Na het literatuuronderzoek en de interviews zijn een aantal vragen nog niet duidelijk beantwoord. Één van de belangrijkste punten is wilsbekwaamheid. Hoe kan dit ingeschat worden, zijn er specifieke tools? Zowel in het literatuuronderzoek als tijdens de interviews was er onduidelijkheid over het gebruik van de MMSE. Over het algemeen is de opinie toch om MMSE niet te beschouwen als een diagnostische schaal om de wilsbekwaamheid in te schatten en indien het toch gebruikt wordt eerder als hulpmiddel. Het resultaat van VZP van dementie is bijzaak. Het belangrijkste is het proces errond. En dit staat of valt met de bereidwillige medewerking van huisarts, verpleegkundige of iemand van de sociale dienst, de familie en de patiënt. Een richtlijn i.v.m. vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie zou een hulpmiddel kunnen zijn voor zowel de huisarts, de verpleegkundige, de familie en de patiënt zodat iedereen weet wat hem te doen staat.

7. Referenties

1. Ghijsebregts G, Van de Wiele M, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. TVG. 2009; 65(5):180-185.
2. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J, werkgroep VZP Brugge. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. HANU. 2010; 39(7):275-280.
3. Van Mechelenal W., Piers, R., Van den Eynde, J., De Lepeleire, J. Vroegtijdige Zorgplanning - een richtlijn. Internet site Pallialine Juni 2014.Beschikbaar via: www.pallialine.be. Geraadpleegd 2014 oktober 19.
4. Alzheimer liga. Werelddag dementie: 'Mantelzorg in balans'. 20 september 2014.
5. Soest-Poortvlies van M,van der Steen J, de Vet H, et al. Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie-een handreiking voor zorgverleners om gezamenlijke behandeldoelen vast te stellen. 2013
6. Chevalier P, De Sutter A, Dirven K, et al. De ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering: Domus medica; 2007
7. Karen Harrison Dening, Louise Jones and Elizabeth L. Sampson. Advance care planning for people with dementia. International Psychogeriatrics (2011), 23:10, 1535–1551.
8. Lingler J.H., Hirschman K.B., Garand L., et al. Frequency and correlates of advance planning among cognitively impaired older adults. American Journal of Geriatric Psychiatry 2008 16:8(643-649)
9. Elizabeth Mann, Sarah L. Goff, Wanda Colon-Cartagena et al. Do-Not-Hospitalize Orders for Individuals with Advanced Dementia: Healthcare Proxies' Perspectives. J Am Geriatr Soc. 2013 Sep;61(9):1568-73
10. Van Delden JJM. The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives. J Med Ethics 2004;30:447–51
11. Claire Goodmanm, Catherine Evans, Jane Wilcock et al. End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. Int J Geriatr Psychiatry (2009)
12. Jox, R. J., Denke, E., Hamann, J., et al. Surrogate decision making for patients with end-stage dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry 2012, 27(10), 1045-1052.
13. Liat Ayalon, Yaacov G. Bachner, Tzvi Dwolatzky et al. Preferences for endoflife treatment: concordance between older adults with dementia or mild cognitive impairment and their spouses. 2012. International Psychogeriatrics, 24, pp 17981804
14. Burlá C1, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. 2014 Med Health Care Philos.
15. Lacey D. Nursing home social worker skills and end-of-life planning. Soc Work Health Care. 2005;40(4):19-40.
16. Jenny T. van der Steen. Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research. Journal of Alzheimer's Disease 22 (2010) 37–55.
17. Antje A. Seeber, MD Albert Hijdra, MD, PhD Marinus Vermeulen et al. Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases. A structured review. Neurology. 2012;78;590-597.

