

The process of end-of-life decisions : regarding people with intellectual disabilities

Citation for published version (APA):

Wagemans, A. M. A. (2013). *The process of end-of-life decisions : regarding people with intellectual disabilities*. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht.

Document status and date:

Published: 01/01/2013

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

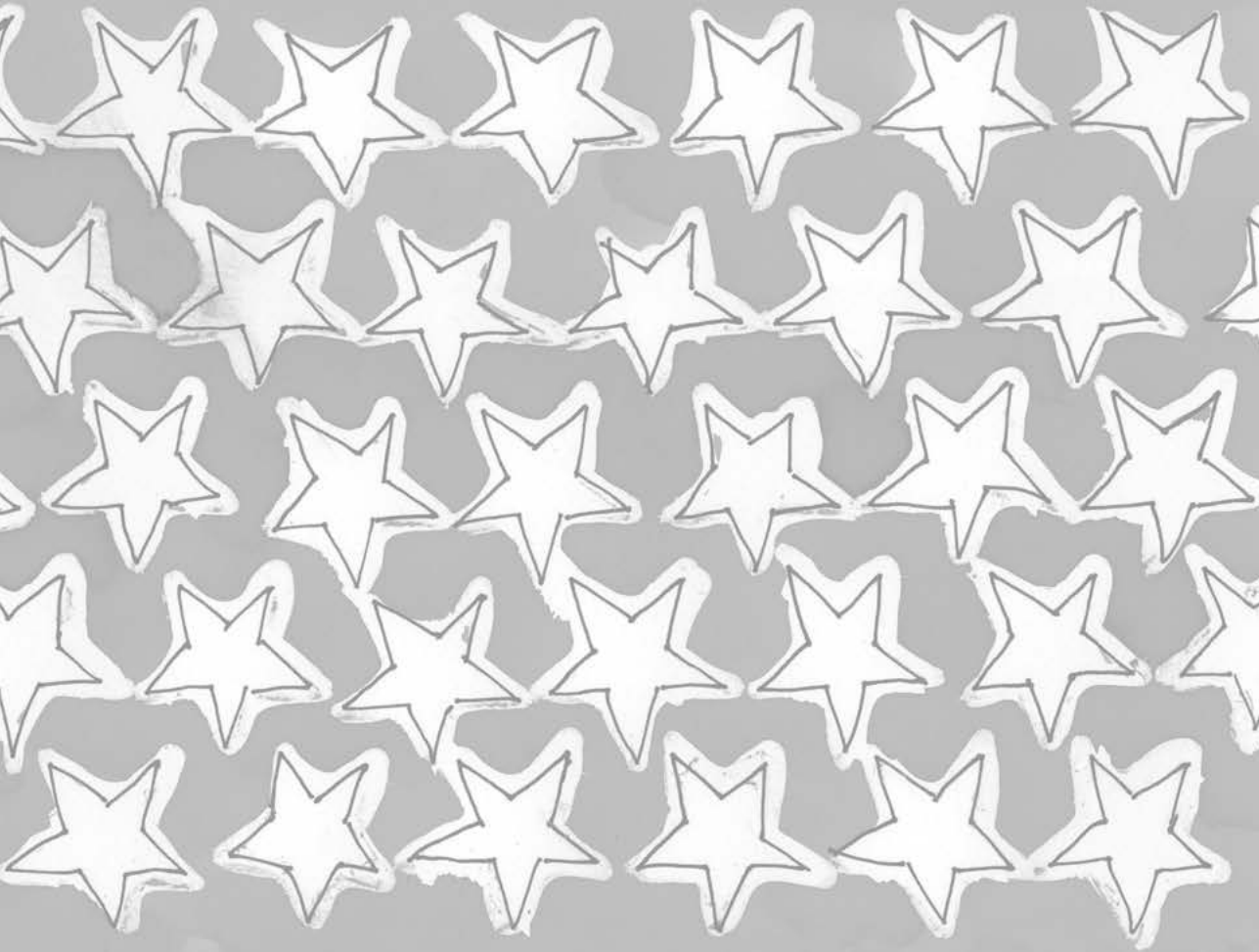
Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary



Background

End-of-life decisions are important for all people, as is illustrated by the increasing numbers of such decisions in Western countries. End-of-life decisions are defined as those decisions at the end of life which may shorten life, but are not aimed at shortening a patient's life. They include withdrawing or withholding treatment, administering treatments to relieve symptoms with possible life-shortening side-effects, and ending a patient's life with or without their request. People with IDs are often unable to decide for themselves regarding these matters, and need the help of representatives, often next-of-kin. In addition, they tend to have more health problems than people without IDs.

