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

Dr. Dorien Nickmans , KULeuven

Promotor: Professor Jan De Lepeleire, KUL

Co-promotor: Dr.Wouter Van Mechelen, UGP Leuven

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

Abstract

Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn over vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie. ICPC-code A 97 (geen ziekte) P70 (dementie)
HAIO: Dr. Dorien Nickmans , KUL doriennickmans@hotmail.com
Promotor: Professor Jan De Lepeleire, KUL
Co-promotor: Dr. Wouter Van Mechelen, KUL
Praktijkopleider: Dr. Johan Vandecappelle, Brugge

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

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

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

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

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

Inhoudstafel

Abstract **Pg 2**

1.Literatuurstudie **Pg 4**

a. Inleiding **Pg 4**

i. Motivatie Pg 4

ii. Achtergrondinformatie VZP Pg 5

b. Literatuuronderzoek **Pg 6**

i. Setting Pg 6

ii. Onderzoeksvragen Pg 6

c. Methode **Pg 7**

d. Resultaten **Pg 10**

i. Artikelselectie Pg 10

ii. Antwoorden op de onderzoeksvragen Pg 14

e. Discussie **Pg 18**

f. Besluit **Pg 20**

g. Referenties **Pg 20**

2. Implementatieonderzoek **Pg 23**

a. Inleiding **Pg 23**

i. Achtergrond Pg 23

ii. Probleemstelling Pg 23

iii. Doelstelling Pg 24

b. Methode **Pg 24**

c. Resultaten **Pg 25**

i. Demografische gegevens geïnterviewden Pg 25

ii. Onderzoeksgegevens Pg 26

d. Discussie **Pg 29**

e. Besluit **Pg 30**

f. Referenties **Pg 31**

Dankwoord **Pg 32**

Bijlagen **Pg 33**

1. Literatuurstudie

a. Inleiding:

i. Motivatie

Aan de start van onze HAIO-opleiding kregen we een uitnodiging in onze mailbox om deel uit te maken van een groot en goed omkaderd KBS-project. Met dit initiatief wil men de recente algemene aanbeveling betreffende vroegtijdige zorgplanning (VZP) uitbreiden naar personen met dementie en adapteren aan de voor hen specifieke noden. Mij bewust van de toenemende aandacht voor VZP, de vergrijzing van de bevolking waarvan steeds meer personen geconfronteerd worden met wilsonbekwaamheid en van het belang tijdig te starten met VZP bij personen met dementie, leek mij dit een zeer aantrekkelijk aanbod. Tevens zou dit een zeer leerrijke samenwerking inhouden daar ik deel zou uitmaken van een multidisciplinair auteursteam. Mijn keuze was dan ook snel gemaakt om mee in dit project te stappen.
Deze scriptie bestaat uit twee luiken.
Vooreerst een bijdrage tot het opstellen van de richtlijn 'Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie'. Dit omvat een systematisch literatuuronderzoek waarbij verschillende literatuurzoekrondes doorlopen worden. De doelgroep voor deze richtlijn zijn alle professionele hulpverleners van artsen over verpleegkundigen tot maatschappelijk werkers. De richtlijn vormt voor hen een kapstok, een leidraad voor de praktische uitvoering van het proces vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie, toepasbaar in de gezondheidzorg van Vlaanderen en dit zowel in de thuiszorg, de thuisvervangende zorg als in ziekenhuizen.

Het tweede luik is een praktijkproject, waarbij op de werkvloer gepeild wordt naar kennis en ervaringen met VZP bij personen met dementie. Meer bepaald bij coördinerend raadgevende artsen (CRA's) en huisartsen. Specifiek gaat onze interesse uit naar problemen die men ondervindt bij VZP en hoe men omgaat met wils(on)bekwaamheid. Om uiteindelijk te peilen naar de nood aan en meerwaarde van een richtlijn VZP bij personen met dementie in de huisartsenpraktijk. Dit implementatieonderzoek verloopt via semi-gestructureerde interviews. Parallel hieraan gaat Dr. Sofie Masschelein hetzelfde na bij CRA's en verantwoordelijken bewonerszorg in woonzorgcentra.

ii. Achtergrondinformatie VZP

België telt vandaag naar schatting zo een 165.000 personen met dementie. De prevalentie zal vermoedelijk tegen 2020 stijgen met 30% en tegen 2050 verwacht men een verdubbeling.[1] Dementie is een ziektebeeld met een onomkeerbaar en onvoorspelbaar verloop waarbij de cognitieve functies progressief achteruitgaan. Initieel is de diagnose dementie niet per definitie verbonden aan wilsonbekwaamheid, maar naarmate de ziekte vordert zal er een onvermogen tot besluitvorming optreden. Over welke zaken kunnen ze nog beslissen en over welke niet meer? Ook al gaat dementie gepaard met gedragsveranderingen, blijft de persoon wel zijn persoonlijkheid behouden met eigen wensen, voorkeuren en ervaringen. Iemand is wilsonbekwaam indien hij/zij niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake en dus het vermogen tot het nemen van geïnformeerde beslissingen bij specifieke vragen inzake zorg en behandeling verloren is.[2,3] Wel dient er rekening gehouden te worden dat die wilsbekwaamheid erg kan variëren in de tijd en contextafhankelijk is. Personen met dementie hebben zowel heldere als verwarde momenten. We dienen ons dan ook af te vragen of de persoon in kwestie op dat specifiek moment een specifieke beslissing in die specifieke context kan nemen. Daarnaast zal bij een vorderende dementie het ook steeds moeilijker worden een gesprek via woorden te voeren, wat niet wegneemt dat communicatie via non-verbale signalen of gedrag nog mogelijk is tot ver in de eindfase van het ziekteproces.[4] Tijdens het ziekteverloop zullen er vele beslissingen genomen worden over zorg en behandelingen. Bij dementie is het des te meer van belang om vroegtijdig, wanneer de persoon met dementie nog over voldoende capaciteiten beschikt om zijn wensen kenbaar te maken, met elkaar in gesprek te gaan en te anticiperen op problemen die zich kunnen stellen in de laatste levensfase. Bovendien zijn personen met dementie een specifieke subgroep onder de ouderen, die meer risico lopen om te overlijden aan een bepaalde acuut somatische aandoening in vergelijking met bejaarden zonder cognitieve stoornis.[5] De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen definieert VZP als een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.[6] Met andere woorden een doelgerichte benadering om de zorg in de laatste levensfase zo sterk mogelijk te doen aansluiten bij de wensen en voorkeuren van de persoon zelf. De autonomie van de patiënt staat hier centraal. Naast de patiënt zelf, worden ook naasten en zorgverleners hierbij betrokken. Op elk moment, en zeker bij

veranderende situaties, kan deze zorgplanning herbekeken worden. Tevens geven deze zorgdoelen ook een richting bij het nemen van beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde. De verdere praktische toepassingen en het verloop van VZP bij de initieel wilsbekwame patiënt is geformuleerd in de richtlijn vroegtijdige zorgplanning.[6]

b. Literatuuronderzoek

i. Setting

Een auteursteam 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 Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde van de KULeuven, twee huisartsen in opleiding en een geriatrische verpleegkundige van het AZ Nikolaas zetten zich in voor de ontwikkeling van deze richtlijn.
Met het oog op publicaties voor onder andere Pallialine was een zeer strikte en diepgaande methodologie vereist volgens een CEBAM-procedure.[7] Vanaf september 2013 kwam de auteursgroep op geregelde basis samen. Duidelijke afspraken en deadlines werden nagestreefd. Voor het literatuuronderzoek werd een periode van één jaar uitgerekend.

De populatie die we beogen bij het opstellen van de richtlijn zijn personen met dementie, zonder onderscheid qua setting. We trachten onderscheid te maken in drie grote categorieën: personen met beginnende dementie, met matige dementie (niet wilsbekwame personen met dementie waarbij communicatie wel nog mogelijk is) en met ernstige dementie (niet wilsbekwame personen in het eindstadium van dementie).[8]

ii. Onderzoeksvragen

Voor het opstellen van de klinische onderzoeksvragen werd er vertrokken van de huidige richtlijn vroegtijdige zorgplanning en gingen we na welke specifieke elementen zeker niet mogen ontbreken bij deze specifieke doelgroep ‘personen met dementie’. Hiervoor bekeken we de verschillende thema’s niet met een onderzoeksbril maar wel vanuit de klinische praktijkvoering met de inslag wat een zorgverlener zoekt in een richtlijn.

Via consensus werd een lijst met klinische onderzoeksvragen opgesteld. (bijlage 2)
Het groot aantal onderzoeksvragen maakte het onmogelijk dat ieder lid van de auteursgroep elke vraag bespreekt. De onderzoeksvragen werden verdeeld per duo. Onderstaande onderzoeksvragen worden in deze masterproef verder uitgewerkt.

1. Wanneer opstarten van de VZP-gesprekken?
2. Welke patiënten komen in aanmerking voor VZP?
3. Wat zijn indicaties om VZP op te starten?
4. Zijn er tegenindicaties om VZP op te starten?
5. Wie start het proces van VZP op?
6. Wat is de rol van verpleegkundigen, huisartsen, logopedisten in het proces VZP?
7. Hoe VZP-gesprekken voeren?
8. Welk model van gespreksvoering is gepast?
9. Wat is het effect van evolutie van het dementieproces op de gespreksvoering? Vb. Communicatiemogelijkheden.
10. Zijn er specifieke aangepaste tools voor het gesprek rond VZP voor deze populatie naargelang de verschillende stadia van dementie?

c. Methode

De literatuurstudie omvat 3 zoekrondes met als doelstelling een antwoord te vinden op de klinische onderzoeksvragen. Het doorlopen van de belangrijkste internationale online databanken, selecteren en beoordelen van relevante Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalige artikels gebeurde door twee auteurs onafhankelijk van elkaar. Beslissingen werden steeds in consensus met heel de auteursgroep genomen. In al de zoekrondes werden dezelfde in- en exclusiecriteria gebruikt. Artikels van de afgelopen tien jaar met als hoofdthema of toch met een sterk uitgewerkt onderdeel gewijd aan VZP bij personen met dementie, generaliseerbaar voor onze specifieke patiëntenpopulatie, antwoorden biedend op onze onderzoeksvragen en geen onderscheid makend wat betreft setting werden geïncludeerd. Specifiek voor ronde 1 werden ook richtlijnen, die enkel over VZP in het algemeen handelen gepubliceerd vanaf 2009, meegenomen. Redenen tot exclusie zijn artikels betreffende pediatrische populatie, met enkel een beperkte verwijzing naar VZP bij personen met dementie, geen antwoord bevattend op de onderzoeksvragen, artikels over VZP in het algemeen met een publicatiedatum voor de richtlijnen uit ronde 1 van voor 2009 en voor de artikels uit ronde 2 en 3 van voor 2004.

Als eerste stap in dit literatuuronderzoek werd er via de belangrijkste internationale guideline zoekmachines (Guideline International Network, National Health Service, National Guideline Clearinghouse, TRIP, SUMSEARCH, New Zealand Guideline Group) een selectie gemaakt van de meest relevante internationale richtlijnen over VZP en dementie. Dit door middel van volgende zoektermen: ‘advance care planning’, ‘advance directive, ‘palliative care’ en ‘end-of-life’ in combinatie met ‘dementia’.

Op basis van titel en abstract werden de zoekresultaten reeds gefilterd volgens de selectiecriteria. Na deze eerste selectieronde werd aan de hand van de volledige tekst een meer gedetailleerde selectie gemaakt. De geïncludeerde richtlijnen werden enkel behouden, indien zij geheel of gedeeltelijk meerdere van de vooropgestelde klinische zoekvragen konden beantwoorden. Kwaliteitsbeoordeling van de geselecteerde richtlijnen gebeurde via het AGREE II-instrument.