18. Marike E. de Boer, Cees M. P. M. Hertogh, Rose-Marie Droes et al. Advance directives in dementia: issues of validity and Effectiveness. International Psychogeriatrics (2010), 22:2, 201–208.
19. Triplett P, Black BS, Phillips H, et al. Content of advance directives for individuals with advanced dementia. Aging Health. 2008 Aug;20(5):583-96.
20. Lacey D. End-of-Life decision making for nursing home residents with dementia: a survey of nursing home social services staff. Health Soc Work. 2006 Aug;31(3):189-99.
21. Kim SY, Appelbaum PS. The capacity to appoint a proxy and the possibility of concurrent proxy directives. Behav Sci Law. 2006;24(4):469-78.
22. Expert Panel Report, 1998; National Bioethics Advisory Commission, 1998 https://bioethicsarchive.georgetown.edu/nbac/capacity/Informed.htm
23. Grisso et Appelbaum. Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med 1989 Mar 16;320(11):748.
24. Louise Robinson, Claire Dickinson, Nicolette Rousseau et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. Age and Ageing 2012;41:263–269.
25. Woods B., Pratt R. Awareness in dementia: ethical and legal issues in relation to people with dementia. Aging Ment Health. 2005 Sep;9(5):423-9.
26. Hamann J., Bronner K., Margull J. et al. Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer's disease. Journal of the American Geriatrics Society 2011.
27. Koning Boudewijnstichting. Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementia. Zorg op maat: hoe pakt u het aan? December 2014.
28. Appelbaum S. Paul. Assessmentof patient's competence to consent to treatment. N Engl J Med 2007; 357:1834-1840.

8. Nawoord

Tijdens de interviews merkte ik dat het onderwerp VZP bij personen met dementie leefde bij heel wat CRA's en VBZ. Er is echter nog heel wat werk aan de winkel en ik hoop dat de komende richtlijn hierbij een hulp kan zijn zodat dit de zorg voor de patiënt zelf ten goede komt.

9. bijlagen

BIJLAGE 1: Klinische vragenlijst

I. Wat is Vroegtijdige Zorgplanning?
a. Wat is Vroegtijdige Zorgplanning?
II. Wat is de definitie en het wettelijk kader in België betreffende wilsonbekwaamheid en hoe kan deze worden beoordeeld?
a. wat is de algemene definiëring van wilsbekwaamheid
b. zijn er specifieke facetten inzake wilsbekwaamheid voor personen met dementie
c. Hoe kan wilsbekwaamheid/beslissingsbekwaamheid best beoordeeld worden?
d. Varieert wilsbekwaamheid mbt inhoud van VZP volgens de graad van dementie?
e. wat is het wettelijk kader in België mbt wilsbekwaamheid voor personen met dementie
f. wat is het wettelijk kader in België mbt euthanasie voor personen met dementie
g. wat is het wettelijk kader in België mbt wilsverklaring euthanasie voor personen met dementie
III. Wat zijn de ervaringen en of noden ivm VZP van a) de patiënt in verschillende stadia van dementie b) de familie en c) de zorgverlener?
a. Hoe staan personen met beginnende dementie ten opzichte van VZP, wat zijn hun noden/angsten?
b. Wat is de rol van familie en naasten bij het VZP-proces? Is er hierbij een specifieke rol van levenspartner?
c. Wat bij conflicten in de familie? Vb. nieuwe partner-kinderen?
d. Wie is je gesprekspartner bij de VZP-gesprekken: de persoon met dementie, de persoon samen met familie of apart?
e. Wat zijn de faciliterende factoren op familieniveau om vzp op te starten?
f. Wat zijn de belemmerende factoren op familieniveau om vzp op te starten?
g. In hoeverre is stem van de persoon met dementie en de familie dezelfde?
h. Welke belangen spelen mee in het proces van VZP en Hoe niveaus van belangen inschatten? (vb. fincanciële)?
i. Wat houdt shared-decision-making in?
j. Wat indien de persoon met dementie niet wil dat de familie betrokken wordt of omgekeerd?
k. Zijn er specifieke noden van patiënt, naasten of zorgverleners naargelang de fase van dementie?
IV. Welke (gespreks)modellen bestaan er voor VZP bij personen met dementie en op welke klinisch scenario's moet in het bijzonder geanticipeerd worden?
a. Wat is de inhoud van VZP-gesprekken en -documenten?
b. Hoe beslis je of iemand nog over de cognitieve vaardigheden beschikt om beslissingen te nemen?
c. Welk assessment kan je daarvoor toepassen?
d. Hoe vaak moet je dit toepassen?
e. Over welke domeinen gaat het assessment?
f. Wanneer opstarten van de gesprekken? Wat is vroegtijdig in Vroegtijdige Zorgplanning?
g. Welke patiënten komen in aanmerking voor VZP?
h. Wat zijn indicatoren om VZP op te starten?
i. Zijn er tegenindicaties om VZP op te starten?
j. Wie start proces van VZP op?
k. Wat is de rol van verpleegkundigen, huisartsen, logopedisten bij het proces vroegtijdige zorgplanning?

