

NEDERLANDSTALIGE SAMENVATTING

Door de demografische, economische en technologische evoluties en doordat steeds meer mensen verkiezen om zo lang mogelijk thuis te blijven, stijgt de vraag naar thuiszorg. Een gevolg hiervan is een toename van het aantal kwetsbare ouderen die ondanks hun cognitieve en of functionele beperkingen, thuis wonen. Hierdoor zullen zorgverleners in toenemende mate geconfronteerd worden met het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in de thuiszorg gezien patiënteneigenschappen zoals verminderde cognitie en functionele beperkingen hiermee geassocieerd zijn. Ondanks de indicaties dat vrijheidsbeperkende maatregelen aanwezig zijn in de thuiszorg, is onderzoek in dit domein en meer in het bijzonder over het voorkomen ervan, het soort maatregelen, de wijze waarop zij worden gebruikt alsook de risicofactoren, schaars.

Het algemeen doel van dit verkennend doctoraat is om een diepgaand inzicht te verkrijgen in het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in de thuiszorg. Daarnaast wil dit doctoraatsonderzoek de verworven inzichten uit de verschillende studies gebruiken om een evidence-based praktijkrichtlijn te ontwikkelen en zo zorgverleners te ondersteunen in het verminderen van het gebruik van fysieke fixatie in de thuiszorg.

We startten het doctoraatsonderzoek met een kwalitatieve studie om de ervaringen van Vlaamse thuisverpleegkundigen bij het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen te onderzoeken met behulp van semi-gestructureerde diepte interviews. De interviews geven aan dat thuisverpleegkundigen geen eenduidige invulling kunnen geven van het begrip en dat er in de thuiszorg veel verschillende soorten maatregelen worden gebruikt. Vrijheidsbeperkende maatregelen blijken vooral te worden toegepast bij oudere personen met cognitieve stoornissen, die soms alleen wonen. Daarnaast blijkt de familie een prominente rol te spelen bij de besluitvorming rond het gebruik van deze maatregelen. Volgens de thuisverpleegkundigen is veiligheid de voornaamste reden om vrijheidsbeperkende maatregelen toe te passen. Andere redenen zijn het ontlasten van de mantelzorger en een persoon zo lang mogelijk thuis laten om een opname in een woonzorgcentrum te voorkomen. Volgens de verpleegkundigen hebben huisartsen een minder uitgesproken rol bij de besluitvorming rond het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen.

Vervolgens werd een cross-sectionele studie uitgevoerd over het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen bij oudere patiënten met thuiszorg (n=6397). De verpleegkundigen vulden voor elke patiënt een nieuwe gevalideerde vragenlijst in, bestaande uit zowel demografische, klinische en gedragsinformatie en aspecten met betrekking tot het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen. Eén op vier patiënten wordt thuis in zijn vrijheid beperkt, meestal dagelijks en vaak voor een lange

periode. De survey studie bevestigt wat reeds in de kwalitatieve studie werd aangehaald namelijk dat veiligheid de meest voorkomende reden is om vrijheidsbeperkende maatregelen te gebruiken. Het ontlasten van de mantelzorger, de wens van een patiënt om zo lang mogelijk thuis te blijven en als alternatief voor een opname in een woonzorgcentrum, blijken ook uit deze studie specifieke redenen te zijn om vrijheidsbeperkende maatregelen in de thuissetting te gebruiken. De familie in de eerste plaats en vervolgens de verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de besluitvorming en passen deze maatregelen het meeste toe. De huisarts is minder betrokken en in de meeste gevallen is er geen systematische evaluatie en registratie eens deze maatregelen zijn geïnitieerd.

De data van de survey studie werden gebruikt om de risicofactoren te bepalen voor het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in de thuiszorg. We gebruikten hiervoor een binaire logistisch regressie model met gegeneraliseerde schattingsvergelijkingen en identificeerden patient- en niet-patiëntgerelateerde factoren. Patiëntgerelateerde factoren voor het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen verwijzen naar de karakteristieken van kwetsbare thuiswonende ouderen zoals cognitieve problemen, ADL afhankelijkheid, verminderde mobiliteit. Niet-patiëntgerelateerde factoren die geassocieerd zijn met het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen zijn toezicht, een verminderd welzijn van de mantelzorger en ontevredenheid van de mantelzorger met de steun die hij/zij krijgt van familie en vrienden.