In de tweede zoekronde werd er in de online databanken Medline, CINAHL, Cochrane Database of Systematic Reviews en PsycInfo gezocht naar systematische reviews en meta-analyses met als zoektermen: ‘advance care planning’, ‘advance directive’ ‘paliative care’, ‘end-of-life’, ‘shared decision making’, advance decision’ of ‘advance statement’ in combinatie met ‘dementia’ en met een publicatiedatum vanaf 2004. Systematische reviews of meta-analyses werden eerst gefilterd volgens selectiecriteria op basis van titel en abstract. Nadien vond een gedetailleerde selectie plaats op basis van de volledige tekst. De geïncludeerde systematische reviews en meta-analyses werden beoordeeld volgens de Cochrane checklist.

De derde fase heeft als doel de ontbrekende antwoorden op de klinische onderzoeksvragen aan te vullen. De zoekronde naar primaire studies in online databanken Embase en Medline werd uitgevoerd via de zoektermen: ‘dementia’, ‘alzheimer disease’ in combinatie met ‘advance directives’, 'shared decision making', 'end of life care’, 'palliative care' en met een publicatiedatum vanaf 2004. De titels van de gevonden studies werden gescreend op de in- en exclusiecriteria. Na het lezen van de abstracts van de overgebleven studies vond een gedetailleerde selectie plaats. Argumentaties om studies te verwerpen op basis van het abstract waren: studies handelen niet over VZP, niet toepasbaar voor ons land, een andere focus, niet specifiek voor personen met dementie. De volledige tekst van de geselecteerde studies werd gescreend naar resterende antwoorden op de nog open klinische vragen. Tabel 1 geeft een overzicht van gebruikte databanken en zoektermen.

Tabel 1 : zoektermen

	Databank	**Datum**	**Zoektermen**
Literatuurronde 1 Richtlijnen			
	- 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	(advance care planning OR advance directive OR palliative care OR end-of-life) AND dementia
Literatuurronde 2 Meta-analyses en systematic reviews			
	Medline (n=140) Cochrane Database of Systematic Reviews (n=7) Embase (n=166) CINAHL (n=0) PsycInfo (n=0)	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 primaire studies			
	- 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)

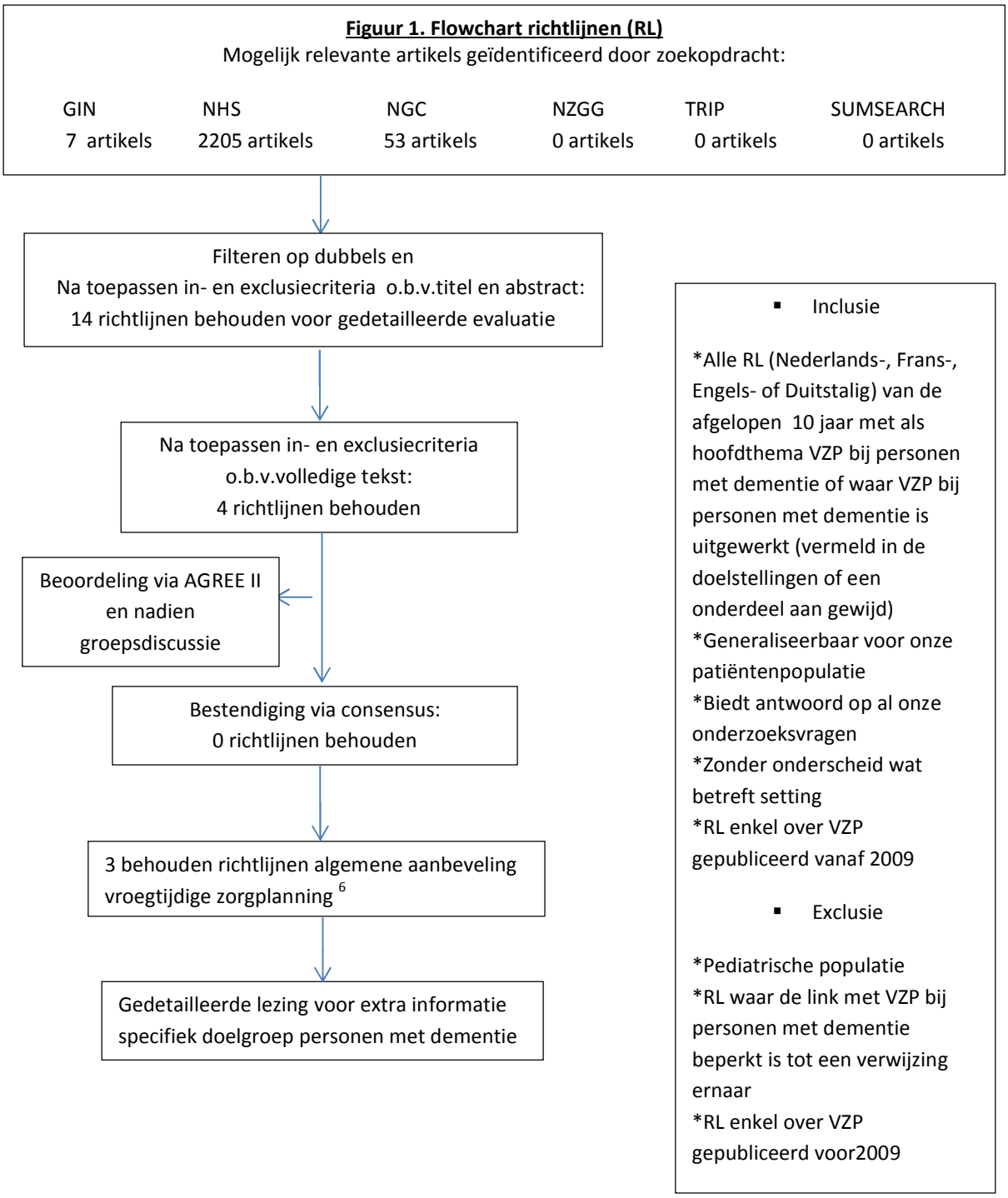
Tabel 1: Zoektermen. Per literatuurzoekronde een overzicht van de geraadpleegde databanken in kolom 1 en gebruikte zoektermen in kolom 3. Bij elke database is tussen haakjes het aantal artikels, dat elke zoekactie opleverde, aangeduid. Kolom 2 geeft de tijdsperiode van het uitvoeren van elke literatuurronde weer.

i. Artikelselectie

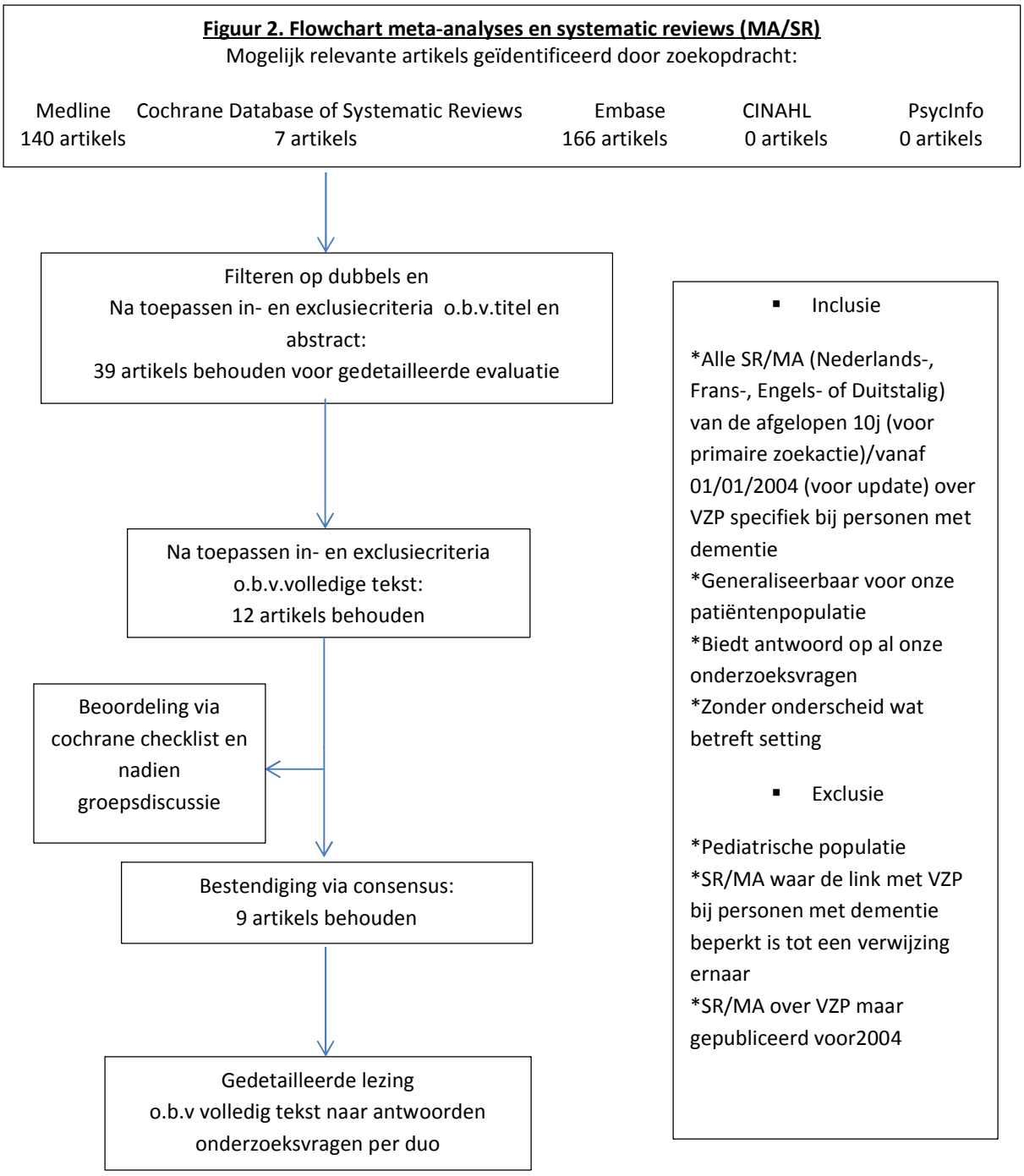
De eerste zoektocht leverde 2265 richtlijnen op. Na toepassing van de selectiecriteria op abstract-titel en volledige tekst bleven er respectievelijk 14 en 4 richtlijnen over. De 4 overgebleven richtlijnen werden ongeveer gelijkwaardig gescoord volgens het AGREE II-instrument. Allen scoorden ze erg laag, zeker wat methodologie betreft. In groep werd een consensus bereikt alle 4 richtlijnen te verwerpen. De 3 richtlijnen uit de algemene aanbeveling over vroegtijdige zorgplanning werden bijkomend nog overlopen voor eventuele extra informatie specifiek voor onze doelgroep personen met dementie. [6, 9-11]

In de tweede zoekronde werden 313 systematische reviews en meta-analyses gefilterd volgens de in- en exclusiecriteria. Op basis van titel-abstract en nadien op volledige tekst werden respectievelijk 39 en 12 systematische reviews en meta-analyses behouden. De 12 overgebleven systematische reviews en meta-analyses werden gescoord met de Cochrane cheklist. Volgens consensus besloot de auteursgroep 9 systematische reviews of meta-analyses te behouden op basis van goede tot zeer goede kwaliteit, duiding van methode, zoekstrategie, in-exclusiecriteria en inhoudelijke relevantie.

