



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Cross-cultural acceptability of interventions that may increase control at the end of life in people with dementia

Xu, J.

Citation

Xu, J. (2026, September 24). *Cross-cultural acceptability of interventions that may increase control at the end of life in people with dementia.*

Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4310062>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4310062>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

9



Nederlandse samenvatting

Bibliography

Acknowledgements

About the author



Nederlandse samenvatting

Introductie (Hoofdstuk 1)

In dit proefschrift onderzochten wij in hoeverre interventies die de controle aan het levenseinde van mensen met dementie zouden kunnen vergroten acceptabel zijn. Dementie tast geleidelijk het cognitief functioneren, vermogen om beslissingen te nemen, communicatie en fysieke mogelijkheden aan. Deze veranderingen maken het moeilijk voor mensen met dementie om aan het levenseinde controle te behouden door voorkeuren te uiten, beslissingen te nemen of ongemak en belastende symptomen te communiceren. Maximale controle aan het levenseinde is echter niet voor iedereen wenselijk. Sommige mensen willen nauw betrokken blijven bij beslissingen over hun zorg, terwijl anderen de voorkeur geven aan het delegeren van beslissingen aan familieleden of professionals. De culturele, religieuze, juridische of historische context kan eveneens invloed hebben op hoeveel controle passend wordt geacht en wie geacht wordt deze uit te oefenen. Om persoonsgerichte zorg te bieden aan mensen met dementie en om onderwijs en beleid vorm te geven rond interventies die controle beïnvloeden, is het belangrijk om attitudes ten aanzien van dergelijke interventies te onderzoeken.

Verschillende interventies kunnen de controle aan het levenseinde voor mensen met dementie vergroten, waaronder proactieve zorgplanning (ACP/PZP), het gebruik van technologie om onwelbevinden aan het levenseinde te monitoren, en euthanasie. Proactieve zorgplanning omvat communicatie over toekomstige zorg- en behandelvoorkeuren, evenals waarden en doelen van de persoon met dementie. ACP kan mensen met dementie helpen hun wensen te uiten zolang zij daartoe nog in staat zijn en zo controle uit te oefenen over hun toekomstige zorg. Dit proefschrift onderzocht twee ACP-benaderingen: één gericht op concrete behandelafspraken (“order-setting”) en de ander gericht op waarden en belangrijke doelen (“goal-eliciting”). Monitoringstechnologie die is ontworpen om ongemak of belastende symptomen aan het levenseinde te detecteren, kan mensen met dementie helpen controle te behouden over hun welzijn. Deze technologie kan ook familie en artsen helpen symptomen te monitoren wanneer de persoon deze niet meer zelf kan communiceren. Euthanasie, waar wettelijk toegestaan, kan controle bieden over het tijdstip en de

omstandigheden van het overlijden. Het blijft controversieel in de dementiezorg omdat de ziekte wilsbekwaamheid en communicatievaardigheden beïnvloedt.

Het doel van het onderzoek in dit proefschrift was inzicht te bieden in hoe acceptabel deze interventies zijn in de zorg voor mensen met dementie rondom het levenseinde. Twee onderzoeksvragen stonden centraal: 1) of ACP, monitoringtechnologie en euthanasie acceptabel zijn in levenseindezorg voor mensen met dementie, en 2) of er culturele verschillen zijn in hoe acceptabel de interventies zijn.

Hoofdstuk 2

Hoofdstuk 2 beschrijft het protocol en de pilotstudie van het CONT-END-programma, een crossculturele mixed-methods vignettenstudie naar interventies die controle zouden kunnen vergroten bij het levenseinde van mensen met dementie. De studie beoordeelt hoe acceptabel de twee ACP-benaderingen, monitoringtechnologie aan het levenseinde en euthanasie worden gevonden. De studie omvatte de perspectieven van mensen met dementie, naasten en artsen uit zes landen: Nederland, Japan, Israël, de Verenigde Staten, Duitsland en Zwitserland.