At the start of this research project, barely any literature was available on the topic of end-of-life decisions for people with IDs. There was some information about the prevalence of such decisions, but not about the process of decision making.

Research questions

This project was initiated because we wanted to find out how often end-of-life decisions were being made, what kind of end-of-life decisions were made and the role and influence of the various participants in the process of end-of-life decisions for people with IDs.

The following research questions were addressed:

- What is the prevalence and nature of end-of-life decisions for people with IDs?
- How does the process of end-of-life decisions work?
- Who plays which role in the process?
- Which considerations are important in the decision-making process?
- What are the problems and pitfalls regarding the issuing of Do Not Attempt Resuscitation (DNAR) orders from the perspective of ID physicians?

Chapter 2

Prevalence and nature of end-of-life decisions for people with IDs

A retrospective study of medical files of people who died in a Dutch centre providing residential care for 335 people with IDs demonstrated that an end-of-life decision had been recorded for 57% of the deceased. Cases are described to illustrate the nature of

these decisions. However, no information was found about the actual process of end-of-life decision making. There was no evidence in the notes that any of the people with IDs were asked to give their own opinion about the end-of-life decision.

Roles, perspectives and considerations of various stakeholders in the process of end-of-life decisions

This qualitative study, carried out in the Netherlands, involved semi-structured interviews with ID physicians, representatives and paid care staff made after the deaths of ten patients with IDs that had involved end-of-life decisions. The interviews were recorded digitally, transcribed verbatim and analysed using Grounded Theory procedures.

Chapter 3

Perspective of the physicians

Physicians reported that they extensively involved representatives and paid care staff in the decision-making process. To this end, they tried to maintain good working relationships and allocated to the representatives the position of the person who had to evaluate the quality of life of their loved one. In their view, knowledge of a patient's vulnerabilities is needed to make decisions based on the needs and preferences and the medical life story of patients who are not (or not fully) able to decide.

Chapter 4

Perspective of the representatives

Sixteen patient representatives (most family members) were interviewed after the deaths of their loved ones.

The representatives felt highly responsible for the decisions they had made. They had not involved the patients themselves in the end-of-life decision making process, nor any other professionals than the doctor. Patient representatives had developed ideas about quality of life, about prevention of suffering and about the ability of their loved one to understand the burden of possible interventions. They wanted support from the ID physician and they regretted they had not known that it was the ID physicians who were ultimately responsible for the end-of-life decisions.

Chapter 5

Perspective of the paid care staff

The position of the paid care staff was characterized by the fact that they considered themselves to be at the centre of the communication network during the end-of-life period of the people with IDs they cared for. They were confident about their own opinion as they were familiar with the patient's complete picture. They did feel responsible for the end-of-life care, but not for the end-of-life decisions. The paid care staff reported being unclear about who had the responsibility for the end-of-life decisions.

Chapter 6

Problems and pitfalls of issuing a DNAR order for people with IDs, from the viewpoint of ID physicians

To clarify the problems and pitfalls of DNAR decision making for people with IDs, we interviewed 40 Dutch ID physicians. The semi-structured interviews were recorded and transcribed and analysed in the same way as in the studies discussed above. It appeared that medical considerations were the main factors contributing to the decision-making process on DNAR orders, rather than the expected success rate of resuscitation. The evaluation of the patient's quality of life and possible suffering due to challenging behaviour was left to the representatives. The physicians wanted to prevent conflicts with representatives, and felt they were vulnerable, so they said they wanted a more solid and clearly defined legal position. The procedure of issuing a DNAR order and the embedding of this procedure in the health care organization were important for the ID physicians.

Chapter 7

General discussion

This thesis has examined how various stakeholders participate in the process of end-of-life decisions for people with IDs. The process proved to be characterized by incomplete knowledge about the roles and input of participants and by uncertainty. The different types of participants need different types of support for their role in this process. It seems important that participants in the process share their involvement in the lives and wellbeing of people with IDs and share their opinions on their quality of

life. Physicians need the skills to strike a balance between interference, involvement and professional distance, and to be clear about their position and role. Regular discussions with everyone involved, including the people with IDs themselves, can improve everyone's awareness of the others' motives in end-of-life decisions and can clarify mutual expectations.