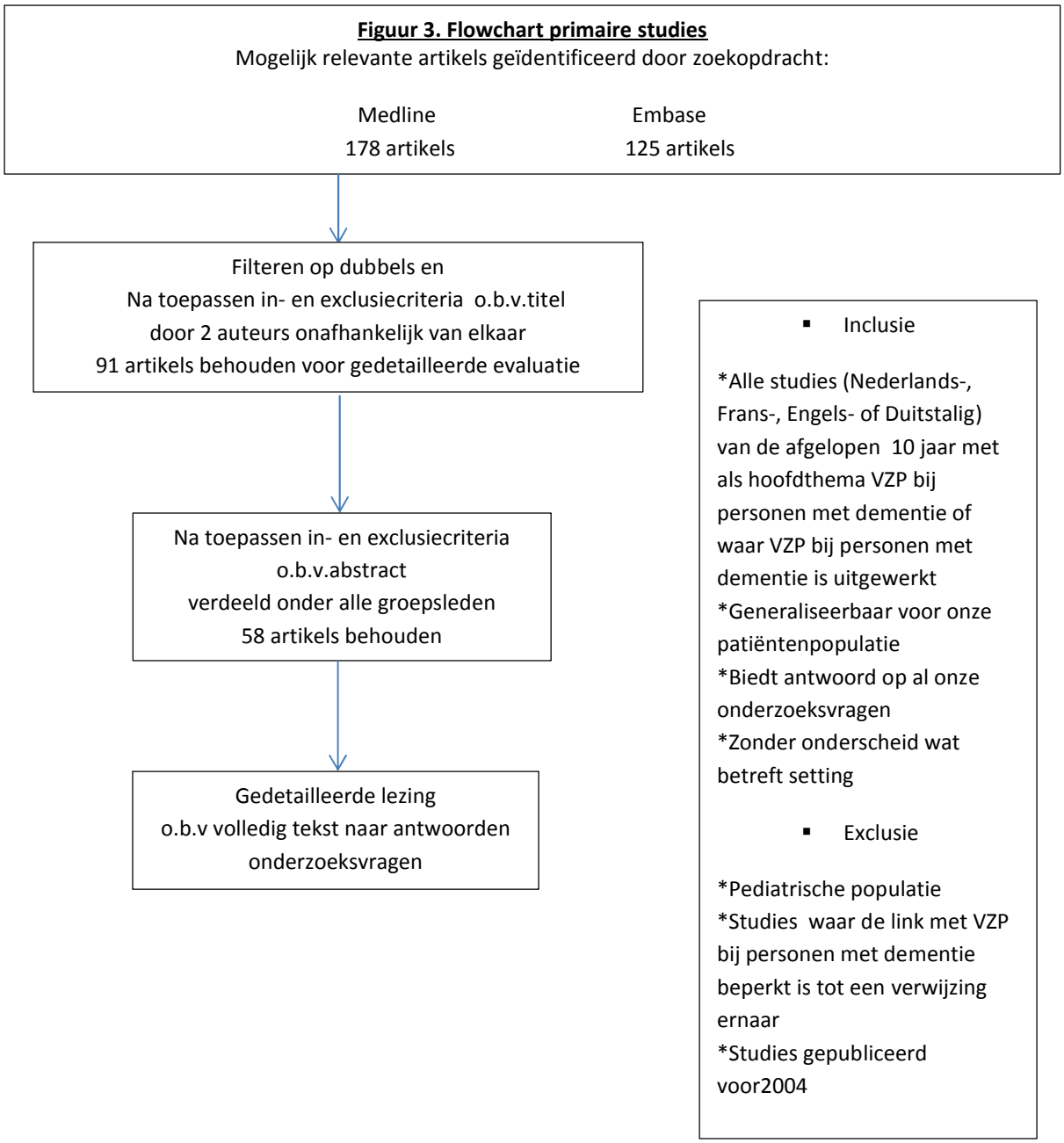
De derde zoekronde leverde 304 primaire studies op waarvan op basis van titel 91 studies voldeden aan de selectiecriteria. Na verdere selectie op basis van abstract, kon de volledige tekst van de 58 overgebleven studies gescreend worden naar resterende antwoorden op de nog open klinische vragen.
Onderstaande figuren geven flowcharts van elke zoekronde weer.



Figuur 1: Flowchart richtlijnen. Stapsgewijs de richtlijnenselectie van de opbrengst van de eerste literatuurzoekronde. Een systematische weergave van de uitkomsten na toepassing van de selectiecriteria en beoordeling volgens het AGREE II instrument en groepsdiscussie. Inclusie- en exclusiecriteria zijn opgelijst in de rechter kader.



Figuur 2: Flowchart systematische reviews en meta-analyses. Stapsgewijs de selectie van systematische reviews en meta-analyses van de opbrengst van de tweede literatuurzoekronde. Een systematische weergave van de uitkomsten na toepassing van de selectiecriteria en beoordeling via Cochrane checklist en groepsdiscussie. Inclusie- en exclusiecriteria zijn opgelijst in de rechter kader.



Figuur 3: Flowchart primaire studies. Stapsgewijs de selectie van primaire studies van de opbrengst van de derde literatuurzoekronde. Een systematische weergave van de uitkomsten na toepassing van de selectiecriteria. Inclusie- en exclusiecriteria zijn opgelijst in de rechter kader.

ii. Antwoorden op Onderzoeksvragen

De antwoorden op de klinische onderzoeksvragen, die de auteursgroep destilleerde uit de behouden artikels van zoekronde 2 en 3, werden verzameld in een matrix. De zoekresultaten op 10 vragen uit de klinische vragenlijst, die ik behandelde, worden hieronder samengevat. Aangevuld met extra informatie uit de algemene richtlijn over VZP.[6]

1. Wanneer opstarten van de VZP-gesprekken?

Er bestaat maar weinig evidentie over wat nu het optimaal tijdstip is om VZP te starten.[12] Ook indien men navraagt bij zorgverleners, betrokken in het werkveld dementie, is het juiste moment tot opstarten niet zo eenduidig vast te leggen. Zij zijn enkel van oordeel dat het moment van diagnose te vroeg en een gevorderd stadium van dementie te laat is.[13] De beste timing is erg individueel verschillend en afhankelijk van een complex samenspel van vele factoren. VZP vraagt een investering in tijd en in het opbouwen van een vertrouwensrelatie. Zorgverleners trachten in te schatten wanneer de persoon zelf en zijn familie er klaar voor zijn.[12]

Uit de literatuur blijkt toch een eensgezindheid dat in het beginstadium van de ziekte personen met dementie nog beschikken over de capaciteit om zelf hun voorkeuren, waarden en wensen te uiten, om zelf een zinvolle inbreng te hebben in hun zorgplan en beslissingen te nemen.[12,14-17] Men start dus bij voorkeur zo vroeg mogelijk in het ziektetraject met gesprekken rond VZP.[18] VZP kan in elke fase van de ziekte, waarin nog rationele en autonome beslissingen mogelijk zijn, aangehaald worden. [18]

Bij voorkeur voor opname in een woonzorgcentrum, met herevaluatie na enkele maanden tijdens het multidisciplinair zorgoverleg.[14] VZP pas aanbrengen bij opname in een woonzorgcentrum is geen geschikt moment daar de dementie meestal reeds vergevorderd is en de familie en persoon zelf door emoties overweldigd zijn bij opname.[19]

Vaak worden deze gesprekken pas gestart als er zich complicaties of levensbedreigende situaties voordoen, beter is te anticiperen op deze situaties.[20]
Zo vormen ziekenhuisopnames, het stellen van een ernstige diagnose, acute achteruitgang of start van palliatieve zorg wel eens de aanzet voor een gesprek rond VZP.[6]

Zelfs beveelt men aan om bij elk klinisch contact met mensen met een vroege evidentie van cognitieve veranderingen VZP ter sprake te brengen.[21]

Ook dient men bedacht te zijn op aanwijzingen van patiënt of familie om dergelijk gesprek te initiëren.[6]

In enkele studies wordt geopperd dat een minimale MMSE-score van 18 à 20 op 30 vereist is om zelf nog over de mogelijkheid te beschikken enige inbreng te leveren in het VZP-proces. Onder deze cut-off waarde zou de betrokkenheid van de patiënt zelf af nemen. Men start dus best tijdig met VZP. Dit neemt niet weg dat men de wilsbekwaamheid van de patiënt nog steeds dient af te tasten door middel van directe vraagstelling en de adequaatheid van de antwoorden hierop.[16]

2.Welke patiënten komen in aanmerking voor VZP?

Tijdens de verschillende literatuurrondes werd geen enkele bron behouden die hierover een uitspraak doet. Vanuit discussie in de auteursgroep kwam als mogelijke aanzet tot antwoord op deze onderzoeksvraag naar voren dat elke patiënt met dementie in aanmerking komt voor VZP.

3. Wat zijn indicaties om VZP op te starten?

Een nieuwe diagnose van mild cognitive impairment of beginnende dementie vormt reeds een indicatie tot het opstellen van een zorgplan, gezien de progressieve achteruitgang van de wilsbekwaamheid in het dementieproces.[22]

Bij personen met dementie zijn een veranderde gezondheidstoestand, woonstveranderingen of de financiële toestand vaak een aanleiding om het gesprek te starten.[16] Belangrijk is af te tasten als patiënt of mantelzorger open staat voor dit gesprek.[12] Maar ook de patiënt zelf of de mantelzorger kan aangeven nood te hebben aan een zorgplan. Wat men ziet als een manier om de draagkracht van de zorgverleners bij het nemen van moeilijke beslissen te verlichten.[16] Algemeen zijn er enkele sleutelmomenten: de vraag van patiënt of familie zelf, naar aanleiding van acute achteruitgang of van het stellen van ernstige diagnose, tekens van vermindering van de wilsbekwaamheid, na opname in woonzorgcentrum of ziekenhuis en bij start van palliatieve zorg.[6]

4. Zijn er tegenindicaties om VZP op te starten?

Hierover is geen evidentie in de literatuur terug te vinden. De auteursgroep suggereert dat indien de patiënt herhaaldelijk en uitdrukkelijk aangeeft hierover niet te willen praten, deze wens dient gerespecteerd te worden.

5. Wie start het proces van VZP op?

Zorgverleners uit verschillende disciplines komen in aanmerking en dragen een bijzondere verantwoordelijkheid om tijdig en geïnformeerd VZP-gesprekken te starten.[12,16]

Belangrijk is dat die hulpverlener een goede en vertrouwelijke relatie met de persoon in kwestie en zijn naasten heeft en enige kennis over het ziekteproces en de te verwachten complicaties bezit.[18,20]
De vraag of aanwijzing tot een gesprek rond VZP kan echter ook vanuit familie of patiënt zelf komen.[6]

6. Wat is de rol van verpleegkundigen, huisartsen, logopedisten in het proces VZP?

VZP is een multidisciplinair gebeuren.[12] De rol van verschillende zorgverleners in het VZP-proces is veelzijdig, maar ligt niet eenduidig vast.[12-13,16] Het omvat het sensibiliseren, motiveren en actief betrekken van de patiënt en familieleden, het verstrekken van informatie over het ziekteverloop naar prognose, complicaties en levenseindezorg toe, maar ook het bieden van zowel praktische als emotionele ondersteuning.[12,16] De eerste stap is uiteraard er voor te zorgen dat men durft te praten over dood en sterven en de emotionele barrières te doorbreken.[23] De zorgverlener heeft als taak patiënt en familie te leiden in hun beslissing.[16] Belangrijk is dat men hiervoor de nodige tijd neemt.