Een belangrijke methode in het CONT-END-programma was het gebruik van korte animatievideo vignetten. Deze vignetten legden de interventies op gestandaardiseerde wijze uit voordat deelnemers werden geïnterviewd over hoe acceptabel zij de interventies vonden. In het onderzoek verzamelden wij daarnaast informatie via vragenlijsten over demografische kenmerken, levensbeschouwing, attitudes ten aanzien van dementie en de dood, copingstijlen en professionele achtergrond, afhankelijk van de deelnemersgroep. Een pilotstudie werd uitgevoerd om te beoordelen of de vignetten en instrumenten begrijpelijk, acceptabel, haalbaar en niet te belastend waren. Op basis van feedback van deelnemers werden de scripts verduidelijkt, vereenvoudigd en neutraler gemaakt. Het hoofdstuk vormt daarmee de methodologische basis voor de latere empirische hoofdstukken.

Hoofdstuk 3

Hoofdstuk 3 beschrijft hoe acceptabel men proactieve zorgplanning bij mensen met dementie vond vanuit het perspectief van artsen in de Verenigde Staten en Nederland, en welke ethische overwegingen een rol spelen. De studie omvatte interviews met 50 Nederlandse artsen, 47 Amerikaanse artsen en drie Amerikaanse verpleegkundig specialisten met medische verantwoordelijkheid. De deelnemers gaven hun mening over twee videovignetten. Één vignet gaat over ACP gericht op afspraken over behandelingen (“order-setting”), zoals wel of niet reanimeren en ziekenhuisopname. Het ander vignet gaat over ACP gericht op het leren kennen van de persoon en het achterhalen van doelen van zorg (“goal-eliciting”), zoals het maximaliseren van comfort.

Beide ACP-benaderingen werden door een grote meerderheid van de deelnemers in beide landen als acceptabel beschouwd. De analyse leverde drie ethische overwegingen op die de opvattingen van artsen dekten. De eerste was respect voor de autonomie van de persoon met dementie. De artsen benadrukten dat mensen met dementie, waar mogelijk, gehoord en betrokken moeten worden bij beslissingen over hun zorg. Hun voorkeuren moeten centraal blijven staan wanneer naasten deelnemen aan ACP-gesprekken. De tweede overweging was rationaliteit als basis voor beslissingen en daaropvolgende behandelingen. De artsen beschouwden eerder geuite wensen niet als de enige relevante factor; zij hielden ook rekening met de klinische situatie, haalbaarheid, medische kennis en het huidige belang van de persoon met dementie. De derde overweging was het minimaliseren van belasting en lijden, zowel voor de persoon met dementie als voor degenen die bij de zorg betrokken zijn.

Dit hoofdstuk laat zien dat ACP vanuit de ethiek gezien, complex is, zelfs wanneer het in het algemeen acceptabel wordt gevonden. Er bestaat spanning tussen de ethische overwegingen; vooral tussen autonomie en rationaliteit. Het prioriteren van autonomie kan betekenen dat eerdere beslissingen strikt moeten worden gevolgd, wat kan botsen met rationaliteit gebaseerd op actuele klinische beoordeling. Dit hoofdstuk pleit daarom voor een ACP-benadering die is gericht op de waarden van de persoon met dementie, terwijl flexibiliteit in toekomstige besluitvorming behouden blijft. In plaats van

ACP uitsluitend te zien als een middel om doelgerichte zorg te waarborgen via vaste instructies, zou ACP ook het welzijn, het aanpassen aan de dementie en de communicatie tussen de persoon met dementie, naasten en professionals moeten ondersteunen.

Hoofdstuk 4

In hoofdstuk 4 werd onderzocht hoe acceptabel euthanasie is voor mensen met dementie vanuit het perspectief van klinici in de zes landen die deelnamen aan het CONT-END-programma. Ook werden verschillen tussen landen onderzocht, en verbanden tussen de mate waarin euthanasie acceptabel werd gevonden enerzijds, en persoonlijke kenmerken anderzijds. De deelnemersgroep bestond uit 202 artsen en drie verpleegkundig specialisten met vergelijkbare medische verantwoordelijkheid.