Tenslotte voerden we een systematische review uit volgens de PRISMA richtlijnen. Acht studies (een kwalitatieve, zeven kwantitatieve studies) van gemiddelde tot hoge kwaliteit werden geïnccludeerd in de review. De review geeft aan dat er geen eenduidige definitie is van vrijheidsbeperkende maatregelen. De prevalentie varieert van 5 tot 24.7% en verschillende soorten maatregelen worden gebruikt. De familie speelt een belangrijke rol in het besluitvormingsproces en het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen. Huisartsen zijn minder betrokken. Ook uit de review blijkt dat er, naast veiligheid, specifieke redenen gehanteerd worden om vrijheidsbeperkende maatregelen in de thuissetting te gebruiken (uitstellen van een opname in een woonzorgcentrum, het ontlasten van de mantelzorger). De review toont aan dat in tegenstelling tot de huidige socio-demografische evoluties die resulteren in een stijgende vraag naar vrijheidsbeperkende maatregelen in de thuiszorg, onderzoek over dit onderwerp nog steeds schaars en recent is.

De inzichten van de bovenvermelde studies hebben bijgedragen tot de ontwikkeling van een klinische praktijkrichtlijn over het gebruik van fysieke fixatie in de thuiszorg om zorgverleners te ondersteunen in het streven naar een fixatie-arme thuiszorg. Hiervoor werd een multidisciplinaire werkgroep opgericht bestaande uit vertegenwoordigers van zorgverleners, patiënten en mantelzorgers die actief betrokken was bij de ontwikkeling van de richtlijn. De ontwikkeling

gebeurde aan de hand van de consensusprocedure, de AGREE II richtlijn en met behulp van externe experts. De praktijkrichtlijn bestaat uit tien kernaanbevelingen die werden opgesteld aan de hand van de classificatie van GRADE en een stroomdiagram die hulpverleners ondersteunt om met situaties om te gaan waar vrijheidsbeperkende maatregelen worden gevraagd, overwogen of reeds aanwezig zijn. De richtlijn werd gevalideerd door het Belgisch Centrum voor Evidence Based Medicine.

De resultaten van deze doctoraatsthesis geven aan dat het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in de thuiszorg een complex probleem is met belangrijke implicaties voor alle betrokken personen en vooral voor de kwetsbare ouderen in onze samenleving. Rekening houdend met de huidige evoluties zal deze groep van kwetsbare ouderen nog toenemen. Het respecteren van de waardigheid en integriteit van oudere personen vereist van zorgverleners een toenemend bewustzijn omtrent het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en een zorgvuldige, kritische en ethisch gefundeerde omgang met deze problematiek. Daarom zijn investeringen in opleiding van zorgverleners nodig, met specifieke aandacht hierbij voor het ondersteunen van mantelzorgers. De bevindingen van de studie onderstrepen tenslotte de nood aan meer effectieve multidisciplinaire samenwerking in de thuiszorg en aan verder onderzoek over het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in deze setting.

SUMMARY

Due to demographic, economic and technological evolutions and the preference of patients to stay at home as long as possible, there is a growing demand for home care. As a result, there are an increasing number of frail older persons living at home despite major cognitive disturbances and functional disabilities, conditions known to be associated with an increased use of restraints. These trends confront healthcare workers with an increased use of restraints in home care. Despite the indications that restraints are used in home care, research about the prevalence, the types being used, the way how restraints are used and the associated factors to use restraints in home care is scarce.

The general aim of this explorative dissertation was to gain in-depth insight into the use of restraints in the home care setting and to use and integrate these insights to develop an evidence based clinical practice guideline to support healthcare providers in decreasing the use of restraints in home care.