l. Hoe VZP-gesprekken voeren?
m. Welk model van gespreksvoering is gepast?
n. Wat is het effect van evolutie dementieel proces op de gespreksvoering? Vb. Communicatiemogelijkheden
o. Zijn er specifieke gepaste tools voor het gesprek rond Vroegtijdige zorgplanning aanwezig voor deze populatie naargelang de verschillende stadia van dementie?
p. Hoe omgaan met gewijzigde voorkeuren in context van wils(on)bekwaamheid of oordeels(on)bekwaamheid?
q. Is er reeds een voorpad van Vroegtijdige zorgplanning aanwezig n.a.v. een andere aandoening?
r. Wat is het effect van veranderingen t.g.v. ziekte op VZP?
s. Om de hoeveel tijd moet VZP herevalueerd worden?
t. In hoeverre en hoe is onderscheid nodig volgens setting (thuis, ziekenhuis, WZC, …)?
V. Wat is de prevalentie van VZP bij personen met dementie?
a. Hoe vaak wordt VZP opgestart of besproken bij patiënten met dementie en wanneer?
b. Hoe vaak worden wilsverklaringen opgemaakt bij patiënten met dementie?
VI. Wat zijn de bedoelde en onbedoelde gevolgen van VZP bij personen met dementie?
a. Wat zijn indicatoren rondom gebruik van VZP?
b. Welke bedoelde en onbedoelde, welke positieve of negatieve gevolgen kan VZP hebben voor personen met dementie, familie, zorgverleners? Wat zijn de beoogde en onbeoogde gevolgen?
VII. Wat zijn de randvoorwaarden van een goede VZP bij personen met dementie?
a. Is VZP mogelijk bij mensen met cognitieve achteruitgang?
b. Tot wanneer is VZP mogelijk?
c. Welke (mondelingen of schriftelijke) wilsverklaringen zijn uitvoerbaar als de patiënt niet meer wilsbekwaam is? Welke procedure kan dan best gevolgd worden?
d. Hoe gaan we afspraken communiceren?
e. Zijn er bepaalde aspecten van VZP die variëren (wat wel of niet meer mogelijk is)?
f. Welke (mondelingen of schriftelijke) wilsverklaringen zijn uitvoerbaar als patiënt niet meer wilsbekwaam is? Welke procedure kan dan best gevolgd worden?
VIII. Wat zijn de specifieke aandachtspunten bij het voeren van een VZPgesprek bij personen met jongdementie?
a. Wat zijn de specifieke aandachtspunten bij het voeren van een VZPgesprek bij personen met jongdementie?

BIJLAGE 2: literatuurronde 1

Bijlage 2 Flowchart richtlijnen

Mogelijk relevante artikels geïdentificeerd door zoekopdracht:

GIN	NHS	NGC	NZGG	TRIP	SUMSEARCH
7 artikels	2205 artikels	53 artikels	0 artikels	0 artikels	0 artikels

Filteren op dubbels en
Na toepassen in- en exclusiecriteria o.b.v.titel en abstract:
14 richtlijnen behouden voor gedetailleerde evaluatie

Na toepassen in- en exclusiecriteria o.b.v.volledige tekst:
4 richtlijnen behouden

Beoordeling via AGREE en nadien groepsdiscussie

Bestendiging via consensus:
0 richtlijnen behouden

3 weerhouden richtlijnen algemene aanbeveling vroegtijdige zorgplanning (12)