Vele zorgverleners zien VZP als deel van hun professionele verantwoordelijkheid, anderen zien het als een gedeelde verantwoordelijkheid. Sommigen schuiven de verantwoordelijkheid van zich af op een nieuw specialisme.[13] Ook sociaal werkers nemen hun verantwoordelijkheid voor VZP op, zowel wat betreft de introductie als het voeren van de gesprekken als de administratieve functies.[24] Zij voelen zich echter niet de meest geschikte persoon om dit gesprek te voeren, daar zij niet over voldoende kennis beschikken om de juiste informatie te kunnen geven omtrent het ziekteproces.[19]

7. Hoe VZP-gesprekken voeren?

In de literatuur is er slechts weinig evidentie wat nu de beste manier is om VZP bij personen met dementie te benaderen.[16] De vereiste skills voor effectieve communicatie over VZP met personen met dementie worden niet beschreven. Bij bevraging op de werkvloer merken we dat zorgverleners toch veel belang hechten aan het actief luisteren.[24] Een empatische patiëntgerichte communicatiestijl bouwt immers een sterke vertrouwensrelatie op.[6] Men tracht patiënt en familie sterk te betrekken in een gestructureerd proces waarbij men informatie geeft over het belang van VZP, het ziekteproces, zorgvoorkeuren verkent, zorgdoelen bespreekt en een zorgplan opstelt.[6,12,25] De algemene aanbevelingen hieromtrent gelden ook voor een VZP-gesprek bij personen met dementie. Een VZP-gesprek bereidt men best grondig voor wat betreft kennis over gezondheidstoestand van de patiënt, sociale

omkadering, draagkracht van patiënt en zijn naasten. Maar ook toets je best vooraf af als de patiënt en zijn naasten wel bereid zijn hierover een gesprek te voeren en in hoeverre zij geïnformeerd willen worden over ziekteprognose en behandelingsmogelijkheden. Tijdens het gesprek dient er ook aandacht gegeven te worden aan emoties en bezorgdheden van de patiënt en de naasten. Dit gesprek vindt best plaats in een rustige ruimte met voldoende privacy en op een voor allen passend tijdstip. Bij voorkeur is dit een multidisciplinair gebeuren. Bij het verkennen van de zorgdoelen begeleidt de zorgverlener patiënt en familie om hun wensen en voorkeuren te formuleren tot algemene zorgdoelen. Afsluitend toetst men of de draagwijdte van de gemaakte keuzes goed begrepen is en noteert men de weerslag van dit gesprek in een zorgdossier, dat op gepaste tijden aangepast kan worden.

8. Welk model van gespreksvoering is gepast?

Belangrijk is zowel patiënt als familie te betrekken, waarbij men zorgvuldig de ontvankelijkheid versus weerstand ten opzichte van VZP tracht in te schatten. Vooraf bereidt men familie en patiënt best voor door het geven van informatie omtrent VZP, het ziekteproces en dementie-gerelateerde problemen, zoals voedsel- en vochtinname of gedragsveranderingen.

Het proces vroegtijdige zorgplanning vereist een gestructureerde planning en omvat enkele deeltaken:
- voorkeuren van de patiënt bevragen
- zorgdoelen exploreren
- zorgplan opstellenen documenteren in het zorgdossier

Een herziening en eventueel aanpassing van het zorgplan is jaarlijks en bij gewijzigde gezondheidstoestand aangewezen.[26]

9. Wat is het effect van evolutie van het dementieproces op de gespreksvoering? bv. Communicatiemogelijkheden

Een vorderend ziekteproces resulteert in een afname van het verbeeldings- en beslissingsvermogen van de patiënt en communicatieproblemen. Observeren van gedrag en lichaamstaal van de patiënt wordt dan des te belangrijker.[12,27] Bijgevolg is er in de latere fase van het dementieel proces een grotere betrokkenheid van de mantelzorger(s) bij de besluitvorming.[16] Deze verminderde wilsbekwaamheid sluit echter niet uit dat personen met dementie nog subjectieve ervaringen, wensen en voorkeuren hebben en nog steeds kunnen interageren met hun omgeving. Hieraan dient men aandacht te geven bij het plannen van hun zorg.[28]

10. Zijn er specifieke aangepaste tools voor het gesprek rond VZP voor deze populatie naargelang de verschillende stadia van dementie?

In een Britse, Australische en Canadese studie is er sprake van brochures en op evidentie gebaseerde beslishulp voor familie en verpleegkundigen. Een Amerikaanse en Britse studie spreken ook over videotools, die helpen bij het informeren van families en het maken van beslissingen. Dit zou zelfs effectiever zijn dan enkel geschreven informatie. Dit helpt het VZP-proces te ondersteunen.[26]

Bij meer gevorderde dementie wordt het observeren van gedrag en lichaamstaal van de patiënt des te belangrijker.[12,27]

e. Discussie

Ondanks ruime zoekacties was de opbrengst van het literatuuronderzoek eerder beperkt, zeker wat betreft kwalitatieve informatie. Vragen waarvoor onvoldoende evidentie kon behouden worden vanuit de literatuur werden aangevuld met advies aangereikt door de auteursgroep en experten. De richtlijn is dus eerder gebaseerd op consensusbuilding.
Voor het scoren van de geselecteerde richtlijnen werd het AGREE II-instrument gebruikt. Zo is het makkelijker de verschillende richtlijnen met elkaar te vergelijken. Enige opmerking hierbij is dat het AGREE II-instrument eerder richtlijnen beoordeelt op hoe inzichtelijk het methodologisch proces wordt weergegeven. Dit is slechts één punt om de kwaliteit van een richtlijn te beoordelen. Een richtlijn waarvan de inhoud wetenschappelijk onderbouwd is maar niet gedetailleerd zijn methodiek weergeeft, is naar mijn mening alsnog kwalitatief waardevol. Tevens doet dit instrument geen uitspraak over minimale scores waaraan een richtlijn moet voldoen om bruikbaar te zijn, maar is dit afhankelijk van interpretatie van de auteursgroep. Het gebruik van het AGREE II-instrument is naar analogie met de CEBAM-procedure en daarom wordt er niet van afgestapt. Gelijkaardige opmerking kan gemaakt worden bij het gebruik van de Cochrane checklist voor het scoren van systematische reviews en meta-analyses. Deze checklist maakt een beoordeling volgens geijkte vragen, maar vormt geen duidelijke afkappingspunten voor het behouden van artikels. Mogelijks zijn er dus artikels, die toch adequate aanbevelingen en informatie bevatten, verworpen door het gebruik van deze evaluatie-instrumenten. Een punt tot discussie was hoe deze richtlijn zich zou verhouden ten opzichtige van de algemene richtlijn VZP bv. louter als aanvulling op, met enkel de specifieke noden voor personen met dementie of een losstaande richtlijn op zich.

We treffen ook parallellen aan in de nationale literatuur, ook wat betreft het onbeantwoord blijven van sommige klinische vragen. Tegenstrijdigheden tussen beiden zijn niet opgemerkt. Kort samengevat vanuit de resultaten kunnen we stellen dat VZP opstarten zeer sterk afhankelijk is van het individu en de context en dus een klinisch aanvoelen is wanneer het optimaal tijdstip is aangebroken. Zoals ook aangehaald in de nationale literatuur is een proactieve aanpak waarbij wordt geïnformeerd en de deur wordt opengezet aangewezen.[4,29] Zelfs tot in een ver stadium van dementie blijft het mogelijk om VZP op te starten, hetzij wel beperkter en met enkele specifieke aandachtspunten o.a. naar communicatie toe.[4,30] Dit ketst ook een beetje de tweede onderzoeksvraag af. VZP kan bij iedereen gestart worden, ongeacht er een vermoeden of diagnose van dementie is. Een persoon met dementie behoudt immers zijn persoonlijkheid en dus ook zijn voorkeuren en wensen over bepaalde levensaspecten, maar het gesprek wordt moeilijker.[4] Enkel indien men niet openstaat om na te denken over zijn verdere zorgen en bepaalde 'bedreigende' situaties kan men geen diepgaand gesprek over VZP beginnen.[31] Hoewel uit bovenstaand literatuuronderzoek komt dat elke zorgverlener het initiatief kan nemen om VZP te starten, tonen enkele nationale artikels aan dat patiënten verwachten dat de huisarts het initiatief neemt, wegens zijn goede vertrouwensrelatie en centrale rol in het zorgproces.[4,29]

Vanuit zowel nationale als internationale literatuur krijgen we wel een duidelijk stramien voor gespreksvoering in het kader van VZP aangereikt. [3,29] Deze zijn eerder algemeen. Verder concretiseren van deze stappenplannen naargelang de fase van het dementieel proces is nog een werkpunt. Om VZP zo efficiënt mogelijk te laten verlopen is er nog verder uitwerking van aanbevelingen naar communicatievoeringen met personen met dementie, time management en rolverdeling onder de hulpverleners nodig in de toekomst. Ook lokale overheden kunnen nog bijdragen tot het meer bespreekbaar maken van VZP door het geven van gevalideerde informatie via onder andere brochures, video's, seniorenverenigingen of alzheimer groepen.[4]

Als laatste wil ik hier nog het grootste knelpunt aanhalen: de vermindering van de beslissingsbekwaamheid in het ziekteproces dementie. Vooreerst is er al geen uniforme definitie van wilsonbekwaamheid voorhanden. Daarnaast is er in de literatuur geen duidelijkheid hoe men de wilsbekwaamheid moet inschatten. Een MMSE-score kan helpen, maar is zeker niet voldoende. Een lage MMSE-score mag u niet tegenhouden toch nog VZP te starten en te proberen de persoon zelf erbij te betrekken. MMSE is een momentopname, net zoals wilsbekwaamheid geen statisch gegeven is en erg moment en competentiegebied afhankelijk is. Er is nood aan adequate scholing en verdere uitdieping van hulpmiddelen om wilsbekwaamheid in te schatten.

Om de ontwikkeling van een richtlijn nog meer body te geven, is het interessant om eens te

peilen naar de ervaringen die zorgverleners vandaag de dag hebben met VZP. Dit kan u nalezen in het tweede luik van deze masterproef.

f. Besluit

Er is weinig evidentie over VZP bij personen met dementie.
VZP is een tijdsintensief proces waarin communicatie zeer belangrijk is. Doch kan de literatuur ons weinig specifieke aanbevelingen geven om te beantwoorden aan de specifieke noden en problemen in het VZP-proces bij personen met dementie.

g. Referenties

1) Verschraegen J. Prevalentie van dementie (update). Dementia, van begrijpen naar begeleiden. Brussel: Politeia. 2013. P 1-9

2) Soest-Poortvlies M van, Steen JT van der, Vet H de, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L, Hertogh C. Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie: een handreiking voor zorgverleners om gezamenlijke behandeldoelen vast te stellen. Internet site VUmc Amsterdam 2013. Beschikbaar via : http://www.vumc.nl/afdelingen/Amsterdam-Center-on-Aging/informatieenmaterialen/Tebestellenmaterialen/7771582/ .
Geraadpleegd 2014 november 1.

3) KNMG. Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere patiënten met een complexe zorgvraag: een handreiking voor verpleeghuisartsen en sociaal geriaters. Internet site Bureau voor Toegepaste Sociale Gerontologie 2008. Beschikbaar via : http://www.btsg.nl/downloads/Beginselen%20wilsonbekwaamheid.pdf.
Geraadpleegd 2014 november 1.

4) Rondia K, Raeymaekers P. Vroeger nadenken...over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie). Internet site Koning Boudewijn Stichting 2011. Beschikbaar via: http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295125&langtype=2067.
Geraadpleegd 2014 november 1.

5) Renzo Rozzini R, Sabatini T, Trabucchi M. Medical Treatment of Acute Illnesses in End-Stage Dementia. Arch Intern Med. 2003;163(4):496-497.

6) Van Mechelen 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 11.