Two instruments that can be used to support the decision-making process for people with IDs are advance care planning and shared decision making. Advance care planning should not be seen as one particular action taken at one particular moment, but as a continuous process. Shared decision making still leaves room for improvement, and there are no evidence-based models available for sharing decisions in the care for people with IDs. Both advance care planning and shared decision making should be considered not only at the end of life but at each stage where decisions have to be made that may affect survival. As a consequence, this process needs continuous finetuning and refining, and requires participants who know their roles and have the skills required for this complex process.

Conclusion

The studies in this thesis have demonstrated that end-of-life decisions for people with IDs are an important issue. The roles and responsibilities of the various participants in the end-of-life decision-making process for people with IDs turned out not to be fully clear to everyone involved, with uncertainty and conflicts arising particularly as regards evaluating the quality of life. The representatives and paid care staff were often not fully aware that it was the ID physician who was ultimately responsible for the end-of-life decisions, and this unawareness sometimes imposed a burden on the representatives. Issuing a DNAR decision did not necessarily lead to its implementation, and the ID physicians considered themselves to be dependent on the health care organization for implementing the decision.

Recommendations

For research

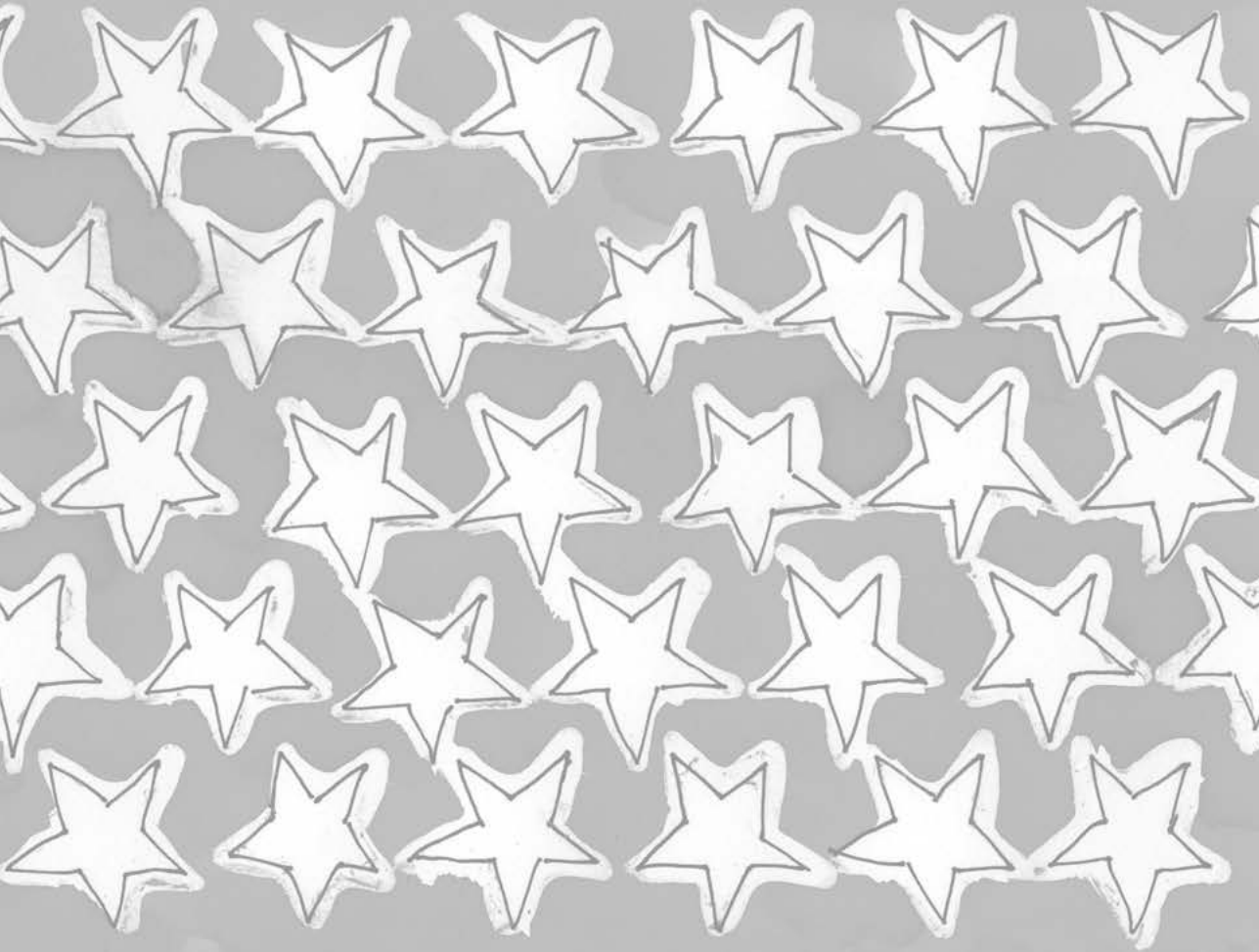
- An evidence-based guideline on end-of-life decision making should be developed, as well as a guideline on DNAR.
- Models for shared decision making for people with IDs, their representatives and the professionals should be developed, and their effects studied.