Gedetailleerde lezing voor extra informatie specifiek doelgroep personen met dementie

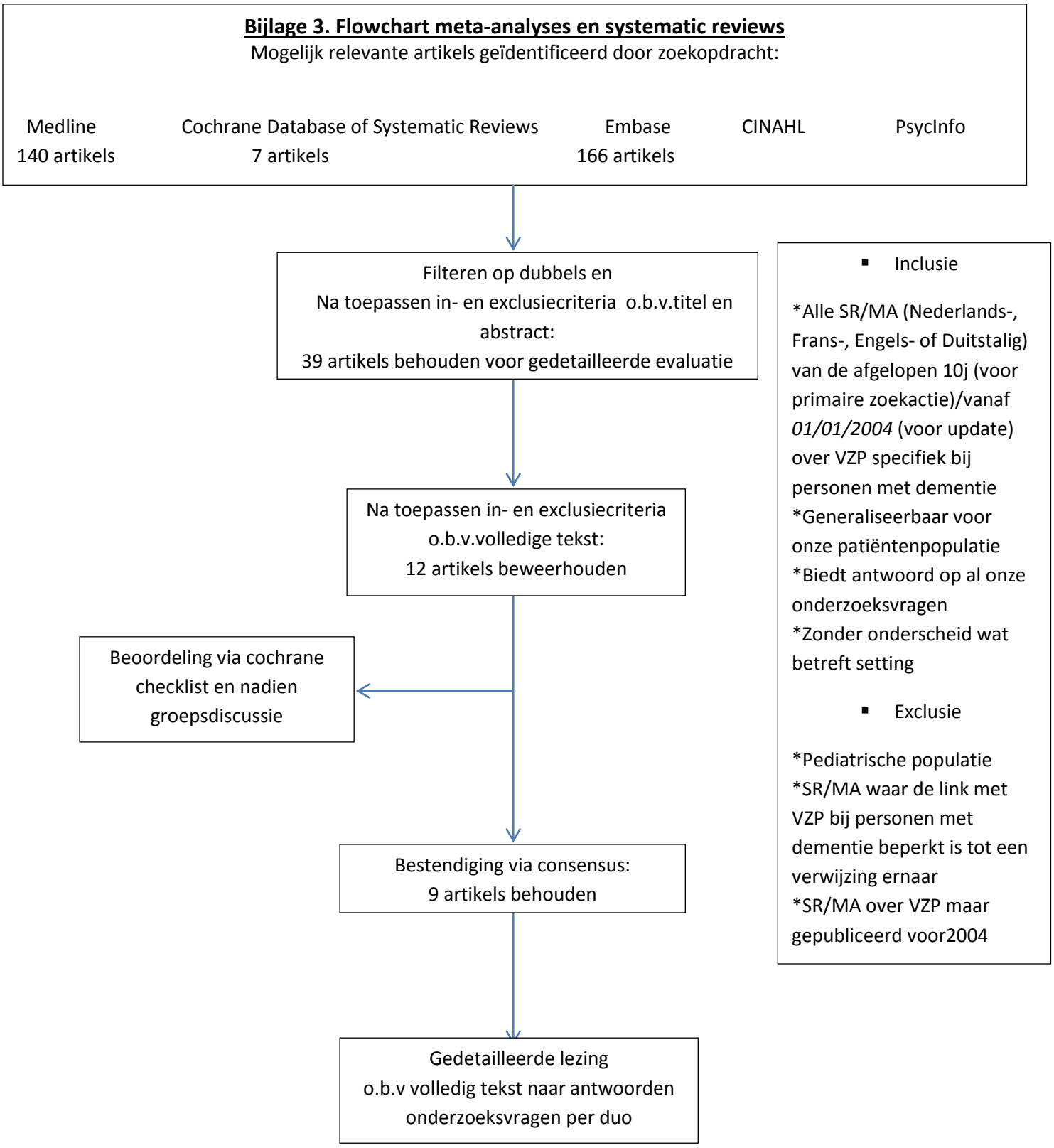
- Inclusie

*Alle GL (Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalig) van de afgelopen 10 jaar met als hoofdthema VZP bij personen met dementie of waar VZP bij personen met dementie is uitgewerkt (vermeldt in de doelstellingen of er een onderdeel aan gewijd is)
*Generaliseerbaar voor onze patiëntenpopulatie
*Biedt antwoord op al onze onderzoeksvragen
*Zonder onderscheid wat betreft setting
*richtlijnen enkel over VZP gepubliceerd vanaf 2009

