



Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie

Zorg op maat: hoe pakt u het aan?

Voorwoord	2
Inleiding – We zijn allemaal hetzelfde	4
01 Vroegtijdige (voorafgaande) zorgplanning?	6
02 Troeven en hindernissen	11
03 Hoe begin je aan het proces?	15
04 In welk stadium?	21
05 Verandering, dat is het leven(seinde)	27
06 En waar schrijven we dat op?	31
Besluit – Hoe VZP goed in de praktijk brengen?	36
Bijlagen	39

Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie

Zorg op maat: hoe pakt u het aan?

Voorwoord

Het is van cruciaal belang om de invoering van een zorgcultuur aan te moedigen, waarin mensen met cognitieve problemen en hun naasten betrokken worden bij de keuzes en beslissingen over de manier waarop zij de rest van hun dagen willen doorbrengen.

Wanneer en hoe communiceren en taboes doorbreken? Hoe het verzamelen en overdragen van informatie over de wensen van mensen met cognitieve problemen tijdens hun hele levens(einde)traject verbeteren? Hoe inzicht verwerven in de evolutie van de wensen van een persoon met dementie?

De Koning Boudewijnstichting werkt sinds 2007 actief rond het thema van vroegtijdige zorgplanning (ook gekend als voorafgaande zorgplanning) voor personen met dementie en hoe dit te verbeteren. Dit resulteerde in een aantal publicaties in de reeks 'Naar een dementievriendelijke samenleving'.¹ Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning (VZP verder in de brochure) is een dynamisch en continu proces waarbij een persoon, in samenspraak en reflectie met zijn naasten en hulpverleners, op voorhand voorkeuren formuleert over de manier waarop hij verzorgd wenst te worden op het moment dat hijzelf niet langer in staat is om die beslissingen te nemen.

Binnen deze context lanceerde de Stichting in 2013 een oproep tot pilootprojecten om initiatieven rond vroegtijdige zorgplanning op te zetten. Twaalf projecten uit Vlaanderen, Wallonië en Brussel werden geselecteerd. Deze projecten vertegenwoordigen een grote diversiteit aan verschillende zorgsettings. Rode draad van deze praktijken is dat de vroegtijdige zorgplanning deel uitmaakt van een dialoogcultuur die zich niet beperkt tot een bepaald type van zorgorganisatie, maar waarbij de persoon zelf en zijn omgeving centraal staan met ondersteuning van documenten (onder meer wilsverklaringen, zorgboekjes...). Elk van de geselecteerde projecten diende (een visie op) vroegtijdige zorgplanning binnen de eigen organisatie te ontwikkelen en te implementeren.

Aan LUCAS (het centrum voor zorgonderzoek van de KU Leuven) en Réseau Braises (het Franstalig interuniversitair netwerk van experts inzake ouder worden) werd door de Koning Boudewijnstichting gevraagd deze projecten te begeleiden en om een actieonderzoek over dit proces te voeren. Het resultaat hiervan vindt u terug in het onderzoeksrapport met een aantal concrete aanbevelingen voor de praktische uitvoering van vroegtijdige zorgplanning in de praktijk.²

Met deze brochure wil de Koning Boudewijnstichting de aanbevelingen concretiseren en concrete handvaten aanreiken voor zorgverstrekkers in de verschillende types van zorgsettings zoals thuiszorg, woonzorgcentra, ziekenhuizen... Dit om de aanzet tot nieuwe (zorg)praktijken rond vroegtijdige zorgplanning te inspireren en verder te versterken.

Tenslotte wil de Koning Boudewijnstichting nog uitdrukkelijk het leescomité bedanken om vanuit hun expertise, hun gewaardeerde input en medewerking te verlenen bij de realisatie van dit draaiboek.

De Koning Boudewijnstichting

-
- 1 Rondia, K., en Raeymaekers, P., Vroeger nadenken...over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie)
Deliens, L., De Gendt, C., D'Haene, I., Meeussen, K., Van den Block, L. en vander Stichele, R., Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten
 - 2 Carbonnelle, S., Rigaux, N., Sevenants, A., Declercq, A., Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie – Resultaten en aanbevelingen vanuit actieonderzoek

Inleiding

We zijn allemaal hetzelfde!

Het afnemen van je fysieke en intellectuele mogelijkheden, verlies van autonomie, afhankelijkheid, de dood... Waar doet het begrip 'levenseinde' u aan denken?

U hebt er ongetwijfeld ook al over nagedacht, maar zonder het allemaal concreet onder woorden te brengen. Dat is bij veel mensen zo. En het is normaal. We hebben allemaal de neiging emotioneel gevoelige kwesties voor ons uit te schuiven.

Uw patiënten of uw bewoners lijken in die zin op u. Zeker als de cognitieve vaardigheden afnemen, is het nog moeilijker om zich een toekomst voor de geest te halen waarin we niet langer in staat zijn onze wensen en behoeften uit te spreken.