7) Chevalier P, De Sutter A, Dirven K, Paulus D, Peremans L, Van Royen P, et al. Algemeen stramien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering. Internet site Domus Medica & SSMG 2007. Beschikbaar via: http://www.domusmedica.be/images/stories/aanbevelingen/stramien_aanbevelingen_2007.pdf. Geraadpleegd 2013 september 1.

8) Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Basisinformatie dementie. Internet site Expertisecentrum Dementie Vlaanderen 2008. Beschikbaar via: http://www.dementie.be/SiteFiles/2008%20basisinformatie%20dementie.pdf Geraadpleegd 2014 november 1.

9) Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Australian and new Zealand Expert Advisory Group, Adler J, Aranda S, Auret K, Boyle F, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust. 2007 Jun 18; 186(12 Suppl):S77, S79, S83-108.

10) Harle I, Johnston J, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations. Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO); 2008 Jan 28. 37 p.

11) Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R, Guideline Development Group. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clin Med. 2009 Feb;9(1):76-9.

12) Steen JT van der. Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia:A Systematic Review. Journal of Alzheimer's Disease 2014;in Press.

13) Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J, Exley C. A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...' . Palliative Medicine 2013;27(5):387-388.

14) Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, Howel D, Exley C. 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.

15) Sampson EL. Palliative care for people with dementia. British Medical Bulletin 2010; 96: 159–174.

16) Dening KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. International Psychogeriatrics 2011; 23:10: 1535-1551.

17) Vandervoort A, Block L van den, Steen J van der, Vander Stichele R, Bilsen J, Deliens L. Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. International Psychogeriatrics *2012;24*(7): 1133-1143.

18) Burlá C1, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. Med Health Care Philos 2014;17(3):389-395.

19) 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;31(3):189-99.

20) Seeber A, Hijdra A, Vermeulen M, et al. Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: a structured review. Neurology 2012;78:590-597.

21) Lingler JH, Hirschman KB, Garand L, Dew MA, Becker JT, Schulz R, Dekosky ST. Frequency and correlates of advance planning among cognitively impaired older adults. Am J Geriatr Psychiatry 2008;16(8):643-9.

22) Garand L, Dew MA, Lingler JH, DeKosky ST. Incidence and predictors of advance care planning among persons with cognitive impairment. American Journal of Geriatric Psychiatry 2011; 19(8): 712-720.

23) Black BS, Fogarty LA, Phillips H, Finucane T, Loreck DJ, Baker A, Blass DM, Rabins PV. Surrogate decision makers' understanding of dementia patients' prior wishes for end-of-life care. J Aging Health 2009;21(4):627-50.

24) Lacy D. Nursing home social worker skills and end-of-life planning. Soc Work Health Care 2005;40:19-40 .

25) Goodman C, Evans C, Wilcock J, Frogatt K, Drennan V, Sampson E, Blanchard M, Bissett M, Iliffe S. End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. Int J Geriatr Psychiatry 2010;25:329-337.

26) Steen J.T. van der. Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research. Journal of Alzheimer's Disease 2010;22: 37–55.

27) Raymond M, Warner A, Davies N, Nicholas N, Manthorpe J, Iliffe S. Palliative and end of life care for people with dementia: lessons for clinical commissioners. Primary Health Care Research & Development 2013;1-12.

28) De boer M, Hertogh CMPM, Dröes R, Jonker C, Eefsting JA. Advance directives in dementia: issues of validity and Effectiveness. International Psychogeriatrics 2010; 22:2, 201–208.

29) Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. Internet site palliatief netwerk Mechelen 2009. Beschikbaar via: http://www.palliatief-netwerk-mechelen.be/files/het-levenseinde-teruggeven-aan-de-mensen.pdf. Geraadpleegd 2014 november 1.

30) Deliens L, De Gendt D, D'Haene I, Meeussen K, Block L van den, Stichele R van der. Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten. Internet site Koning Boudewijn Stichting 2009. Beschikbaar via: http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295034&langtype=2067. Geraadpleegd 2014 november 1.

31) Van Camp S, Van Eeckhoud I, Piers R, et al. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden. Internet site Federatie palliatieve zorg Vlaanderen 2012. Beschikbaar via:http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Brochures/uz_gent_ugent_aanbevelingen_vroegtijdige_zorgplanning_bij_de_oudere_pati__nt_sigrid_van_camp_4_11_2011.pdf. Geraadpleegd 2014 november 1.

2. Implementatieonderzoek

a. Inleiding

i. Achtergrond

In 2007 voerde de onderzoeksgroep 'Zorg rond het Levenseinde' van de Vrije Universiteit Brussel, in samenwerking met de Belgische Huisartsenpeilpraktijken een retrospectieve studie uit naar de toepassing van VZP bij personen met dementie via een steekproef representatief voor de Belgische huisartsen. Binnen de groep van personen met dementie is bij iets meer dan de helft VZP gerapporteerd. Slechts in 5% was dit zorgplan ook schriftelijk vastgelegd. Verder is er weinig empirisch onderzoek naar implementatie van VZP in de ouderenzorg.[1] Een retrospectieve bevraging in 2006 van Vlaamse woonzorgcentra leert ons dat VZP documentatie relatief vaker aanwezig is bij personen met matige tot ernstige dementie (52% en 60% respectievelijk) dan wanneer de patiënt geen dementie had (44%).[1] Er wordt dus al enkele jaren aan VZP bij personen met dementie gedaan. Sinds 2013 is het percentage ingevulde VZP formulieren in woonzorgcentra een kwaliteitsindicator. Maar het gesprek zelf blijft echter wel belangrijker dan die handtekening op dat VZP-formulier. De uitkomst van het VZP-proces mag niet het aantal ingevulde formulieren zijn, maar is de patiëntgerichte zorg met respect voor de wensen en voorkeuren van de persoon zelf.[2-3]
In de literatuur is er echter weinig duidelijkheid omtrent het inschatten van wilsbekwaamheid terug te vinden. Zoals in het eerste luik reeds weergegeven en aanvullend uit nationale literatuur is deze inschatting niet louter te maken op basis van een cognitieve score.[4]
Wilsbekwaamheid is taak- en contextspecifiek en berust eerder op een klinische inschatting. Dit houdt in dat je vertrekt van de veronderstelling dat de persoon wilsbekwaam is. Maar waarbij je nagaat, indien er een cognitieve impairment is, als dit tot gevolg heeft dat de persoon een specifieke beslissing in die bepaalde context nog kan nemen. Concreet ga je na als de persoon informatie begrijpt, onthoudt en er mee aan de slag kan, een afweging kan maken en zijn beslissing kan communiceren.[5]

ii. Probleemstelling

Uit klinische ervaring en uit discussies in de auteursgroep van de VZP richtlijn kunnen we stellen dat het inschatten van de wilsonbekwaamheid bij personen met dementie moeilijk is. Dit is echter een belangrijke stap in het proces van VZP. Kan de persoon met dementie zelf nog inbreng doen in zijn zorgplan of dienen we volledig beroep te doen op familie of de

wettelijke vertegenwoordiger. Ook in de literatuur zijn er weinig hulpmiddelen of criteria om de wilsbekwaamheid in te schatten terug te vinden.

iii. Doelstelling

Om inzicht te krijgen in de manier waarop deze klinische inschatting op de dag van vandaag gebeurt in de praktijk, gingen we na in hoeverre men in de eerste lijnszorg vertrouwd is met VZP bij personen met dementie en hoe men wilsbekwaamheid bij deze personen inschat. Tevens een geschikt moment om bij hen te polsen welke meerwaarde een richtlijn over vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie in de praktijk zou kunnen bieden.

b. Methode

Semi-gestructureerde interviews werden gepland bij CRA's, huisartsen en verantwoordelijken bewonerszorg in woonzorgcentra (WZC). Om een zo groot mogelijk implementatieonderzoek uit te voeren, werd dit onderzoek uitgevoerd door twee HIAO's , afzonderlijk van elkaar, in twee verschillende regio's in West-Vlaanderen.

Huisartsen- en CRA-lijsten werden opgevraagd bij de wachtdienstverantwoordelijken van Noord West-Vlaanderen (HABO) en Oost West-Vlaanderen (HAOWVL). WZC werden uitgekozen op basis van patiëntcontacten onder de rusthuisbewoners volgens opleidingspraktijk van beide interviewers. Telefonisch of per per mail werden potentiële kandidaten gecontacteerd en geïnformeerd over de opzet van het onderzoek. Uiteindelijk werden afspraken gemaakt voor een persoonlijk contact met 14 dokters, 14 CRA's en 14 verantwoordelijke bewonerszorg in de WZC. Hierbij werd getracht zoveel mogelijk variatie te hebben in leeftijd, geslacht, praktijkvorm, type WZC en jaren ervaring.
Mijn mede-HAIO collega Dr. Sofie Masschelein, regio Pittem en ikzelf, regio Brugge interviewden elk telkens 7 bereidwilligen van elke groep. De interviews werden semi-gestructureerd afgenomen en bevatten demografische vraagstelling, kennisvragen naar terminologie en open vragen over VZP met een bijzondere aandacht voor wilsbekwaamheid in het kader van VZP. (bijlage 4) Het ontwerp werd nagelezen door de co-promotor, en tevens huisarts, van deze thesis en geproefdraaid bij een collega HAIO. De afnamen duurden ongeveer 30 minuten. De interviews werden letterlijk uitgeschreven en geanalyseerd door middel van thematische analyse.[6]

Wat betreft de betekenis van de voorgelegde termen in het interview beogen we de definities van VZP en wilsbekwaamheid zoals hoger beschreven in dit werk en de wettelijk aangestelde vertegenwoordiger volgens de patiëntenrechtenwet art. 14§1.

c. Resultaten

i. Demografische gegevens geïnterviewden

Tabel 2 : Demografische gegevens geïnterviewden

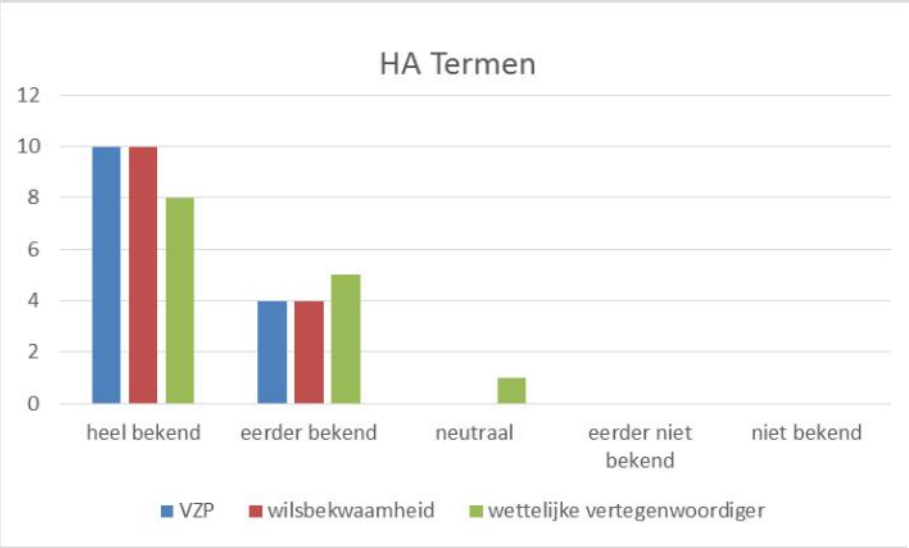
	CRA		HA	
	N= aantal	N=%	N=aantal	N=%
Leeftijd				
➢ gemiddeld	48,1 jaar		47 jaar	
➢ cat. pas afgestudeerd-35j	2	14,3 %	3	21,4 %
➢ cat.36-45j	3	21,4 %	1	7,1 %
➢ cat 46-55j	3	21,4 %	4	28,6 %
➢ cat 56-65j	6	42,9 %	6	42,9 %
Aantal jaren professioneel actief als arts,gemiddeld	21,9 jaren		25 jaren	
Aantal jaren ervaring met personen met dementie,gemiddeld	19,8 jaren		23,5 jaren	
Aantal jaren actief als CRA				
➢ gemiddeld	5 jaren			
➢ <5j	7	50 %		
➢ 5-10j	4	28,6 %		
➢ 10-15j	3	21,4 %		
praktijkvorm				
➢ solo	7	50 %	5	35,7 %
➢ monodisciplinair duo	1	7,1 %	2	14,3 %
➢ monodisciplinaire groep	6	42,9 %	7	50 %
Geslacht				
➢ vrouwelijk	4	28,6 %	6	42,9 %
➢ mannelijk	10	71,4 %	8	57,1 %

