

Voorafgaande zorgplanning bij personen met jongdementie: een exploratieve interviewstudie met primaire mantelzorgers

Voorafgaande zorgplanning (VZP) is een continu en dynamisch proces van communicatie, overleg en gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt, naasten en professionele zorgverlener(s), met als doel de waarden en voorkeuren van de patiënt aangaande toekomstige zorg en levenseindezorg te exploreren en dit op een moment dat de patiënt in staat is betekenisvol aan dit proces deel te nemen. Op die manier wordt beoogd mensen met dementie zorg te verlenen in overeenstemming met hun wensen, ook wanneer ze zich in een wilsonbekwame toestand bevinden en niet langer in staat zijn om hun voorkeuren zelf aan te geven. Bij uitstek voor personen met dementie, betreft VZP een centraal element van kwaliteitsvolle palliatieve zorg, een onderdeel van ethisch verantwoorde lange termijn zorg en een wijze om de autonomie en waardigheid van patiënten te waarborgen.

Uit onderzoek blijkt consistent dat VZP bij oudere personen met dementie een complex gegeven betreft. Er bestaan echter nagenoeg geen studies naar VZP toegespitst op personen die de aandoening ontwikkelen voor de leeftijd van 65 jaar, zoals aangeduid in de term jongdementie. Nochtans zou het bij 6 % tot 9 % van de personen met dementie gaan om gevallen van jongdementie. Hun aandoening, gekenmerkt door een onvoorspelbaar ziekteverloop en uiteindelijke wilsonbekwaamheid, in combinatie met de actieve levensfase en de veronderstelde vraag naar meer autonomie en betrokkenheid in medische besluitvorming van jongere personen met dementie, benadrukt evenwel het belang van tijdige VZP. De onderzoeksvraag van deze eerste exploratieve studie naar VZP bij de betreffende populatie luidde dan ook *'Wat zijn de ervaringen, voorkeuren en aanbevelingen van primaire mantelzorgers van personen met jongdementie aangaande de inhoud, het proces en het tijdstip van VZP bij patiënten met jongdementie?'*. Binnen een kwalitatief onderzoeksopzet werden in de Verenigde Staten acht semigestructureerde interviews afgenomen met de primaire mantelzorgers van personen formeel gediagnosticeerd met jongdementie. Uit de resultaten bleek dat personen met jongdementie en hun mantelzorgers vragende partij waren naar VZP. De hypothese dat patiënten met jongdementie en hun mantelzorgers een actieve rol innamen bij (het initiëren van) VZP werd echter niet weerhouden. Mantelzorgers opperden verscheidene redenen voor het uitblijven van VZP-gesprekken, zoals onder meer een gebrek aan informatie en psycho-educatie, professionele zorgverleners die het VZP proces niet initieerden en mantelzorgers die trachtten de patiënt te beschermen. Het samenspel van deze redenen maakte dat er voor patiënten met jongdementie en hun mantelzorgers slechts geringe gelegenheid bestond of gecreëerd werd om VZP te ondernemen. Bovendien toonden de resultaten aan dat personen met jongdementie en hun mantelzorgers geconfronteerd werden met leeftijdsspecifieke uitdagingen: bijvoorbeeld het (vaak tevergeefs) zoeken naar zorg op maat van jongere patiënten, hetgeen maakte dat plannen soms als nutteloos werd aanzien. Dat er wel degelijk een draagvlak bestaat voor VZP in geval van jongdementie, bleek evenwel uit de aanbeveling dat VZP bij voorkeur tijdig gestart wordt en dat artsen ideaal geplaatst zijn om het initiatief hiertoe op zich te nemen.

Na indiening van deze masterproef werd een vergelijkend onderzoek verricht in Vlaanderen (Van Rickstal, De Vleminck, Engelborghs, & Van den Block). Dit evenwel op grotere schaal (n=15) en middels face-to-face data-verzameling. Bovendien werden de data waarop deze thesis gefundeerd was inmiddels uitgebreid met bijkomende interviews met Amerikaanse mantelzorgers. Op die manier trachten we verder inzicht te verwerven omtrent de innovatieve resultaten van deze masterproef en zodoende de praktijk verder te informeren.

Advance care planning for people with young-onset dementia: an exploratory interview-study with primary caregivers

Advance care planning (ACP) is a continuous and dynamic process of communication, discussion and shared decision-making between patient, family and professional caregiver(s). It aims to explore the values and preferences of the patient regarding future care and end-of-life care and this at a time when the patient is still able to meaningfully participate in the process. As such, the goal is to provide people with dementia care according to their wishes, also when they are in a state of mental incompetence and are no longer able to express preferences themselves. Especially for people with dementia, ACP is a central element of high-quality palliative care, a part of ethically justified long term care and a way to safeguard patient's autonomy and dignity.

Research consistently shows that ACP for older people with dementia is complex. Virtually no studies exist on ACP focused on persons who develop the condition before the age of 65, signalled by the term 'young-onset dementia'. Nevertheless, 6 % to 9 % of people with dementia, would suffer from this young-onset variant. Their condition, characterised by an unpredictable disease progression and ultimately mental incompetence, combined with the active phase of life and the suggested request for more autonomy and involvement in medical decision making of people with young-onset dementia, emphasizes the importance of timely ACP. Therefore, the research question of this first exploratory study into ACP for this population, was *'What are the experiences, preferences and recommendations of primary caregivers of persons with young-onset dementia regarding the content, the process and the timing of ACP for people with young-onset dementia?'*. Within a qualitative research design, eight semi-structured interviews were conducted in the United States with primary family caregivers of persons formally diagnosed with young-onset dementia. The results showed that persons with young-onset dementia and their caregivers were requesting ACP. The hypothesis that patients with young-onset dementia and their caregivers played an active role in (initiating) ACP, was not withheld. Caregivers reported several reasons for the absence of ACP-discussions, such as a lacking information and psycho-education, professional caregivers who did not take initiative and caregivers who tried to protect the patient. The interplay of these reasons led to limited opportunity to undertake ACP.

Additionally, the results showed that people with young-onset dementia and their caregivers were confronted with age-specific challenges: for example, (often unsuccessfully) searching for care tailored to younger patients, which for some made planning ahead seem useless. That ACP in case of young-onset dementia is welcomed, was clear from the recommendation that ACP should be started timely and that physicians are ideally placed to take initiative in this matter.

After submitting this master dissertation, a comparative study was conducted in Flanders (Van Rickstal, De Vleminck, Engelborghs, & Van den Block). This on a larger scale (n=15) and through face-to-face data collection. Also, the data on which this dissertation was based, were complemented with additional interviews with American caregivers. Thereby, we wish to gain further insights into the innovative results of this master dissertation and as such, continue to inform practice.