- The way general practitioners cope with end-of-life decisions for people with IDs should be examined in further studies.
- Methods should be developed to facilitate general practitioners consulting ID physicians about palliative care for people with IDs.
- An instrument should be developed to assess the quality of life of people with IDs who cannot express themselves and are nearing the end of their life.
- Methods should be developed to involve people with IDs in the process of end-of-life decision making and in the development of a quality-of-life instrument.

For policy and practice

- Health care organizations should develop and implement a sound procedure on DNAR and should train paid care staff about making the decision as to whether to resuscitate or not at the critical moment.
- Physicians should be trained in advance care planning and shared end-of-life decision making. Physicians also need to be trained to deal with the uncertainties associated with end-of-life decision making.
- Paid care staff need to be trained in the how and why of end-of-life decisions, their own position and the opportunities they have to contribute to these important issues.
- The decision-making trajectory should start long before the end-of-life phase.

Samenvatting



Achtergrond van het onderzoek

Beslissingen rond het levenseinde zijn belangrijk voor de meeste mensen en dat wordt geïllustreerd door het feit dat in de Westerse wereld in een groot aantal overlijdensprocessen dit soort beslissingen worden genomen. Beslissingen rond het levenseinde zijn beslissingen aan het einde van het leven die het leven mogelijk bekorten, maar die dit niet als doel hebben. Het gaat dan over een drietal beslissingen namelijk (1) het stoppen of niet starten van een behandeling (2) de levensbekortende effecten van een behandeling die als doel heeft om symptomen te bestrijden (3) beëindigen van het leven wel of niet op iemands eigen verzoek.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak hulp nodig bij het nemen van moeilijke beslissingen en als dit het geval is dan zeker bij beslissingen rond het levenseinde. Daarbij komt het feit dat zij meer gezondheidsproblemen hebben dan mensen zonder een verstandelijke beperking.

Bij de start van dit onderzoek was er nauwelijks literatuur te vinden over hoe beslissingen rond het levenseinde genomen werden bij mensen met een verstandelijke beperking. Er was wel iets bekend over de prevalentie, maar niet over het proces van beslissen.

Onderzoeksvragen

Dit project is gestart omdat we wilden weten wat de rol en invloed was van de verschillende deelnemers in het proces van beslissen, hoe vaak beslissingen rond het levenseinde werden genomen en welk soort beslissingen er werden genomen.

De volgende onderzoeksvragen werden geformuleerd:

- Wat is de prevalentie en de aard van beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking?
- Hoe verloopt het proces van beslissen?
- Wie speelt welke rol in dit proces?
- Welke afwegingen zijn belangrijk in het proces van beslissen?
- Welke problemen en valkuilen ervaren AVG's (artsen voor mensen met een verstandelijke beperking) bij het nemen van niet reanimatie beslissingen?

Hoofdstuk 2

De prevalentie en het soort beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking.

Er werd een dossier studie gedaan van mensen die gedurende een periode van 5 jaar overleden waren in een Nederlands instituut met 335 mensen met een verstandelijke beperking. Hieruit bleek dat er een beslissing rond het levenseinde was genomen bij 57% van degenen die overleden waren. Het soort beslissingen werd geïllustreerd met het beschrijven van casus. Er werd geen informatie in de dossiers gevonden over hoe het proces van beslissen was verlopen en wie welke rol speelde noch of de overledene zelf om een mening was gevraagd.