Daar komen nog andere facetten bij:

> de (overigens rechtmatige) neiging om te vertrouwen op de omgeving – de partner, kinderen, de huisarts – en dus om zich aan hen 'over te geven' in het geval 'er iets met mij zou gebeuren'. Er zijn zelfs mensen die bang zijn dat hun intentie om de zaak zelf in handen te nemen door hun naasten verkeerd kan worden begrepen.

- > een gebrek aan informatie: correcte en precieze informatie verzamelen over de huisvestingsmogelijkheden, de beschikbare hulpmiddelen of de thuiszorg vergt een inspanning die veel bejaarde mensen niet meer kunnen of willen opbrengen. Hetzelfde geldt voor wettelijke beschikkingen, zoals het opstellen van een voorafgaande wilsverklaring, het aanduiden van een vertrouwenspersoon of een wettelijk aangewezen vertegenwoordiger.
- > problemen om toekomstige voorkeuren vast te leggen. Hoe kunt u zich uitspreken over wat u voor de 'oude dag' en het levenseinde verlangt? Makkelijk is het niet te vertrekken van de idee dat u ergens in een onbestemde toekomst niet langer in staat zult zijn om voor uzelf beslissingen te nemen. En vooral: hoe kunt u er zeker van zijn dat uw wensen niet zullen veranderen wanneer de dood dichterbij komt?
- > niet goed weten met wie u erover kunt praten. U tot uw partner of kinderen richten, houdt het risico in dat u het niet meteen met elkaar eens zult zijn en dat er kleine of grotere conflicten ontstaan. En zullen mensen die minder dicht bij u staan, er ook nog zijn als het moment gekomen is?



U van uw kant – u werkt in een thuiszorgdienst, een woonzorgcentrum of een ziekenhuisinstelling – hebt misschien angst om de kwestie aan te snijden met een directe vraag. Dat is niet nodig: u hoeft niet meteen zulke directe vragen te stellen. Passender zijn wellicht bredere vragen over de ervaring van de persoon met zijn ziekte en over de voorkeuren van iemand. Andere elementen kunnen later wel aan bod komen. Als ook u balanceert tussen de overtuiging dat 'er iets moet gebeuren' enerzijds, en de schrik om uw patiënten of bewoners ongerust te maken, te choqueren en zelfs te viseren anderzijds, dan kan vroegtijdige zorgplanning (VZP) u helpen.

Zoals een huisdokter het formuleert: "Ik kom er maar niet toe tegen mezelf te zeggen: "Dit is het goede moment om het te doen." Ik ben bang dat ik hierdoor bij mijn patiënten stress teweeg zal brengen. Ik leg hen uit wat hun ziekte betekent, maar met respect voor hun ritme en in afwachting dat er fundamentele vragen komen... die vaak niet komen."

"Volgens mij kan een gezondheidsprobleem een patiënt van de kaart brengen en is het te begrijpen dat hij wenst dat de dokter in zijn plaats beslissingen neemt. Er zijn diverse situaties waardoor zich dit kan voordoen: de psychologische onmacht van de patiënt om zich zijn toekomst als zieke persoon voor te stellen, zeker als die hem er ook toe dwingt zijn eigen levenseinde onder ogen te zien. Of de te grote technische complexiteit van het probleem..."

Dr. Bernard Hanson, Université de Mons



De planning van mijn oude dag?
Nooit aan gedacht, maar het is volgens
mij een nuttige denkoefening!

Vroegtijdige (voorafgaande) zorgplanning?

Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning (VZP verder in de brochure) is een dynamisch en continu proces waarbij een persoon, in samenspraak en reflectie met zijn naasten en hulpverleners, op voorhand voorkeuren formuleert over de manier waarop hij verzorgd wenst te worden op het moment dat hij zelf niet langer in staat is om die beslissingen te nemen.

Deze zorgdoelen zijn gebaseerd op wat de persoon zelf waardeert als kwaliteitsvolle zorg. Ze kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende situatie van de betrokkene.

De twee terminologieën worden in Vlaanderen gebruikt en de definitie spreekt voor zich, maar hoe zet je ze in de praktijk om? Daar wringt het schoentje. Dat is inderdaad niet gemakkelijk, maar als u de stap eenmaal zet, zult u merken dat het minder moeilijk is dan u denkt. In een ideale wereld komt het initiatief van de persoon zelf. Maar zoals we al hebben gezien, komt deze situatie in de praktijk maar zelden voor, om allerlei goede en minder goede redenen. Het is dan ook aan u, als zorgverstrekker in de thuiszorg, in een woonzorgcentrum of een ziekenhuis, om de eerste stap te zetten. Voor u dat doet, is het goed zich enkele vragen te stellen.