- Exclusie

*Pediatrische populatie
*GL waar de link met VZP bij personen met dementie beperkt is tot een verwijzing ernaar
*GL enkel over VZP gepubliceerd voor2009

BIJLAGE 3: literatuurronde 2



BIJLAGE 4: literatuurronde 3

BIJLAGE 4. Flowchart primaire studies

Mogelijk relevante artikels geïdentificeerd door zoekopdracht:

Medline	Embase
178 artikels	125 artikels

↓

Filteren op dubbels en
Na toepassen in- en exclusiecriteria o.b.v.titel
door 2 auteurs onafhankelijk van elkaar
91 artikels behouden voor gedetailleerde evaluatie

↓

Na toepassen in- en exclusiecriteria
o.b.v.abstract
verdeeld onder alle groepsleden
58 artikels beweerhouden

↓

Gedetailleerde lezing
o.b.v volledig tekst naar
antwoorden onderzoeksvragen

- Inclusie

*Alle studies (Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalig) van de afgelopen 10 jaar met als hoofdthema VZP bij personen met dementie of waar VZP bij personen met dementie is uitgewerkt
*Generaliseerbaar voor onze patiëntenpopulatie
*Biedt antwoord op al onze onderzoeksvragen
*Zonder onderscheid wat betreft setting

- Exclusie

*Pediatrische populatie
*studies waar de link met VZP bij personen met dementie beperkt is tot een verwijzing ernaar
*studies gepubliceerd voor2004

BIJLAGE 5: zoektermen

	Database	**Datum**	**zoektermen**
Literatuurronde 1			
	- G.I.N. (Guidelines International Network, D)(n=7) - NHS (National Health Service, VK)(n=2205) - NGC (National Guideline Clearinghouse, VS)(n=53) - NZGG (New Zealand Guideline Group)(n=0) - TRIP (n=0) - SUMSEARCH (n=0)	Tweede helft oktober 2013	(care planning OR advance directive OR palliative care and OR end-of-life) AND dementia
Literatuurronde 2			
	Medline Cochrane *Database of Systematic Reviews* Embase CINAHL PsycInfo	Eerste helft januari 2014	(advance care planning OR advance directive OR palliative care OR end-of-life OR living wills OR shared decision making OR advance decision OR advance statement) AND dementia
Literatuurronde 3			
	- Medline (n=178) - Embase (n=125)	Half mei 2014	(advance directives OR advance care planning OR shared decision making Or end-of-life care OR palliative care) AND (dementia OR alzheimer)

BIJLAGE 6: vragenlijst interview

Semi-gestructureerd INTERVIEW

Vroegtijdige zorgplanning bij dementie

1) **Gegevens geïnterviewde** (*Background / Demografic)

- Naam:
- Geslacht: M – V
- Leeftijd:
- Functie: verantwoordelijke bewonerszorg / CRA / Huisarts
- Aantal jaren professioneel actief:
- Aantal jaren ervaring met personen met dementie

2) **Onderzoeksgegevens**
   a. **In welke mate zijn volgende begrippen u bekend?**
   - **Vroegtijdige zorgplanning**

Heel bekend **Eerder bekend** **Neutraal** **Eerder niet bekend** **Niet bekend**

   - **Wilsbekwaamheid**

Heel bekend **Eerder bekend** **Neutraal** **Eerder niet bekend** **Niet bekend**

   - **Wettelijke vertegenwoordiger**

Heel bekend **Eerder bekend** **Neutraal** **Eerder niet bekend** **Niet bekend**

   b. **Heeft u ervaring met opstarten/begeleiden VZP bij personen met dementie?**
      ZO neen: zie pagina 3
      ZO ja:
   - **Welk gevoel heeft u bij VZP bij personen met dementie?**