Tabel 2: Demografische gegevens (totaal 14 CRA's en 14 huisartsen). Een overzicht van leeftijd (gemiddeld en opgesplitst in leeftijdscategorieën), gemiddeld aantal jaren professioneel actief als arts, gemiddeld aantal jaren ervaring met personen met dementie, aantal jaren actief als CRA (gemiddelde en opgesplitst in tijdsperiodes), praktijkvorm en geslacht (kolom1) van de geïnterviewden. Zowel het absoluut aantal als percentage onder de CRA's (kolom2) en huisartsen (kolom 3) weergegeven.

ii. Onderzoeksgegevens

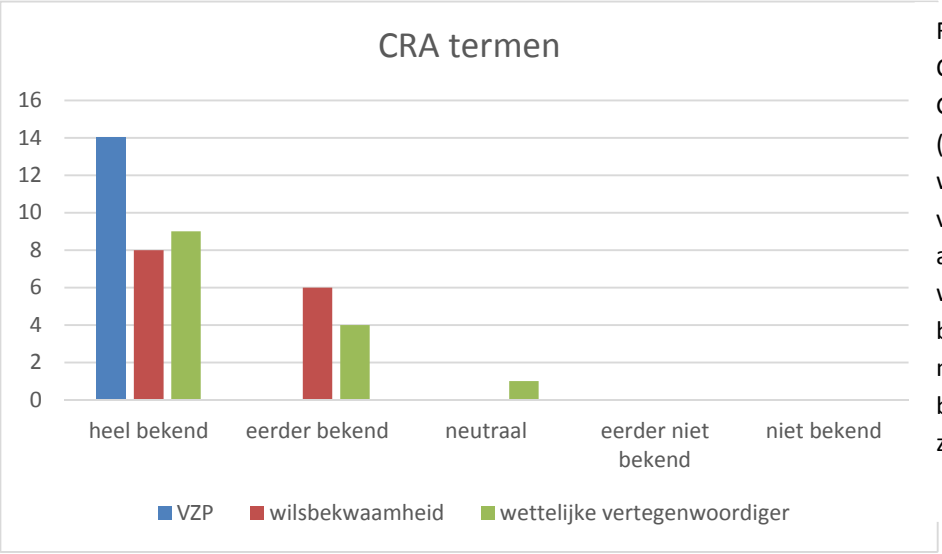
1. Kennis begrippen

Figuur4: Termenkennis huisartsen



Figuur 4: Termenkennis huisartsen.
Geeft voor elke term (VZP, wilsbekwaamheid, wettelijke vertegenwoordiger) het aantal huisartsen weer, voor wie deze termen heel bekend, eerder bekend, neutraal, eerder niet bekend of niet bekend zijn.

Figuur 5: Termenkennis CRA's



Figuur 5: Termenkennis CRA's.
Geeft voor elke term (VZP, wilsbekwaamheid, wettelijke vertegenwoordiger) het aantal CRA's weer, voor wie deze termen heel bekend, eerder bekend, neutraal, eerder niet bekend of niet bekend zijn.

We peilden naar de bekendheid van de termen VZP, wilsbekwaamheid en wettelijke vertegenwoordiger. De keuzeantwoorden waren heel bekend, eerder bekend, neutraal, eerder niet bekend en niet bekend. Voor niemand was één van de begrippen onbekend. Van de drie voorgestelde begrippen is VZP het meest bekend. Voor alle CRA's en 10 huisartsen is dit begrip heel bekend. Voor de overige 4 huisartsen is VZP eerder bekend. De termen wilsbekwaamheid en wettelijke vertegenwoordiger scoorden minder goed bij beide groepen. Acht CRA's en 10 huisartsen scoorden de term wilsbekwaamheid heel bekend. Voor de rest was deze term eerder bekend. De term wettelijke vertegenwoordiger was heel bekend bij 9 CRA's en 8 huisartsen. In beide groepen is er telkens 1 persoon voor wie de kennis van

deze term neutraal is. Neutraal houdt hier in dat de term wel een belletje doet rinkelen, maar dat men niet concreet kan weergeven wat deze term precies inhoudt.

2. Ervaringen met VZP

VZP is gekend en alle CRA's plus 12 huisartsen geven ook aan dat ze ervaring hebben met het opstarten/ begeleiden van VZP bij personen met dementie. Slechts 2 van de 14 huisartsen pasten VZP niet toe bij personen met dementie, ondanks dat VZP hen bekend is en ze het wel toepassen bij personen zonder dementie. De ene is van mening dat VZP bij personen met dementie onmogelijk is, de andere doet het enkel op vraag van hoofdverpleging. Voor het nemen van kritische medische beslissingen overleggen zij met familie en/of verpleging. Dit zien we ook terugkeren bij artsen die wel aan VZP doen bij personen met dementie. Slecht voor één van beide zonder ervaring, zou een gestructureerde richtlijn over VZP helpen om VZP te starten en toe te passen bij personen met dementie.

<u>Welk gevoel heeft u bij VZP bij personen met dementie?</u>
Allen ervaren VZP als zijnde nuttig. Voor 9 huisartsen en 11 CRA's brengt dit toch wel gemengde gevoelens met zich mee door tal van moeilijkheden die men erbij ervaart. Drie CRA's en 2 huisartsen laten onmiddellijk vallen dat we bij personen met dementie eigenlijk al te laat zijn en niet meer van VROEGtijdige zorgplanning kunnen spreken. Het belang van de inbreng van de familie van personen met dementie is duidelijk. Acht huisartsen en 8 CRA's benadrukken dit hier reeds. Wat dan wordt aangevuld met de moeilijkheden dat het betrekken van de familie met zich meebrengt zoals de belasting van de familie of onenigheid.

<u>Biedt VZP u een meerwaarde in uw omgang met personen met dementie?</u>
Voor allen vormt VZP een meerwaarde en zekerheid wat betreft het nemen van beslissingen naar zorg toe en het stellen van therapeutische grenzen. Acht huisartsen en 6 CRA's kaarten de externe meerwaarde van een VZP-dossier aan in kader van wachtdiensten. Onder de huisartsen is het opmerkelijk dat 6 van hen geen meerwaarde toekent aan VZP in hun directe omgang met personen met dementie, met als argument dat ze hun eigen patiënten kennen.

<u>Welke moeilijkheden ervaart u in het proces van VZP bij personen met dementie?</u>
Tal van moeilijkheden worden aangehaald. Zowel onder de huisartsen als onder de CRA's zijn er twee antwoorden die eruit springen. Familiale conflicten en het betrekken van de patiënt zelf tijdens het VZP-proces vormt voor respectievelijk 8 huisartsen plus 9 CRA's en 4 huisartsen plus 6 CRA's een probleem. Wegens het fluctuerend karakter van de dementie

geven 4 huisartsen en 4 CRA's aan dat het inschatten van de quality of life en het bepalen van de dementiele fase niet evident is. De tijdsinvestering en het samenkrijgen van alle betrokkenen maakt het VZP-proces voor 4 huisartsen en 2 CRA's moeilijk. Voor hetzelfde aantal is de regelgeving en de afspraken omtrent VZP niet eenduidig genoeg. Vijf huisartsen lieten echter ook vallen dat het invullen van de VZP-fiche vaak overkomt als iets puur administratiefs, als het maar op papier staat, de waarde ervan lijkt bijzaak.

Hoe beslis je of iemand wilsbekwaam is en gebruik je hulpmiddelen om wilsbekwaamheid te beoordelen?

Zowel de huisartsen als CRA's hebben geen tool of soort schaal voorhanden om de wilsbekwaamheid te beoordelen. Men gaat vooral voort op de inbreng van de omgeving, zoals 8 CRA's en 6 huisartsen aanhalen en men tracht via een gesprek met de persoon zelf en zijn functioneren te peilen naar zijn capaciteiten, vernoemd door 9 CRA's en 7 huisartsen. Voor 4 CRA's en 8 huisartsen is het inschatten van de wilsbekwaamheid een intuïtief aanvoelen op basis van hun kennis over de patiënt. Volgens 7 CRA's en 10 huisartsen is de MMSE-score slechts een momentopname, die enkel het cognitieve weergeeft maar geen wil of emoties. De MMSE-score is dan ook niet bruikbaar en slechts iets om in het achterhoofd te houden. Twee CRA's lijken zich hierop te baseren maar kunnen geen duidelijke cut off waarde voorleggen. Vier huisartsen en 3 CRA's gebruiken het verslag van de neuroloog als enige houvast, zo aanwezig.

Helpt een vooraf vastgelegd VZP-dossier u bij het nemen van kritisch medische beslissingen bij personen met dementie?

Op1 huisarts na zijn allen het met elkaar eens dat een VZP-dossier zeker helpt bij het nemen van beslissingen. Meermaals werd dit aangevuld dat het vooral bij personen die men minder goed kent een hulpmiddel is. Toch is voor 5 CRA's en 7 huisartsen het huidige VZP-dossier nog te beperkt, zijn de situaties niet steeds zwart-wit en zien zij het graag meer gedetailleerd met duidelijkere definities van coderingen, zowel van het Brugs model als van de DNR-codes. Wat er toe leidt dat 2 huisartsen en 6 CRA's eerst nog polsen bij de familie of vertrouwenspersoon alvorens men overgaat tot een beslissing.