- > Moet u VZP aan iedereen of alleen aan sommige mensen aanbieden? En op grond van welke criteria beslist u daarover?
- > Stelt u de kwestie zonder veel omwegen aan de orde, of meer langs wegen van geleidelijkheid?
- > Hoe kunt u weten of u in de richting gaat die iemand ook wenst, dan wel of u juist tegen zijn wensen ingaat?
- > Hoe kunt u de reacties van de betrokkene 'lezen'? Biedt uw voorstel en het gesprek dat daaruit volgt troost, of voelt de betrokkene zich net aangevallen en dus kwetsbaar?
- > Kunt u een weigering van de kant van de betrokkene aanvaarden? Of moet u in zo'n geval aandringen, vanuit de idee dat iedereen het recht – en dus in zekere zin ook de plicht – moet hebben om erover te praten?



- > Kunt u mensen voor het gemak een planmatige logica opleggen die het resultaat is van onderzoek en de ervaringen van professionals? Of moet u systematisch rekening houden met de behoeften en mogelijkheden van mensen? Dat kan zover gaan dat u, minstens gedeeltelijk, de efficiëntie moet laten varen.
- > Welke rol is er in dit proces weggelegd voor de naasten?

In het kader van het actieonderzoek *Vroeger nadenken over later*¹... hebben zorgverstrekkers die verbonden zijn aan ziekenhuizen, woonzorgcentra, thuiszorgdiensten en diverse andere verenigingen zich over deze kwesties gebogen. Om uw eigen reflectie te voeden, geven we hier enkele van hun reacties:

- > "We willen geen enkele fase van dementie uitsluiten, hoewel het gesprek bij de meer gevorderde fasen van dementie niet meer evident (en wellicht ook niet meer mogelijk) is."
Woonzorgcentrum De Ruyschaert
- > "Het is niet wenselijk dat men het onderwerp 'vroegtijdige zorgplanning' boudweg aansnijdt. Het kan ervoor zorgen dat de personen nog meer 'opgesloten' worden in hun ziekte. Men moet eerder de huidige én de toekomstperspectieven zachtjes aanbrengen, en daar een veilige omgeving voor creëren."
Alzheimer Belgique
- > "Wij willen de stem van de patiënt respecteren, maar wij willen vooral goede zorg kunnen aanbieden, afgestemd op die stem."
UZ Gent

1 Carbonnelle, S., Rigaux, N., Sevenants, A., Declercq, A., Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie – Resultaten en aanbevelingen vanuit actieonderzoek

- > "Een begrip als 'project' of 'planning' staat behoorlijk ver van de beleving van de mensen. Spreken over de toekomst, hoe nabij ook, kan hen in de problemen brengen. Het heden is voor hen al zo mistig!"

Plateforme Alzheimer Luxembourg

- > "Familieleden zullen vaak later in het traject belangrijke beslissingen moeten nemen. Daarom vinden we het belangrijk dat de omgeving zo vroeg als mogelijk mee in het proces wordt betrokken."

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

- > "Onze visie op 'planning' is niet imperatief, hieronder moet worden verstaan dat iedereen moet anticiperen, nadenken, voorbereiden... Wij passen ons aan de persoonlijke situatie van elke persoon aan: zijn vragen, wat hij aanbrengt aan informatie, waar hij klaar voor is..."

Le Bien Vieillir

- > "Bij VZP vertrekken we vanuit de betrokkenheid van de persoon zelf én zijn omgeving, familie-systeem, mantelzorgers, context, vertrouwenspersoon..."

SEL Midden - West-Vlaanderen,
dienst voor geïntegreerde thuiszorg

- > "Wij zouden willen dat de discussie rond voorafgaande wilsverklaringen van de patiënt zelf komt, maar de realiteit leert ons dat het doorgaans gaat om een voorstel vanuit het projectteam naar de patiënt. Daarbij geven we de patiënt wel altijd de mogelijkheid ermee op te houden, te praten, iets uit te stellen..."

Grand Hôpital de Charleroi

- > "Belangrijk is het faciliteren van een open gesprek over de resterende levensdoelen, begeleiding bij het begrijpen van medische opties, toelichting bij de voor- en nadelen van een aantal medische interventies."

HAZOH, Huisartsenkring Zuid-Oost-Hageland

- > "Het is mogelijk om niet langer in termen van 'verlies' te kijken naar de persoon met dementie, maar wel in termen van 'capaciteiten'."

OCMW van Gembloux, woonzorgcentrum
La Charmille et St-Joseph

HUN BESLUIT?

Iedereen die dat wenst (of die het kan wensen als men goed geïnformeerd is), moet de kans krijgen kennis te maken met VZP. VZP kan in geen geval een verplichting worden, maar het is een recht voor iedereen. In het ideale geval zou niemand dus 'aan de zijlijn' mogen blijven staan. Maar als u blijft wachten tot iemand zelf het initiatief neemt, bestaat het risico dat die eerste stap nooit wordt gezet. Alle gelegenheden om erover te praten, moeten dus worden aangegrepen, maar zonder te bruuskeren. Vandaar de noodzaak om een klimaat van vertrouwen en open communicatie te creëren. Men moet achter de patiënt of bewoner de mens in al zijn diversiteit leren ontdekken.