- **Biedt VZP u een meerwaarde in uw omgang met personen met dementie?**

- **Welke moeilijkheden ervaart u in het proces van VZP bij personen met dementie?**

- **Hoe beslis je of iemand wilsbekwaam is?**

- **Gebruik je hulpmiddelen om wilsbekwaamheid te beoordelen?**

- **Helpt een vooraf vastgelegde VZP-dossier u bij het nemen van kritische medische beslissingen bij personen met dementie?**

- **Welke meerwaarde zou een richtlijn VZP bij personen met dementie u kunnen bieden?**

ZO nee:

- **Waarom niet?**

- **Doet u wel aan VZP bij personen zonder dementie? Zo ja, waarom in deze groep wel en niet bij personen met dementie?**

- **Hoe gaat u dan om met kritische medische beslissing bij personen met dementie?**

- **Zou een gestructureerde richtlijn u kunnen helpen om VZP op te starten?**

- **Zou u, indien er een richtlijn VZP bij personen met dementie, wel aan VZP doen bij personen met dementie?**

Bijlage 7: protocol

Samen met dr. Dorien Nickmans (HAIO te Brugge) maken we deel uit van een multidisciplinair team bestaande uit een vertegenwoordiger van het expertisecentrum dementie Vlaanderen, twee vertegenwoordigers van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, een geriater van het UZGent, een psychologe van de vakgroep huisartsgeneeskunde van de VUB, twee huisartsen van het Acedemisch Centrum Huisartsgeneeskunde van de KU Leuven, en een geriatrisch verpleegkundige van het AZ Nikolaas. In het kader van een KBS-project gaan we met deze groep een richtlijn opstellen over vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie. Het heeft tot doel om huisartsen en andere zorgverleners een kapstok aan te reiken hoe men het best omgaat met vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie.

In een eerste fase verrichten we een literatuuronderzoek volgens een CEBAM-gevalideerde methode. We stellen een lijst op met relevante klinische vragen met betrekking tot het opstellen van de richtlijn. We delen deze op in verschillende thema's die in de groep worden verdeeld. We werken met twee personen aan twee thema's. De thema's zijn: proces van vroegtijdige zorgplanning, vragen i.v.m. epidemiologie van vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie, familie, het wettelijk kader, vragen i.v.m. gevolg vroegtijdige zorgplanning. De eerste literatuurronde gaan we op zoek of er al reeds richtlijnen bestaan. In een volgende ronde zoeken we naar relevante meta-analyses en systematic reviewsIn een laatste ronde worden primaire studies onder de loep genomen. Er gebeurt een kwaliteitsbeoordeling van alle weerhouden studies. Kernboodschappen worden geextraheerd en via de adapte-procedure aangepast tot een aanbeveling.

Tijdens onze bijeenkomsten kwam de vraag vaak ter sprake hoe men kan bepalen of iemand wilsbekwaam of communicatiebekwaam is. Worden er bepaalde instrumenten zoals vragenlijsten of klinische testen gebruikt? Deze vragen willen we verder uitwerken in een tweede deel van onze masterproef. Via semi-gestructureerde interviews met huisartsen en verantwoordelijken bewonerszorg willen we nagaan hoe wilsbekwaamheid in de praktijk wordt beoordeeld. Een eerste luik van het interview zal gaan over demografische gegevens. Geslacht, leeftijd, aantal jaren professioneel actief, ervaring met vroegtijdige zorgplanning met dementie. Een tweede luik gaat over onderzoekgegevens. Er wordt navraag gedaan naar bepaalde begrippen rond vroegtijdige zorgplanning. Vervolgens wordt er bevraagd hoe het laatste gesprek over vroegtijdige zorgplanning bij een persoon met dementie verlopen is. Wat de emoties zijn, hoe beslist wordt of iemand wilsbekwaam is, wat de moeilijkheden zijn bij zo'n gespreksvoering? Als laatste wordt bevraagd of het invoeren van een richtlijn in hun praktijkvoering een meerwaarde zou kunnen zijn. Één iemand neemt de huisartsen voor haar rekening, de andere HAIO zal het interview doen met de verantwoordelijken bewonerszorg. Zo hopen we een beter beeld te krijgen hoe het proces vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie er aan toe gaat in de dagelijkse praktijk.