De rollen, gezichtpunten en overwegingen van de verschillende deelnemers in het proces van beslissingen rond het levenseinde.

In deze kwalitatieve studie werden, na het overlijden van tien mensen met een verstandelijke beperking, interviews gedaan met degenen die betrokken waren in het proces van beslissen, namelijk met AVG's, wettelijk vertegenwoordigers en de meest belangrijke verzorgenden. De halfgestructureerde interviews over het proces van beslissen, werden digitaal geregistreerd, letterlijk uitgetypt en geanalyseerd volgens de methode van Grounded Theory.

Hoofdstuk 3

Het gezichtpunt van de artsen

Artsen vonden de mening van wettelijk vertegenwoordigers en de verzorgers uitermate belangrijk voor de te nemen beslissingen en betrokken hen bij het traject van beslissen. Om tot een goed proces van beslissen te komen, investeerden ze in de relatie met de wettelijk vertegenwoordigers. De wettelijk vertegenwoordigers kregen de ruimte om over de kwaliteit van leven van de naaste te oordelen. De artsen lieten dit zwaar meewegen in hun beslissing evenals de medische voorgeschiedenis, de behoeften en voorkeuren van de patiënt en de kwetsbaarheid van de patiënt.

Hoofdstuk 4

Het gezichtpunt van de wettelijk vertegenwoordigers

Zestien wettelijk vertegenwoordigers (meest familieleden) werden geïnterviewd na het overlijden van hun naaste met een verstandelijke beperking. Het bleek dat de wettelijk vertegenwoordigers zich zeer verantwoordelijk voelden voor de genomen beslissingen rond het levenseinde. Behalve de dokter hadden zij niemand betrokken bij deze beslissingen, ook de patiënt zelf niet. De wettelijk vertegenwoordigers

hadden een duidelijk idee over de kwaliteit van leven, zij wilden graag meer lijden voorkomen en waren van mening dat hun naaste de belasting van onderzoek en behandeling niet konden begrijpen. Het was genoeg geweest. Ze hadden vooraf heel graag geweten dat de dokter verantwoordelijk was voor de beslissingen die genomen moesten worden en zouden zich dan beter gesteund hebben gevoeld.

Hoofdstuk 5

Het gezichtspunt van de verzorgenden

De verzorgenden zagen voor zichzelf een rol weggelegd in het centrum van communicatie tijdens de zorg rond het levenseinde voor hun patiënten met een verstandelijke beperking. Zij waren ervan overtuigd dat ze wisten wat goed was omdat ze de patiënt door en door kenden. Zij voelden zich verantwoordelijk voor de zorg rond het levenseinde, maar niet voor de beslissingen rond het levenseinde. Voor de verzorgenden was het niet helder wie er verantwoordelijk was voor de beslissingen rond het levenseinde.

Hoofdstuk 6

De problemen en valkuilen die dokters ervaren bij het afspreken van niet reanimeren voor mensen met een verstandelijke beperking.

Om de problemen en valkuilen te onderzoeken bij het maken van niet reanimatie afspraken voor mensen met een verstandelijke beperking, werden er 40 Nederlandse AVG's geïnterviewd.

De halfgestructureerde interviews werden opgenomen, uitgeschreven en geanalyseerd zoals eerder in dit hoofdstuk beschreven. Medische redenen waren de belangrijkste overwegingen bij het maken van niet reanimatie afspraken, meer dan het slagingspercentage van de reanimatie. Het beoordelen van de kwaliteit van leven werd overgelaten aan de wettelijk vertegenwoordigers. Dat ouders het lijden van hun kind aan gedragsproblemen ervoeren als een reden voor een niet reanimatie afspraak vonden artsen moeilijk. De artsen wilden conflicten met de wettelijk vertegenwoordigers vermijden en voelden zich daarbij kwetsbaar. Om deze reden wilden ze een meer stevige en beter omschreven wettelijke positie. De procedure voor een niet reanimatie afspraak en de verankering in de zorgorganisatie waren belangrijk voor de AVG's.