Als je eenmaal
in een crisistoestand
bent beland, heb je
geen keuze meer...

Bakens

Om in het VZP-proces het evenwicht te bewaken tussen personaliseren en systematiseren, moet men:

- > VZP aan iedereen voorstellen maar niet opdringen. Er niet over willen praten, is een perfect rechtmatige keuze;
- > respect hebben voor het ritme van de patiënt;
- > de vraagstukken rond het levenseinde niet aansnijden zonder eerst te proberen de persoon beter te leren kennen;
- > bedacht zijn op non-verbale signalen van verwardheid wanneer deze kwesties worden opgeworpen;
- > geen twijfel doen rijzen bij de patiënt: hij zal goed worden verzorgd, met of zonder VZP.



Voorbehouden voor dementie?

Uiteraard hoeft VZP niet alleen te worden aangeboden aan mensen die de diagnose 'dementie' hebben gekregen. Dementie is geen noodzakelijke voorwaarde om het over VZP te hebben, ook al lijkt de urgentie in dat geval groter. Bij personen met dementie moet men rekening houden met alle fasen van de ziekte. Het is de taak van de hulpverlener om zijn aanpak en instrumenten aan te passen aan het stadium van de ziekte en de aanwezigheid van naasten.

De naasten: terug naar het nu

"Aan de familie de plaats toekennen die haar toe- komt, maar zonder haar de wil van de betrokke- nen te laten beïnvloeden: het is geen sinecure. Ook als de naasten vaak aanwezig zijn en onder- steunend optreden, toch is de vraag die direct bij hen opkomt, vaak verbonden aan later: "Wat zal er gebeuren? Ik heb horen zeggen dat het vreselijk zou zijn, dat hij op een moment agres- sief zou worden... Wat te doen?" Op die vragen kunnen wij niet antwoorden. Eerst omdat elke patiënt zijn eigen weg aflegt, op zijn manier, met zijn mogelijkheden en moeilijkheden. Er is geen voor iedereen gebaand pad. Ten tweede omdat wij eerst de naaste terug naar het nu moeten brengen, het lopende moment. We moeten uit- leggen wat er aan het gebeuren is, hem bewust maken van zijn negatieve voorstellingen en wat erachter schuilgaat. Het klinkt paradoxaal, maar wij schuiven dan een vroegtijdige zorgplannings- vraag op de achtergrond..."

Le Bien Vieillir



Het is goed te weten
wat men al dan niet wil.

Troeven en hindernissen

Niet overtuigd? U zegt: VZP kan niet als de patiënt niet de nodige afstand en sereniteit heeft tegenover zijn ziekte?

Dat maar weinig patiënten bereid zijn het idee te aanvaarden dat ze later – misschien al binnenkort – hulp nodig zullen hebben? Dat uw uitnodiging om in dialoog te gaan onnodige angst zal creëren? Uw terughoudendheid is begrijpelijk, maar toch twijfelt u. Kan een goed aangepakte VZP voor uw patiënten of bewoners geen waarborg zijn dat hun persoonlijke vrijheid, hun keuzes en hun toekomstige levenskwaliteit zullen worden gerespecteerd? VZP heeft vele troeven, maar het klopt ook dat er onderweg soms hindernissen opduiken.

TROEVEN

- > Voor de patiënt: dankzij VZP blijft hij over zijn vrije wilskeuze beschikken, ondanks zijn leeftijd en ziekte.
- > Voor de naasten: dankzij VZP blijven hen lastige gevoelens bespaard: ontmoediging, schuldgevoel, het gevoel dat ze hun ouder verraden en hem geweld aandoen. VZP voorkomt ook dat ze van de ziekte van hun ouder een te beperkt en negatief beeld hebben.
- > Voor de hulpverleners: belangrijk voor het VZP-proces is de dialoog. Hierdoor hoeven ze zich niet langer uitsluitend te focussen op het verlies aan cognitieve mogelijkheden van hun patiënten en kunnen ze het resterende potentieel van iedere persoon aanspreken. Het zorgt ook voor een zekere gemoedrust als ze weten dat ze werken in de richting die hun patiënten ook hebben gewild.

HINDERNISSEN

- > Voor de patiënt: VZP kan iemand kwetsbaar maken of het kan als opdringerig en zelfs agressief ervaren worden.
- > Voor de naasten: VZP kan hen doen vrezen dat ze op een zijspoor worden gezet, dat ze niet langer het vertrouwen van hun ouder genieten en zelfs dat ze in conflict zullen geraken met de wettelijke vertegenwoordiger die de patiënt heeft aangewezen.
- > Voor de hulpverleners: VZP (of eerder de reactie van de patiënt op VZP) kan hen doen vrezen dat ze gepasseerd worden en dat ze de woorden niet vinden om te spreken over een toekomst die zich als moeilijk aandient.