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN DE UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN KULEUVEN
U.Z. GASTHUISBERG
HERESTRAAT 49
B-3000 LEUVEN (BELGIUM)

KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Professor Bert Aertgeerts
Diensthoofd vakgroep Huisartsgeneeskunde
Academisch centrum voor Huisartsgeneeskunde
Kapucijnenvoer 33 blok 1 bus 7001
3000 Leuven

ONS KENMERK ML10548
LEUVEN, 6 juni 2014

MANAMA HUISARTSGENEESKUNDE VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ PERSONEN MET DEMENTIE: EEN RICHTLIJN.

Geachte Collega,

De Commissie Medische Ethiek van de Universitaire Ziekenhuizen K.U.Leuven/Onderzoek heeft vermeld protocol onderzocht en besproken.

Dit project valt niet onder het toepassingsgebied van de wet van 7/5/2004. De Commissie heeft echter geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Een ledenlijst wordt bijgevoegd.

Met collegiale groeten,

Prof. Dr. Walter VAN DEN BOGAERT
Voorzitter Commissie Medische Ethiek
UZ K.U.LEUVEN

Prof. dr. W. Van den Bogaert
Voorzitter
Commissie Medische Ethiek van de UZ KULeuven

Cc Promotor Prof. J. De Lepeleire
Cc Student Masschelein Sofie - Nickmans Dorien

Cc Mevr. An Stockmans, Administratieve coordinator ICHO vzw

SECRETARIAAT:
Tel +32 16 34 86 00 Fax +32 16 34 86 01 ec@uzleuven.be ec-submission@uzleuven.be www.uzleuven.be/ec

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN DE UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN K.U.LEUVEN
TOETSINGSCOMMISSIE
UZ GASTHUISBERG E330
HERESTRAAT 49
3000 LEUVEN BELGIUM

KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Ledenlijst Commissie Medische Ethiek/Toetsingscommissie (OG032)
vanaf 1 januari 2014 tot heden
List of Members Ethics Committee/IRB (OG032)
from January 1st, 2014 until present

Prof. Walter Van den Bogaert, M.D.	Chairman (M)	Radiotherapy-Oncology
Prof. Guido Verhoeven, M.D.	Vice-Chairman (M)	Experimental Medicine
Dr. Sabine Graux, M.D.	Secretary (F)	Physician
Dr. Sonja Haesendonck, M.D.	Secretary (F)	Physician
Prof. Xavier Bossuyt, M.D.	Member (M)	Immunology
Prof. D. Bullens, M.D.	Member (F)	Paediatrics
Prof. Willem Daenen, M.D.	Member (M)	Cardiac Surgery
Dr. Lut De Groote, M.D.	External Member (F)	General Practitioner
Prof. Jan de Hoon, M.D.	Member (M)	Clinical Pharmacology
Prof. Ivo De Wever, M.D.	Member (M)	Surgical Oncology
De heer Filip Gybels	Member (M)	Head Nurse
Mrs. Christine Mathieu, Law	Member (F)	Medical Legislation
Dr. José Thomas, M.D.	Member (M)	Medical Oncology
Prof. Josse R. Thomas	External Member (M)	Clinical Pharmacology
Prof. Ben Van Calster	Member (M)	Statistics
Prof. Jan Van Hemelrijck, M.D.	Member (M)	Anesthesiology
Prof. Raymond Verhaeghe, M.D.	Member (M)	Cardiology

(M) = Male (F) = Female

De Commissie voor Medische Ethiek volgt de voorschriften van ICH Good Clinical Practice en de lokale wettelijke bepalingen terzake (wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon en bijbehorende KB's en programmawet)

The Ethics Committee operates according to ICH Good Clinical Practice and local applicable regulations.