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

Zowel bij 8 huisartsen als 8 CRA's merken we de vraag naar een uniform beleid met eenduidig te volgen stramien en duidelijke regelgeving. Negen CRA's en 7 huisartsen zouden graag een tool zien in de richtlijn om wilsbekwaamheid en fase van dementie in te schatten.

d. Discussie

Ondanks de moeilijkheden en het nog niet op punt staan van enkele onderdelen van het VZP-proces hebben artsen en CRA's er toch een goed gevoel bij, en zijn zij zich vooral bewust van het belang ervan. Naast de familiale conflicten zijn de volgende twee grootste knelpunten, die men ervaart en graag wil aangepakt zien in een richtlijn, het gebrek aan uniformiteit en hulpmiddelen om wilsbekwaamheid in te schatten. Dit wordt ook aangegeven in de nationale literatuur. Er is een enorm versnipperd aanbod aan documenten en niet of beperkt aangepast aan personen met dementie.[1] Ondanks het ontbreken van instrumenten om de residuele beslissingscapaciteit in te schatten, weten onze deelnemers zich toch te beredderen via een klinische inschatting van de wilsbekwaamheid, wat ook in de nationale literatuur wordt aangehaald als zijnde op dit moment de beste manier om de wilsbekwaamheid in te schatten.[1,7] De geïnterviewde artsen voelen aan dat een MMSE-score te kort schiet. Eén van de doelen van VZP is de belasting van de familie, naarmate de ziekte vordert, doen afnemen.[3-4] VZP houdt een reductie van stress, angst en verantwoordelijkheid in bij het nemen van beslissingen op acute momenten. Maar uit onze interviews blijkt dat ook de zorgverleners dit ervaren als een houvast, een zekerheid om beter weloverwogen beslissingen te nemen. Niet enkel voor eigen patiënten maar zeker ook voor personen die men minder goed of niet kent, zoals tijdens een wachtdienst. Dit bewijst nog maar eens dat een vroegtijdig zorgplan de continuïteit van zorg garandeert. Zowel huisartsen als patiënten hechten hieraan veel belang.[1]

De beperking die onze deelnemers opmerken bij een VZP-formulier voor het nemen van kritisch medische beslissingen, vinden we ook terug in grootschaligere onderzoeken.[1-3] De eigenlijke situaties zijn vaak complexer dan de formulieren kunnen voorzien. Het telefonisch polsen bij familie of naasten is een logisch gevolg. Toch blijkt uit een buitenlandse studie in 1994 dat 85% van de patiënten consistent blijven in hun keuze van behandeling over 2 jaar.[2]

Vroegtijdige zorgplanning is slechts een benaming voor het proces. Evengoed kunnen we de term voorafgaande zorgplanning hanteren, zoals ook in de literatuur opduikt als meer letterlijke vertaling van 'advance care planning'. Het woordje 'VROEG' in vroegtijdige zorgplanning mag u niet laten afschrikken en concluderen dat we bij personen met dementie reeds te laat zijn. Dit proces blijft de moeite waard te ondernemen bij personen met dementie.

Sterktes en zwaktes

Hoewel het om een kleine groep geïnterviewden gaat en de selectie niet gerandomiseerd gebeurde, is de uiteindelijke studiepopulatie toch divers. Alle leeftijdsgroepen zijn vertegenwoordigd en ook wat betreft geslacht en praktijkvorm is er gestreefd naar een zo

goed mogelijk evenwicht. Toch is de indeling in monodisciplinaire groep-, solo- en duopraktijk erg beperk. Er zijn heel wat praktijkvormen, zoals multidisciplinaire groepspraktijken of wijkgezondheidscentra, die niet aan bod komen. We veronderstellen een selectiebias waarbij enkel de artsen en CRA's, die reeds vertrouwd zijn met VZP, onze oproep beantwoorden en dat zij die weinig vertrouwd zijn met VZP, niet durfden deelnemen. Hierdoor verliezen we boeiende inbreng en suggesties naar een praktische richtlijn van degenen die niet vertrouwd zijn met VZP. Een richtlijn die toch ook zij die nog niet aan VZP doen, moet aanzetten tot het ondernemen van dit proces. Voor de inhoudelijk analyse van de interviews, werd een kwalitatieve thematische analyse uitgevoerd. Hierbij worden data, die interessant lijken en op een zinvolle manier informatie verstrekken geïdentificeerd. Deze kwalitatieve inschatting maakt dat er enige onvolledigheid mogelijk is in het finaal antwoord op de vragen.

Implicaties naar verder onderzoek of suggesties naar richtlijn toe

Enkel hulpverleners in de eerste lijnszorg werden geïnterviewd. Hoewel, VZP best in eerste lijn wordt opgesteld, is het wel leerrijk om ook in tweede lijn te polsen hoe men met VZP omgaat en de wilsbekwaamheid inschat. Uitwisseling van deze ervaringen zou de samenwerking tussen eerste en tweede lijn ook ten goede komen.

Onderzoek omtrent VZP en personen met dementie is erg schaars, zeker op nationaal vlak. Door middel van een grootschalig epidemiologisch onderzoek zou men op nationale schaal VZP en dementie in de praktijk in kaart kunnen brengen. Zo krijgen we een beter beeld over hoe men VZP aanpakt, welke problemen zich voordoen en welke resultaten dit oplevert naar impact op quality of life van de personen met dementie en in hoeverre de wensen van deze personen worden gevolgd in ons land. Is er reeds een gangbaar institutioneel beleid VZP bij personen met dementie aanwezig in de verschillende rusthuizen en ziekenhuizen of valt het algemeen beleid VZP aan te passen specifiek voor personen met dementie? Hoe kunnen we al deze gegevens samenbrengen tot één uniform beleid VZP bij personen met dementie? Dit zou ook de richtlijn VZP bij personen met dementie nog meer funderen en ervoor zorgen dat VZP bij personen met dementie zo efficiënt mogelijk verloopt.

e. Besluit

VZP is gekend en wordt toegepast bij personen met dementie. Een VZP-dossier blijkt ook zijn belang en nut te hebben in de praktijk. Toch kampt men met nog wat moeilijkheden. Opdat het toepassen van VZP bij personen met dementie efficiënter zou verlopen is er wel

nood aan een uniform beleid en gestandaardiseerd formulier waarin het inschatten van de wilsbekwaamheid zeker dient uitgewerkt te worden.

f. Referenties

1) Deliens L, De Gendt D, D'Haene I, Meeussen K, Block L van den, Stichele R van der. Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten. Internet site Koning Boudewijn Stichting 2009. Beschikbaar via: http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295034&langtype=2067. Geraadpleegd 2014 november 1.

2) Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. Internet site palliatief netwerk Mechelen 2009. Beschikbaar via: http://www.palliatief-netwerk-mechelen.be/files/het-levenseinde-teruggeven-aan-de-mensen.pdf. Geraadpleegd 2014 november 1.

3) Van Camp S, Van Eeckhoud I, Piers R, et al. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden. Internet site Federatie palliatieve zorg Vlaanderen 2012. Beschikbaar via:http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Brochures/uz_gent_ugent_aanbevelingen_vroegtijdige_zorgplanning_bij_de_oudere_pati__nt_sigrid_van_camp_4_11_2011.pdf. Geraadpleegd 2014 november 1.

4. De Lepeleire J. Metaforum visietekst 11 Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid. Internet site KULeuven 2013. Beschikbaar via : https://www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg_9_n.pdf. Geraadpleegd 2014 november 1.

5. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Guideline Development Group. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clin Med. 2009 Feb;9(1):76-9

6. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology 2006;77-101.

7. KNMG. Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere patiënten met een complexe zorgvraag: een handreiking voor verpleeghuisartsen en sociaal geriaters. Internet site Bureau voor Toegepaste Sociale Gerontologie 2008. Beschikbaar via : http://www.btsg.nl/downloads/Beginselen%20wilsonbekwaamheid.pdf. Geraadpleegd 2014 november 1.

Dankwoord

Eindelijk, na twee jaar zwoegen, kan ik de laatste woorden van deze masterproef neerschrijven. Dergelijk project was mij nooit alleen gelukt, vandaar dat ik enkele personen in het bijzonder wil vermelden.
Vooreerst wil ik Dr.Sofie Masschelein, collega-HAIO en collegiale vriendin, in de bloemetjes zetten. Samen, zij aan zij, was het literatuuronderzoek en de vele ritjes naar Gent voor de vergaderingen met de auteursgroep veel aangenamer.

Tevens een warm dankjewel voor mijn promotor Prof. Dr. De Lepeleire, co-promotor Dr. Wouter Van Mechelen en de hele auteursgroep, zonder hen had dit eindwerk nooit dezelfde diepgang en kwaliteit gekregen. Ook de oprechte interesse en steun van mijn praktijkopleider, Dr. Vandecappelle en terugkoppeling van mijn masterproef in onze opleidingsmomenten wordt ten zeerste geappreciëerd.

Een teken van dankbaarheid aan alle collega-huisartsen en hoofdverpleging van verscheidene WZC voor hun enthousiaste deelnamen aan de interviews.

Als laatste wil ik zij, aan wie ik het meest heb gehad tijdens dit schrijven maar die het meest te verduren hebben gekregen, nog bedanken. Bedankt Antoon, en zeker ook mama, papa en broer Brecht voor het begrip, luisterend oor, de kalmerende woorden, de steun en vele aanmoedigen.

Bijlagen

Bijlage 1	Aanvraag ethische commissie met gunstig advies	Pg I-X
Bijlage 2	Overzicht klinische onderzoeksvragen	Pg XI-XIII
Bijlage 3	Informatiebrief en toestemmingsformulier implementieonderzoek	Pg XIV-XV
Bijlage 4	Vragenlijst interview	Pg XVI-XVII

Bijlage 1 Aanvraag ethische commissie met gunstig advies

KU LEUVEN — UNIVERSITEIT GENT — Universiteit Antwerpen — Vrije Universiteit Brussel

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

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

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

PROMOTOR
- NAAM: JAN DELEPLEIRE...
- FUNCTIE: PROFESSOR HUISARTSGENEESKUNDE...
- UNIVERSITEIT:KULEUVEN ...
- FACULTEIT/VAKGROEP:ACADEMISCH CENTRUM VOOR HUISARTSGENEESKUNDE ...
- TELEFOONNUMMER: 016377292...
- FAX: 016337480...
- E-MAIL: JAN.DELEPELEIRE@MED.KULEUVEN.BE...
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: ...

CO-PROMOTOR
- NAAM: WOUTER VAN MECHELEN
- FUNCTIE: HUISARTS
- UNIVERSITEIT (ENKEL IN TE VULLEN INDIEN VERBONDEN AAN UNIVERSITEIT): KULEUVEN...
- FACULTEIT/VAKGROEP OF OPLEIDINGSPRAKTIJK: UNIVERSITAIRE GROEPSPRAKTIJK LEUVEN
- TELEFOONNUMMER: ...016 37 72 87
- FAX: ...
- E-MAIL:WOUTER.VANMECHELEN@KULEUVEN.BE ...
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER (ENKEL IN TE VULLEN INDIEN VERBONDEN AAN UNIVERSITEIT): ...

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

- NAAM: NICKMANS DORIEN
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: KULEUVEN...
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER NA MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER:0498610827 ...
- E-MAIL: DORIENNICKMANS@HOTMAIL.COM...

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

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER:JCHAN VANDECAPPELLE ...
- ADRES:VIER UITERSTEN 32, 8200 SINT-ANDRIES...
- TELEFOONNUMMER: 050318288...
- E-MAIL:DR.VANDECAPPELLE.JOHAN@BUSMAIL.NET ...
- TYPE-PRAKTIJK (SOLO-DUO-GROEPSPRAKTIJK-MULTIDISCIPLINAIR CENTRUM-ZIEKENHUISDIENST):SOLO ...

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)
- EINDE ONDERZOEK: …

7. SOORT ONDERZOEK

☐ ***PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK***
- ☐ VRAGENLIJSTEN
- ☐ INTERVIEW

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

SAMEN MET DR. SOFIE MASSCHELEIN (HAIO TE PITTEM) 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 ACADEMISCH 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 (VZP) 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. HIERVOOR VERTREKKEN WE VAN DE HUIDIGE VLAAMSE RICHTLIJN VZP. DEZE ZULLEN WE ADAPTEREN MET AANDACHT VOOR DE SPECIFIEKE NODEN BIJ PERSONEN MET DEMENTIE.