HOE MAKEN WE DE TROEVEN KRACHTIGER DAN DE HINDERNISSEN?

- > Ook als de eerste gesprekspartner de persoon met dementie is, dan nog zullen in een latere fase van het zorgtraject de familieleden vaak belangrijke beslissingen moeten nemen. Probeer daarom de entourage van de patiënt zo vroeg mogelijk bij het proces te betrekken.
- > Probeer iemand in al zijn facetten te leren kennen. De keuzes voor het levenseinde van iemand documenteren zonder iets af te weten van zijn dagdagelijkse voorkeuren, waarden en normen is geen goede aanpak. Omgekeerd is ook het zich vastklampen aan die dagelijkse voorkeuren, uit angst om het te hebben over het thema van het levenseinde, niet oké. Nogal wat mensen hebben er een mening over, als je hen maar de kans geeft erover te spreken en de juiste vragen stelt.
- > Als u de indruk hebt dat het nog te vroeg is, dan kunt u ook een tussenfase inlassen, die aan VZP voorafgaat, zoals de bijeenkomsten bij de Vlaamse Alzheimerliga of de workshops van Alzheimer Belgique of het OCMW van Gembloux.

Men had mij
de kans moeten
geven te beslissen:
ik ging niet akkoord.

De essentie van het leven

“Voor alle deelnemers is dit het aangekondigde thema van de workshop beeldende therapie: ‘Wat is voor mij de essentie van het leven? Op welke manier wil ik leven?’ Hierdoor kunnen de existentiële wensen van de zieke personen, en ook van hun naasten, aan de oppervlakte komen. Dat lijkt ons een goede introductie om vervolgens de reflecties van patiënten en hun familie over het nu en over hun toekomst aan te snijden. De workshop wil ondersteuning bieden bij de manier van kijken naar, het beheersen van en zelfs het mogelijk aanvaarden van de diagnose door de patiënt en zijn naasten. De workshop is niet in de eerste plaats opgevat als een plaats waar je informatie kunt krijgen over de ziekte en over mogelijke hulp. Je moet het zien als een bruggetje naar de personen die daartoe geschikt zijn en naar de plaatsen waar je informatie en begeleiding kunt krijgen. Het kan ook een gelegenheid zijn om hulp te bieden bij het opstellen van documenten over de toekomstige behandelingen en beslissingen (voorafgaande wilsverklaring).”

Nathalie de Wouters, psychologe
en kunsttherapeute, vzw Alzheimer Belgique

Gevoelens delen

“Zeer kwetsbare oudere mensen kunnen zich door het verlies van hun autonomie, in combinatie met een slecht aanvaarde opname in een woonzorgcentrum of ziekenhuis, op zichzelf terugplooien. Ze brengen nog moeilijk tot uiting wat ze wensen en je kunt zelfs zeggen dat ze het opgeven levenskeuzes te maken.

Wat de hulpverlener betreft, is er het verschil tussen het werkritme en het leven van de oudere persoon, en kunnen ook hun doelstellingen uiteenlopend zijn. Dit kan ervoor zorgen dat de hulpverlener er niet in slaagt zich aan te passen aan de gevoelens van de oudere persoon en niet meer hoort wat die als verlangen uitspreekt.

Wat de familie en de naasten van mensen die er cognitief op achteruitgaan betreft: het onbegrip voor de ziekte, het ontkennen ervan en ook het probleem om te aanvaarden dat een naaste (echtgenoot, echtgenote, vader, moeder, broer of zus) door de ziekte ‘anders’ is geworden, kan ertoe leiden dat de familie en naasten niet langer in staat zijn te luisteren of/en te horen wat de oudere persoon in zijn ‘andere taal’ als verlangen uitspreekt. Door deel te nemen aan de workshops filosofie staat iedereen op gelijke voet. Iedereen kan de ander ontdekken in zijn ‘eigen’ realiteit en in de manier waarop hij die tot uitdrukking brengt. Dat gebeurt zonder te oordelen en zonder zwaarwichtig te doen.”

OCWM van Gembloux



Waarom erover praten als er geen reden is
om je ongerust te maken?

Hoe begin je aan het proces?

We zijn zover: u bent 'voor' VZP. Dan moeten we nu naar de praktijk gaan.

Opgepast: we hebben het hier over een delicaat en diepmenselijk proces.

Er is geen 'recept'.

Wat we hieronder beschrijven, is een mogelijke route. Het moet worden aangepast aan het levensverhaal van mensen, de relaties waarin en waarmee ze leven, hun ritme, de fasen in hun eigen reflectie... De voorbeelden laten zien dat creativiteit en aanpassingsvermogen belangrijker zijn dan regels!