In de zes landen vond 44% van de deelnemers euthanasie acceptabel voor mensen met dementie, en 38% was bereid euthanasie uit te voeren op verzoek van een persoon met dementie als het wettelijk toegestaan zou zijn. De mate waarin euthanasie acceptabel werd gevonden, was het hoogst in Nederland, met 66%. In de andere landen varieerde dit percentage tussen de 23% en 44%. Nederlandse klinici waren ook vaker bereid euthanasie uit te voeren op verzoek van een persoon met dementie dan klinici in de meeste andere landen. We vonden ook verbanden tussen hoe acceptabel men het vond met persoonlijke kenmerken en met copingsstijlen. Planning als copingstijl en religieuze coping waren geassocieerd met minder acceptabel vinden van euthanasie. Bereidheid om euthanasie uit te voeren op verzoek van een persoon met dementie was geassocieerd met het niet hebben van een religie, geen training in palliatieve zorg en minder gebruik van emotionele sociale steun als copingstijl.

Deze bevindingen laten zien dat opvattingen over euthanasie voor mensen met dementie sterk variëren tussen landen en individuen. Beleid moet mogelijk rekening houden met de wensen en behoeften van klinici die zowel voor, als tegen euthanasie zijn. Veranderingen in hoe acceptabel euthanasie wordt gevonden, zijn te verwachten naarmate palliatieve zorg breder beschikbaar wordt gesteld of wanneer religiositeit in een land verandert. Onderzoek is

nodig om de mechanismen achter de verbanden tussen copingstijlen en hoe acceptabel men euthanasie vindt te verkennen.

Hoofdstuk 5

Hoofdstuk 5 is een scoping review van niet-invasieve monitoringtechnologieën die onwelbevinden en belastende symptomen kunnen identificeren bij mensen met beperkte communicatie aan het einde van hun leven. De review richtte zich op het feit dat mensen aan het levenseinde moeite kunnen hebben om onwelbevinden te uiten door vermoeidheid, sedatie, delier, cognitieve beperkingen, coma of communicatieproblemen. In de huidige praktijk is herkenning van onwelbevinden vaak afhankelijk van observaties door zorgverleners en familie, maar continue observatie is niet altijd haalbaar.

De review omvatte zoekopdrachten in negen databases en consultatie van experts. Manuscripten kwamen in aanmerking wanneer die een niet-invasieve technologie beschreven die onwelbevinden, belastende symptomen of bewustzijnsniveau mat; continu toepasbaar was gedurende ten minste vier uur; en potentieel toepasbaar was bij bedlegerige mensen. Van de 3.414 geïdentificeerde manuscripten voldeden er 229 aan de criteria. De review identificeerde verschillende soorten technologieën, waaronder actigrafie, hersenactiviteitsmonitoring, elektrocardiografie, elektrodermale activiteit, oppervlakte-elektromyografie, incontinentiesensoren, multimodale systemen en contactloze monitoringsystemen. De belangrijkste indicatoren van onwelbevinden die door deze technologieën werden gemeten waren slaap, bewustzijnsniveau, risico op decubitus, urine-incontinentie, agitatie en pijn.

Het hoofdstuk concludeert dat veel relevante technologieën bestaan of in ontwikkeling zijn, maar dat hun toepassing in levenseindezorg onderbelicht blijft. Eén studie rapporteerde dat hersenactiviteitsmonitoringen nuttig en acceptabel kunnen zijn voor het monitoren van het bewustzijnsniveau tijdens palliatieve sedatie. Voor de andere technologieën rapporteerde geen enkel manuscript klinimetrie, haalbaarheid of hoe acceptabel ze zijn bij het levenseinde. De review brengt het veld in kaart en identificeert de noodzaak voor toekomstig onderzoek om monitoringtechnologieën verder te

ontwikkelen en te evalueren in hoeverre ze in deze context bruikbaar, haalbaar, en acceptabel zijn.