We started with a qualitative study, using semi-structured interviews to explore nurses' experiences about restraint use in Flemish home care. The interviews indicated a lack of clarity among nurses about the concept of restraints in home care and the use of lots of different types of restraints. Cognitively impaired older persons, who sometimes lived alone, seemed to be restrained or locked up without continuous follow-up. The patient's family seemed to play a prominent role in the decision making process to use restraints. According to the nurses, safety of the patient was the most common reason to use restraints. Other reasons for using restraints according to the interviewees included "providing relief to the family" and "keeping the patient at home as long as possible to avoid admission to a nursing home." The nurses stated that general practitioners had no clear role in deciding whether to use restraints.

Next, we conducted a cross-sectional survey of restraint use in older adult home care patients (n= 6397). For each patient, nurses completed a new validated questionnaire consisting demographic and clinical/behavioral information and aspects of restraint use. Restraints were used in 1 out of 4 patients with home care, mostly on a daily basis and often for a long period of time. The survey study confirmed what was already indicated in the qualitative study namely that the most common reason for restraint use was safety and that specific reasons were the patient's wish to remain at home as long as possible, the desire to delay an admission in a nursing home and respite for the informal caregiver. The family in the first place and the nurses in second place, played an important role in the decision and application process. The physician was less involved. In most of the cases, there was no (systematic) evaluation and registration after restraint use was initiated.

We used the data of the survey study to determine the associated factors of restraint use in home care. Using a binary logistic regression model with generalized estimating equations, we identified patient and nonpatient-related factors. Multivariate logistic regression indicated that restraint use was associated with the following patient related factors: dependency in ADL-activities (i.e. eating, difficulties in transfer and continence), perceived risk of falling in the nurses' clinical judgement, behavioural problems (daily and less than daily), patient's cognitive impairment and polypharmacy. Nonpatient-related factors associated with the use of restraints are supervision, decreased well-being of the informal caregiver, the informal caregiver's dissatisfaction with family support.

Finally, we conducted a systematic review according to the PRISMA guideline. Eight studies were reviewed (one qualitative, seven quantitative) ranging in quality from moderate to high. The review indicated there was no single, clear definition of restraint. The prevalence of restraint use ranged from 5% to 24.7%, with various types of restraints being used. Families played an important role in the decision-making process and the application of restraints; general practitioners were less

involved. Specific reasons, other than safety for using restraints in home care were noted (e.g. delay to nursing home admission; to provide respite for an informal caregiver). Contrary to the current socio demographical evolutions resulting in an increasing demand of restraint use in home care, research on this subject is still scarce and recently. The limited evidence however indicates our point to the challenging complexity and specificity of home care regarding restraint use.

The results of the above mentioned studies supported the development of a clinical practice guideline about the use of physical restraints in home care in order to support healthcare providers in reducing restraint use in home care. A multidisciplinary working group with representatives of healthcare professionals and representatives of patients and informal caregivers was organized and was actively involved in the development of the guideline. Existing guidelines about the use of physical restraints were identified and a literature search was performed according to the clinical questions. The guideline was developed using the consensus procedure, following the AGREE II guidelines and by consulting external experts. This resulted in a practice guideline including 10 key recommendations based on the classification of GRADE and a flowchart to support healthcare providers dealing with situations where restraint use is requested, considered or already present. The guideline was validated by the Belgian Centre for Evidence-Based Medicine; Belgian Branch of the Dutch Cochrane Centre.

The results of the PhD dissertation indicate that restraint use in home care is a complex issue with important implications for all persons involved in the care situation, especially for the older patients, who are one of the most vulnerable groups of our society. Taking into account the current evolutions, this group of vulnerable older persons will increase. Respecting the dignity and integrity of the older persons requires an increasing critical awareness and ethical thoughtfulness of healthcare providers. Therefore, investments in their education is needed, with specific attention for supporting informal caregivers. Taking into account the complexity of the home care setting, there is an urgent need for effective multidisciplinary cooperation and further research in this setting.