IK GA IN DIALOOG

- > Ik probeer een klimaat te creëren dat de dialoog bevordert (vertrouwenwekkend, ontspannend, intiem...).
- > Ik stimuleer het identiteitsgevoel van de betrokkene en gebruik alle elementen die ertoe kunnen bijdragen om zijn gevoel van zelfwaarde te versterken (bv. het oproepen van herinneringen).
- > Ik pas mijn manier van communiceren aan de capaciteiten van de persoon aan.
- > Ik versterk de communicatie (door gebaren, blikken, houdingen, het gesprek weer op gang te brengen, te vragen om uitleg...).
- > Ik verkies de 'open' dialoog waardoor de persoon zich spontaan uitdrukt. Maar als het door de cognitieve vaardigheden van iemand beter is om 'gesloten' vragen te stellen, dan ga ik zo te werk.
- > Ik snijd de diverse facetten van VZP aan (dagelijks leven, zorg, het levenseinde enz.) en doe dat geleidelijk aan en met respect voor de mogelijkheden tot zelfbeschikking waarover iemand beschikt.

IK STEL VOOR

- > Ik informeer de betrokkene over de mogelijkheid om zijn voorkeuren via VZP te laten gelden: of zich dat nu beperkt tot een 'eenvoudige' dialoog dan wel of het uitmondt in het neerschrijven van een persoonlijk profiel waarin de wensen en wilsbeschikkingen zijn opgenomen (leg de geest van het proces uit.)
- > Ik leg de betrokkene tot in de details het proces van VZP uit en leg daarbij de nadruk op de draagwijdte van zijn verklaringen en op het verschil tussen informele documenten met een indicatieve waarde en formele documenten met een wettelijke waarde.
- > Ik vergewis mij ervan dat de betrokkene klaar is om te praten over de huidige en de toekomstige situatie. Ik waak erover dat hij de hoofdrol krijgt in het proces en er het onderwerp van is.
- > Ik onderhandel over 'het geschikte moment' voor de dialoog. Dat is vaak moeilijk te bepalen als het VZP-initiatief niet van de persoon zelf komt.
- > Ik respecteer het 'recht om niet te weten' van mijn gesprekspartner: niet willen weten, niet anticiperen enz. Als hij weigert om na te denken over wat hem overkomt en over de voorzienbare gevolgen, dan beschouw ik deze houding als nuttige informatie op zich. In een eerste periode probeer ik met de persoon – en in zijn ritme – het beeld dat hij van zijn ziekte heeft, te verdiepen.



IK REGISTREER

- > Ik stel de betrokkene voor op te schrijven (als hij dat wil) wat voor hem belangrijk is.
- > Ik doe mijn best om wensen en voorkeuren te onderscheiden van formele wilsverklaringen (d.w.z. verklaringen die een wettelijke waarde zullen hebben).
- > Ik zie niet over het hoofd dat de wensen, voorkeuren en wilsbeschikkingen grondig kunnen veranderen en ik houd dus rekening met de mogelijkheid dat ze kunnen worden herbekeken.

EN VOORAL: IK RESPECTEER!

Het is zoals Pallium, het Overlegplatform voor Palliatieve Zorgen van Waals-Brabant (Waver), het zegt: "De geformuleerde wensen omtrent het levenseinde van de persoon kunnen niet tot een verzameling van gegevens worden gereduceerd. Het is zeker belangrijk om de geschiedenis van de patiënt of de bewoner van het woonzorgcentrum te kennen om hem zo beter te kunnen begeleiden. Maar wat essentieel blijft, is de mogelijkheid van de patiënt om daadwerkelijk deze existentiële dialoog omtrent een naderend levenseinde te voeren."

ALLEMAAL GOED EN WEL, MAAR WAT DOE IK DAN IN DE PRAKTIJK?

Om u te helpen de dialoog aan te gaan en tot een goed einde te brengen, volgen hier enkele voorbeelden en suggesties. Die zijn uiteraard aan te passen aan de persoonlijkheid van de patiënt/bewoner en aan de omstandigheden.

Stel aan het begin van het gesprek algemene en open vragen.

Naargelang van de antwoorden van uw patiënt/bewoner en de verbale aanwijzingen en niet-verbale signalen die u opvangt, kunt u geleidelijk aan overgaan tot meer doelgerichte vragen. Enkele voorbeelden:

- > Hoe voelt u zich de jongste tijd?
- > Denkt u soms aan de dag van morgen? Maakt u plannen voor de toekomst?
- > Wanneer u aan de toekomst denkt, waar hoopt u dan op? Hoe zou u willen dat het verloopt?
- > Als u zich afvraagt hoe de dag van morgen eruit zal zien, wat maakt u dan het meeste ongerust?
- > Hebt u al eens nagedacht over het soort behandelingen of vormen van zorg die u wil krijgen in het geval u niet langer in staat bent om zich uit te drukken?
- > En omgekeerd: zijn er behandelingen of vormen van zorg die u in zo'n geval absoluut wil vermijden?
- > Hoe schat u uw huidige levenskwaliteit in?