Hoofdstuk 7

Algemene discussie

In dit proefschrift werd onderzocht welke rol de verschillende deelnemers spelen in het proces van beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking. Het proces werd gekenmerkt door onzekerheid en door onvolledige kennis over de rol en de bijdrage van betrokkenen. De verschillende deelnemers hebben elk andere ondersteuning nodig voor hun rol in dit proces. Het is belangrijk dat zij hun betrokkenheid delen bij het leven en welbevinden van de mensen met een verstandelijke beperking en vooral hun ideeën en mening delen over de kwaliteit van leven. Artsen hebben vaardigheden nodig om een evenwicht te vinden tussen betrokkenheid en professionele distantie en moeten duidelijk zijn over hun positie en hun rol. Een dialoog met alle betrokkenen, waar mogelijk ook met de persoon met de verstandelijke beperking zelf, kan duidelijk maken waar anderen aan denken, wat hun ideeën en motieven zijn en kan verwachtingen naar elkaar toe verhelderen.

Twee instrumenten kunnen gebruikt worden om het proces van beslissen te verbeteren en te vergemakkelijken namelijk advance care planning en gedeelde besluitvorming. Advance care planning moet niet gezien worden als eenmalige actie om beslissingen te nemen en vast te leggen, maar als een proces waar steeds aan moet worden gewerkt. Gedeelde besluitvorming als methode staat nog in de kinderschoenen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en er zijn nog geen wetenschappelijk onderbouwde modellen. Zowel advance care planning als ook gedeelde besluitvorming moeten niet alleen aan het einde van het leven aan de orde komen, maar moeten veel eerder als instrumenten worden ingezet om belangrijke beslissingen voor te bereiden die invloed kunnen hebben op kwaliteit van leven. Om dit te bereiken moet het proces van beslissen steeds worden bijgesteld en afgestemd en moeten de betrokkenen hun rol kennen en de vaardigheden hebben voor dit ingewikkelde proces van beslissen voor een ander.

Conclusie

In dit proefschrift is duidelijk gemaakt dat beslissingen rond het levenseinde voor mensen met een verstandelijke beperking belangrijk zijn. De rollen en verantwoordelijkheden van de deelnemers aan dit proces zijn niet helemaal duidelijk. Het gevolg is onzekerheid en conflicten in het bijzonder bij het evalueren van de kwaliteit van leven. De wettelijk vertegenwoordigers en verzorgenden waren vaak niet op de hoogte van het feit dat de dokter uiteindelijk verantwoordelijk is voor de beslissing en dit was belastend voor de wettelijk vertegenwoordigers. Het afspreken van niet

reanimeren, leidde niet per definitie tot implementatie van de afspraak en de AVG's voelden zich erg afhankelijk van de organisatie waarin ze werkten.

Aanbevelingen voor onderzoek

- Een evidence based richtlijn moet worden ontwikkeld voor het nemen van beslissingen rond het levenseinde voor mensen met een verstandelijke beperking evenals een richtlijn voor niet reanimeren.
- Een methode voor gedeelde besluitvorming voor mensen met een verstandelijke beperking, hun vertegenwoordigers en de professionals moet worden ontwikkeld en geëvalueerd.
- De manier waarop huisartsen omgaan met beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking moet worden onderzocht.
- Er zou een methode moeten worden ontwikkeld waarmee huisartsen AVG's kunnen consulteren in verband met palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Er dient een instrument te worden ontwikkeld om kwaliteit van leven te meten aan het einde van het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking die zich zelf niet kunnen uitdrukken.
- Een werkwijze moet worden ontwikkeld om mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij beslissingen rond het levenseinde en bij het ontwikkelen van een kwaliteit van leven instrument.

Aanbevelingen voor beleid en praktijk

- Organisaties in de gezondheidszorg moeten een duidelijk (niet) reanimatie beleid ontwikkelen en implementeren. Het verzorgend personeel moet getraind worden om als reanimatie aan de orde is te weten hoe ze moeten handelen.
- Artsen moeten worden getraind in advance care planning en in gedeelde besluitvorming. Artsen moeten ook worden getraind in het omgaan met de onzekerheden die horen bij beslissingen rond het levenseinde.
- Verzorgenden moeten weten hoe beslissingen rond het levenseinde worden genomen, wat hun eigen positie is en wat hun bijdrage kan zijn.
- Het traject van beslissen moet in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, ver voor het levenseinde starten.