Hoofdstuk 6

In hoofdstuk 6 onderzochten wij hoe acceptabel Bispectral Index-monitoring (BIS) is in levenseindezorg voor dementie. BIS is een niet-invasieve technologie voor aan het bed die hersenactiviteit gebruikt om het bewustzijnsniveau aan te geven. Het wordt routinematig gebruikt tijdens operaties om de diepte van anesthesie te monitoren. Het kan ook relevant zijn in palliatieve zorg, bijvoorbeeld tijdens palliatieve sedatie of wanneer bewustzijn en ongemak moeilijk te beoordelen zijn. De studie maakte gebruik van focusgroepen en interviews waarin BIS-monitoring gedemonstreerd werd. Zeventien mensen met dementie en 24 naasten in Nederland namen deel aan de studie.

De resultaten laten zien dat mensen met dementie de BIS-sensoren niet hinderlijk vonden, maar het verschilde tussen deelnemers en situaties hoe acceptabel ze het gebruik van BIS vonden. Naasten vonden BIS over het algemeen acceptabel in medische situaties, vooral tijdens palliatieve sedatie en om pijn te signaleren. Redenen dat men BIS acceptabel vond, waren onder meer de potentiële verbetering van zorg, ondersteuning bij symptoommonitoring, het faciliteren van communicatie, ondersteuning bij besluitvorming en het helpen van naasten om moeilijke situaties te accepteren. Tegelijkertijd uitten deelnemers belangrijke zorgen. Sommigen betwijfelden de toegevoegde waarde van BIS in vergelijking met bestaande observatie, communicatie en professionele beoordeling. Anderen maakten zich zorgen over haalbaarheid, waaronder signaalkwaliteit en de vraag of mensen met dementie de sensoren zouden verwijderen als zij geagiteerd zijn of geen sensoren op hun hoofd willen. Het gebruik van BIS was controversiëler in niet-medische situaties, zoals natuurlijke slaap. Deelnemers benadrukten ook dat de technologie menselijke zorg of menselijke besluitvorming niet mag vervangen.

Het hoofdstuk concludeert dat BIS of vergelijkbare technologieën alleen moeten worden geïmplementeerd als zij voldoende toegevoegde waarde hebben, wanneer mensen met dementie en naasten goed geïnformeerd zijn, en als het gebruik van de technologie aanvullend blijft op de zorg door professionals en

familie. Toekomstig onderzoek kan BIS bij mensen met dementie valideren en testen hoe effectief, haalbaar en acceptabel BIS is in de situaties die de deelnemers het meest acceptabel vonden in deze studie.

Discussie (Hoofdstuk 7)

Hoofdstuk 7 integreert de bevindingen en omvat reflecties op theoretische, methodologische en praktische implicaties. Terugkerend naar het thema controle, is de conclusie dat totale controle inderdaad niet mogelijk of wenselijk is voor veel mensen met dementie. ACP kan controle over toekomstige zorg vergroten, maar artsen benadrukten dat toekomstige beslissingen flexibiliteit vereisen omdat omstandigheden en belangen kunnen veranderen. Monitoringtechnologieën kunnen controle ondersteunen door onwelbevinden te detecteren wanneer communicatie beperkt is, maar er is nog onvoldoende bewijs over hoe effectief, haalbaar, en acceptabel deze technologieën zijn in de context van levenseindezorg. Euthanasie werd door veel clinici in de zes landen niet acceptabel gevonden, ongeacht permissieve wetgeving, waardoor het voor veel mensen met dementie geen toegankelijke manier is om controle uit te oefenen.