TIJDENS HET GESPREK

- > Gebruik een taal die uw patiënt/bewoner kan begrijpen en gebruik daarbij indien nodig hulpmiddelen: illustraties, video's enz.
- > Geef uw patiënt/bewoner de nodige informatie om met kennis van zaken te kunnen oordelen, maar overdrijf niet. Hij mag niet overstelpt worden.
- > Vraag naar opheldering als uw patiënt/bewoner onduidelijke formuleringen gebruikt, zoals: "Ik wil de held niet uithangen." Vraag dan: "Wat bedoelt u met 'de held uithangen'?"

AAN HET EINDE VAN HET GESPREK

- > Vat samen wat er is gezegd en/of vraag aan uw patiënt/bewoner om dat zelf te doen. "We hebben gesproken over X, en ook over Y. Zou u ons gesprek ook zo samenvatten? Of vergeet ik iets?"
- > Vergewis er u van dat er niets onduidelijks blijft hangen: "Is er iets dat u niet begrijpt of waarop u nog eens wil terugkomen? Ziet u nog een ander onderwerp waarover u graag zou spreken?"
- > Maak een afspraak voor een volgend gesprek.
- > Noteer de essentie van uw gedachtewisseling in het patiëntendossier.



Als het leven een project vereist...

...en een levensboek daar de neerslag van kan zijn, zo heet het project in het Grand Hôpital de Charleroi. De geriatrische en psychogeriatrische teams hebben er een levensboek op punt gesteld dat als doel heeft in gesprek te gaan met personen met dementie en hun verwachtingen te bundelen: "Het levensboek omvat alle levensfasen, dus zowel het levenstraject als het levenseinde. Inzake planning hebben wij aandacht voor zowel het dagelijkse leven, aan de hand van het onderdeel 'levensverhalen', als voor de medische verzorging en wilsverklaringen."

Iets vergelijkbaars doet het woonzorgcentrum De Wingerd in Leuven. Het team gaat ervan uit dat "gehoord worden tot op het einde, bijzonder belangrijk is voor elke mens, ook de persoon met dementie". Het resultaat is positief: "De mensen waren enthousiast om hun verhaal over vroeger te mogen brengen en we merkten dat hun gevoel van eigenwaarde hierdoor positief beïnvloed werd."

De mensen waren enthousiast om hun verhaal over vroeger te mogen brengen en we merkten dat hun gevoel van eigenwaarde hierdoor positief beïnvloed werd.



Twee brochures, één doel

Eén versie die zich richt tot de personen met dementie, en een tweede voor hun naasten: in het UZ Gent zorgen twee brochures ervoor dat de dialoog over VZP tussen de patiënt, zijn familie en de zorgverstrekkers makkelijker verloopt: "Als afdeling Geriatrie vinden we goede zorg afgestemd op de noden van de patiënt en diens omgeving belangrijk, ook aan het levenseinde. [...] Door een informatiebrochure gestructureerd te introduceren en die vooral als een aanknopingspunt te zien voor verder overleg, pogen we een grote barrière voor het plannen van zorg te overbruggen, namelijk het moeilijk en soms laat op gang komen van de gesprekken over levenseindezorg. Enerzijds zullen patiënten en familieleden beter geïnformeerd en met realistischere verwachtingen in zo'n gesprek stappen, en dit ook minder als bedreigend aanvoelen. Anderzijds kunnen zorgverstrekkers de brochure aangrijpen als startpunt voor een gesprek over levenseindezorg. Dit kan hun terughoudendheid om de patiënt en zijn familie niet te bruuskeren, ten dele overwinnen."

Levensverhalen voor een betere toekomst

Om personen met dementie beter te begrijpen, vatte het Plateforme Alzheimer Luxembourg het plan op om samen met hen 'levensverslagen' te maken en zo de elementen uit het verleden die iemands identiteit mee hebben gevormd, op papier te zetten. Voor het Plateforme vormen deze verslagen, die respectvol omgaan met de vrijheid en de woorden van de mensen, een kostbare troef om later de zorg op te nemen en zullen ze zelfs als 'gezegend brood' worden onthaald door de instellingen die later in contact zullen staan met de opgevolgde personen. Het feit dat we de mensen aan het begin van hun ziekte ontmoet hebben, geeft namelijk een totaal andere kijk op de zaken. Wanneer een patiënt in een instelling opgenomen wordt, spreekt zijn familie enkel nog over gedragsproblemen en over de moeilijkheden die de vele veranderingen veroorzaakt hebben.



Je levenseinde plannen,
dat is recht vooruitgaan
op een kronkelige weg.

In welk stadium?