IN EEN EERSTE FASE VERRICHTEN WE EEN SYSTEMATISCH LITERATUURONDERZOEK WAARBIJ VERSCHILLENDE LITERATUURZOEKRONDES DOORLOPEN WORDEN VOLGENS EEN CEBAM-GEVALIDEERDE PRODEDURE(CHEVALIER P, DE SUTTER A, DIRVEN K, PAULUS D, PEREMANS L, VAN ROYEN P, ET AL. ALGEMEEN STRAMIEN VOOR DE ONTWIKKELING VAN AANBEVELINGEN VAN GOEDE MEDISCHE PRAKTIJKVOERING. DOMUS MEDICA & SSMG; 2007 SEP.) . HET DOEL VAN DEZE LITERATUURZOEKRONDES IS HET VINDEN VAN ANTWOORDEN OP RELEVANTE KLINISCHE VRAGEN MET BETREKKING TOT HET OPSTELLEN VAN DEZE RICHTLIJN. DE KLINISCHE VRAGEN ZIJN OPGELIJST EN VERDEELD IN THEMA'S. TELKENS WORDEN ER TWEE THEMA'S TOEGEKEND AAN EEN AUTEURSKOPPEL. 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. IN DE EERSTE LITERATUURRONDE GAAN WE OP ZOEK NAAR REEDS BESTAANDE RICHTLIJNEN.. IN EEN VOLGENDE RONDE NEMEN WE RELEVANTE META-ANALYSES EN SYSTEMATIC REVIEWS DOOR. IN 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 GEBRUIKT ZOALS VRAGENLIJSTEN OF KLINISCHE TESTEN? DEZE VRAGEN WILLEN WE VERDER UITWERKEN IN EEN TWEEDE DEEL VAN ONZE MASTERPROEF. VIA SEMI-GESTRUCTUREERDE INTERVIEWS MET HUISARTSEN,CRA'S EN VERANTWOORDELIJKEN BEWONERSZORG IN RVT'S 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 AFNEMEN BIJ 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 EN WAT WIJ MET ONZE RICHTLIJN KUNNEN BIJDRAGEN.

9. IS HET ONDERZOEK

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

GEEN VAN BOVENSTAANDE, WEL EEN BESCHRIJVEND ONDERZOEK OP BASIS VAN SEMI-GESTRUCTUREERDE INTERTVIEWS.

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

NEEN

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

NIET VAN TOEPASSING

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

PATIËNTEN LIJDEND AAN : ...

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

- ❑ JA
- ❑ NEEN

C. AANTAL PROEFPERSONEN: ...

D. LEEFTIJD : ...

E. GESLACHT : ...

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD? ...

HET BETREFT ZORGVERLENERS (HUISARTSEN, CRA'S, VERTEGENWOORDIGERS BEWONERSZORG IN RVT'S). WE MIKKEN OP EEN GROEP ZO DIVERS MOGELIJK WAT BETREFT DE LEEFTIJD VAN ZORGVERLENERS, VAN SCHOOLBANKVERLATERS TOT ERG ERVAREN ZORGVERLENERS. ZOWEL MANNEN ALS VROUWEN ZULLEN WORDEN UITGENODIGD TOT DEELNAME AAN HET INTERVIEW. HET AANTAL DEELNEMERS AAN DE INTERVIEWS ZAL AFHANGEN VAN HET OGENBLIK DAT DE INTERVIEWS GEEN NIEUWE INFORMATIE MEER OPLEVEREN.
WE ZULLEN GEÏNTERVIEWDEN RECRUTEREN VIA LOK'S EN RVT'S.

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

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

SCHRIFTELIJK :

- ❑ **JA**
- ❑ NEEN

MONDELING :

- ❑ 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
❑ **NEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ JA
❑ **NEEN**

ZO JA, DOOR WIE ?

C. GAAT HET OM KINDEREN?

❑ JA
❑ **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

❑ **JA**
❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? ...

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

❑ **JA**
❑ 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 ?

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

❑ JA
❑ **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 ?

V

❑ JA
❑ **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
❑ **NEEN**

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

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

❑ **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)

....

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

❑ JA
❑ **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
❑ 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
❑ 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)

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 ?

...

NIET VAN TOEPASSING

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 : ...

NIET VAN TOEPASSING

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

NIET VAN TOEPASSING

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)

☐ **NIET VAN TOEPASSING**
☐ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:

☐ ERELOON:
☐ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

'K 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 : 14-03-2014
NAAM : NICKMANS DORIEN
HANDTEKENING :



PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM : 14-03-2014
NAAM : VANDECAPPELLE JOHAN
HANDTEKENING :

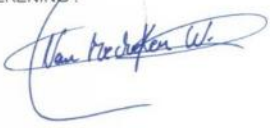


PROMOTOR

DATUM :
NAAM : Prof. Dr. JAN DE LEPELEIRE
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR

DATUM :
NAAM : Dr. WOUTER VANMECHELEN
HANDTEKENING :



DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

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.

X

Bijlage 2 overzicht klinische onderzoeksvragen

I. Wat is Vroegtijdige Zorgplanning?
Wat is Vroegtijdige Zorgplanning?
II. Wat is de definitie en het wettelijk kader in België betreffende wilsonbekwaamheid en hoe kan deze worden beoordeeld?
wat is de algemene definiëring van wilsbekwaamheid
zijn er specifieke facetten inzake wilsbekwaamheid voor personen met dementie
Hoe kan wilsbekwaamheid/beslissingsbekwaamheid best beoordeeld worden?
Varieert wilsbekwaamheid mbt inhoud van VZP volgens de graad van dementie?
wat is het wettelijk kader in België mbt wilsbekwaamheid voor personen met dementie
wat is het wettelijk kader in België mbt euthanasie voor personen met dementie
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?
Hoe staan personen met beginnende dementie ten opzichte van VZP, wat zijn hun noden/angsten?
Wat is de rol van familie en naasten bij het VZP-proces? Is er hierbij een specifieke rol van levenspartner?
Wat bij conflicten in de familie? Vb. nieuwe partner-kinderen?
Wie is je gesprekspartner bij de VZP-gesprekken: de persoon met dementie, de persoon samen met familie of apart?
Wat zijn de faciliterende factoren op familieniveau om vzp op te starten?
Wat zijn de belemmerende factoren op familieniveau om vzp op te starten?
In hoeverre is stem van de persoon met dementie en de familie dezelfde?
Welke belangen spelen mee in het proces van VZP en Hoe niveaus van belangen inschatten? (vb. 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?
IV.Welke (gespreks)modellen bestaan er voor VZP bij personen met dementie en op welke klinisch scenario's moet in het bijzonder geanticipeerd worden?
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?
Over welke domeinen gaat het assessment?
Wanneer opstarten van de gesprekken? Wat is vroegtijdig in Vroegtijdige Zorgplanning?
Welke patiënten komen in aanmerking voor VZP?
Wat zijn indicatoren om VZP op te starten?
Zijn er tegenindicaties om VZP op te starten?
Wie start proces van VZP op?
Wat is de rol van verpleegkundigen, huisartsen, logopedisten bij het proces vroegtijdige zorgplanning?
Hoe VZP-gesprekken voeren?
Welk model van gespreksvoering is gepast?
Wat is het effect van evolutie dementieel proces op de gespreksvoering? Vb. Communicatiemogelijkheden
Zijn er specifieke gepaste tools voor het gesprek rond Vroegtijdige zorgplanning aanwezig voor deze populatie naargelang de verschillende stadia van dementie?
Hoe omgaan met gewijzigde voorkeuren in context van wils(on)bekwaamheid of oordeels(on)bekwaamheid?
Is er reeds een voorpad van Vroegtijdige zorgplanning aanwezig n.a.v. een andere aandoening?
Wat is het effect van veranderingen t.g.v. ziekte op VZP?
Om de hoeveel tijd moet VZP herevalueerd worden?
In hoeverre en hoe is onderscheid nodig volgens setting (thuis, ziekenhuis, WZC, …)?
V. Wat is de prevalentie van VZP bij personen met dementie?

Hoe vaak wordt VZP opgestart of besproken bij patiënten met dementie en wanneer?
Hoe vaak worden wilsverklaringen opgemaakt bij patiënten met dementie?
VI. Wat zijn de bedoelde en onbedoelde gevolgen van VZP bij personen met dementie?
Wat zijn indicatoren rondom gebruik van VZP?
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?
Is VZP mogelijk bij mensen met cognitieve achteruitgang?
Tot wanneer is VZP mogelijk?
Welke (mondelingen of schriftelijke) wilsverklaringen zijn uitvoerbaar als de patiënt niet meer wilsbekwaam is? Welke procedure kan dan best gevolgd worden?
Hoe gaan we afspraken communiceren?
Zijn er bepaalde aspecten van VZP die variëren (wat wel of niet meer mogelijk is)?
Welke (mondelingen of schriftelijke) wilsverklaringen zijn uitvoerbaar als de patiënt niet meer wilsbekwaam is? Welke procedure kan dan best gevolgd worden?
VII. Wat zijn de specifieke aandachtspunten bij het voeren van een VZPgesprek bij personen met jongdementie?
Wat zijn de specifieke aandachtspunten bij het voeren van een VZPgesprek bij personen met jongdementie?

BIJLAGE 3 Informatiebrief en toestemmingsformulier implementatieonderzoek

KU LEUVEN

Informatie en Toestemmingsformulier voor CRA, huisartsen en verantwoordelijke bewonerszorg WZC in verband met semi-gestructureerde interviews met betrekking tot implementatie-onderzoek masterproef huisartsgeneeskunde :
'RICHTLIJN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ PERSONEN MET DEMENTIE'

Geachte collega,
Geachte heer, mevrouw,

In het kader van mijn master-na masteropleiding huisartsgeneeskunde maak ik, Dr. Nickmans Dorien, deel uit van de auteursgroep voor het opstellen van een Vlaamse richtlijn betreffende vroegtijdige zorgplanning(VZP) bij personen met dementie. Hiervoor wordt een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek gebeurt in de periode vanaf augustus 2013 onder toezicht van de Katholieke Universiteit Leuven en in samenwerking met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) en met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Deze richtlijn kadert in een Koning Boudewijnstichting project.
Mijn manama-thesis zal een bijdrage omvatten aan dat literatuuronderzoek van de richtlijn en houdt tevens een implementatieonderzoek in.

Tijdens de ontwikkeling en validatie van de Vlaamse richtlijn VZP, iov FPZV, ontstond de nood de richtlijn te adapteren met specifieke focus op personen met dementie. Personen met dementie zijn immers een belangrijke doelgroep voor het tijdig starten van VZP wegens toenemende wilsonbekwaamheid bij een vorderend ziekteproces.

Via een semi-gestructureerd interview willen we peilen bij CRA's, huisartsen en verantwoordelijken bewonerszorg WZC naar hun kennis omtrent enkele begrippen van VZP , ervaringen en moeilijkheden betreffende VZP bij personen met dementie en hoe een richtlijn hierin kan helpen. Zo krijgen we zicht op de huidige aanpak in het proces vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie.
Om een zo groot mogelijk implementatieonderzoek uit te voeren, zal dit door twee HAIO's , afzonderlijk van elkaar, worden uitgevoerd.

Alle gegevens zullen vertrouwelijk behandeld worden en anoniem verwerkt, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer.

Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie.

Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u steeds contact opnemen met mij.

Wij stellen uw medewerking van harte op prijs en alvast bedankt!
Met vriendelijke groeten
Dr. Nickmans Dorien

TOESTEMMINGSFORMULIER

Naam geïnterviewde: …….

1. Ik bevestig dat Dr.....……(naam informerende arts in blokletters)
   mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.

3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd. In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd.

5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de KULeuven en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld en volgens de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

6. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.

7. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de geïnterviewde te ondertekenen en persoonlijk te dateren.

Datum…… Handtekening…….

Ik, ondergetekende, … (naam) bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over dit prospectief observationele onderzoek, dat ik een kopie heb gegeven van het informatie- en toestemmingsformulier dat door de verschillende partijen werd getekend, dat ik bereid ben om zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden en dat ik geen druk heb uitgeoefend om aan het interview deel te nemen. Ik verklaar dat ik werk volgens de ethische principes die worden beschreven in de "Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 7/5/2004 over proeven op mensen."
Datum……. Handtekening…….

Informerende arts

Bijlage 4 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?**