De discussie gaat ook in op de concepten identiteit en een goede dood. Dementie kan geheugen, persoonlijkheid en morele beoordelingsvermogens aantasten, wat leidt tot de vraag in hoeverre de veranderde persoon dezelfde is als voorheen, en in hoeverre eerdere wensen richtinggevend moeten zijn voor toekomstige zorg. Dit proefschrift geeft aan dat ACP en voorlichting van het brede publiek zouden kunnen helpen bij het reflecteren op mogelijke veranderingen in identiteit en het leren accepteren van onzekerheid. Een goede dood is niet slechts een goed gecontroleerd proces, maar omvat ook geen pijn hebben, comfort, waardigheid, vertrouwde mensen in een vertrouwde omgeving, persoonsgerichte communicatie, spiritualiteit, een gevoel van afronding van het leven en het ontvangen van gewenste interventies. Hoewel de in dit proefschrift onderzochte interventies betrekking hadden op enkele van deze elementen, wordt betoogd dat de psychologische en spirituele dimensies van een goede dood meer aandacht verdienen in toekomstig onderzoek.

De methodologische discussie benadrukt het belang en hoe moeilijk het is om mensen met dementie te betrekken bij onderzoek naar levenseindezorg. De werving van mensen met dementie voor de studies in dit proefschrift vormde een uitdaging. Professionals en familie traden soms op als poortwachter en informeren de mensen met dementie niet over de studie, omdat zij het onderwerp als te confronterend of belastend beschouwden. Het proefschrift stelt dat deze bescherming niet altijd overeenkwam met de daadwerkelijke ervaring van deelnemers, van wie velen het waardeerden om bij te dragen. Een andere uitdaging was het moment om potentiële deelnemers te benaderen voor onderzoek: de periode tussen diagnose en verlies van capaciteit om op complexe onderwerpen te kunnen reflecteren kan kort zijn, of wisselend. Het is daarom aan te raden om onderzoek beter te integreren in de dementiezorg, zodat mensen met dementie beter betrokken kunnen worden gedurende het hele onderzoeksproces.

Voor beleid en praktijk is de aanbeveling gebaseerd op dit proefschrift om meer informatie te bieden aan het publiek over situaties en keuzes aan het levenseinde bij dementie, inclusief realistische informatie over verpleeghuiszorg, de veranderende behoeften van mensen met dementie en de grenzen aan controle over de toekomst. Het is ook aan te bevelen om mensen met dementie te betrekken bij de ontwikkeling van technologieën voor levenseindezorg en om mensen die wilsonbekwaam zijn voor beslissingen rondom hun zorg te beschermen tegen ongewenste interventies, waaronder niet-gewenste zorgtechnologieën. Voor professionals wordt regelmatige reflectie op ethische dilemma's aanbevolen, bijvoorbeeld via intervisie of moreel beraad. Ook raden we aan om de betrokkenheid van psychologen en geestelijk verzorgers in levenseindezorg te vergroten om zorgen en angsten te bespreken. Ze kunnen mensen helpen beter om te gaan met onzekerheid. Voor onderwijs zouden toekomstige zorgprofessionals moeten worden getraind in het reflecteren op conflicterende ethische principes, hun eigen waarden, identiteit, een goede dood en de rol van technologie.

Conclusie

Dit proefschrift laat individuele variatie zien in hoe acceptabel mensen interventies vinden die controle aan het levenseinde voor mensen met dementie

kunnen vergroten. ACP werd door artsen over het algemeen acceptabel gevonden, maar is ethisch gecompliceerd. Euthanasie was controversiëler en het varieerde sterk tussen landen en binnen landgrenzen hoe acceptabel artsen het vonden. Monitoringtechnologieën kunnen symptoomherkenning ondersteunen, maar vereisen verdere ontwikkeling, sterker bewijs en zorgvuldige implementatie. Levens-eindezorg bij dementie moet daarom niet streven naar het maximaliseren van controle op uniforme wijze. Het aanbieden van interventies op maat om controle te bevorderen kan helpend zijn in een onzekere situatie, echter moeten we vooral streven naar zorg die aansluit bij de waarden, huidige behoeften, juridische context en professionele verantwoordelijkheid van individuen.