Wanneer begin je aan het gesprek over VZP? Helemaal aan het begin van de ziekte, zelfs nog voor de diagnose? Of later, in een meer of zelfs zeer gevorderde fase?

VIER SLEUTELVRAGEN IN DIT VERBAND:

- > Kunt u een VZP-proces in gelijk welk stadium van dementie opstarten?
- > Is er één fase te verkiezen boven de andere?
- > Is er een stadium waarin dit soort dialoog niet meer mogelijk is, omdat de betrokkene niet langer over de nodige vaardigheden beschikt om eigen beslissingen te nemen?
- > Hoe kunt u de manier van communiceren en de inhoud aanpassen aan de fase waarin iemand zich bevindt, en dus ook aan zijn begripsvermogen?

Om op deze vragen een antwoord te kunnen geven, moet u het volgende bedenken:

- > de manier van communiceren is verbonden met de cognitieve toestand van de persoon. In een vroeg stadium kan die nog probleemloos zijn persoonlijk voorkeuren onder woorden brengen, zowel op medisch vlak als wat het dagelijkse leven betreft. Dat wordt moeilijker naarmate de ziekte verder evolueert, op drie niveaus:

- 1 om zich te richten tot iemand die al in een verder gevorderd stadium van de ziekte is, moet men een beroep doen op andere manieren van communiceren;
 - 2 de inhoud van de gesprekken evolueert hoe langer hoe meer naar het beleven van het 'hier en nu';
 - 3 ook de keuze van de zorgverstrekker met wie de communicatie gebeurt, hangt af van het stadium van de dementie, en ook van de leefplek van de persoon: woont hij nog thuis of resideert hij al in een woonzorgcentrum?
- > personen in een vroeg stadium van dementie zien vaak het nut (nog) niet in om over te gaan tot VZP. Daar komt bij dat een van de symptomen van dementie er net in bestaat dat men zich niet bewust is van de ziekte. Vandaar het risico dat men deze patiënten bruuskeert door het proces te willen opstarten. In een meer gevorderd stadium dreigen bepaalde mensen te worden uitgesloten.



Om de competenties van mensen te bepalen, zijn er enkele grote uitgangspunten. Het is nuttig die te kennen:

- 1 Bij wijze van vooronderstelling is elke meerderjarige burger – met inbegrip van kwetsbare personen – in staat zijn eigen beslissingen te nemen.
- 2 De bekwaamheid om beslissingen te nemen, is altijd situatiegebonden en specifiek. Concreet betekent dit dat men de competentie van een juridisch bevoegd persoon niet zal evalueren door te stellen dat hij niet bekwaam is om beslissingen te nemen, maar dat men zich zal afvragen of hij op een gegeven moment in de tijd bekwaam is om die beslissing in die context te nemen.
- 3 De bekwaamheid om beslissingen te nemen, mag niet afgeleid worden op basis van enkel en alleen overwegingen zoals leeftijd, uiterlijk, afkomst of een of ander gedragsaspect.
- 4 De bekwaamheid kan ondersteund worden. Als de persoon bij het nemen van beslissingen moeilijkheden ondervindt, zal men – alvorens hem onbevoegd te verklaren – alles in het werk stellen om hem bijstand te verlenen, zodat men kan zien of hij met de geschikte hulp in staat is om te beslissen.

Weet dat de competenties van mensen, ook als ze dementie hebben, in verschillende bekwaamheden worden onderverdeeld volgens cognitieve taken en domeinen. Ze kunnen dus niet het voorwerp zijn van een 'alles of niets'-evaluatie. Zo kan iemand die niet langer in staat is zijn financiën te beheren, wel nog in staat zijn beslissingen over zijn gezondheid te nemen.

Op basis van dit alles is het aan u om uw eigen antwoorden te formuleren. Zoals ook de verantwoordelijken van het Plateforme Alzheimer Luxembourg het hebben gedaan: "De dialoog aangaan gebeurt stap voor stap, met respect voor en in het ritme van elk. Men vordert met wat men kan of wil zien in het beginstadium van de ziekte." Of neem de geriatrische teams van het Grand Hôpital de Charleroi: "Ook als de mensen uit de omgeving van de patiënt aanwezig zijn, kan men de patiënt niet over het hoofd zien, hoe ernstig de toestand van zijn dementie ook is..." En tot slot zijn er de zorgverstrekkers van het woonzorgcentrum De Ruyschaert: "Je kunt onmogelijk voorspellen of het gesprek zal slagen of mislukken. En een geslaagd gesprek of een mislukking kun je niet zomaar in verband brengen met een fase of een bepaalde vorm van dementie."

HET BESLUIT?

Het stadium van de dementie lijkt op zichzelf geen valabele indicator te zijn om te beslissen of het al dan niet mogelijk en wenselijk is een VZP-proces op te starten. Dat hangt veeleer af van de ontvankelijkheid van mensen voor dit type van bevraging en van hun capaciteit om deel te nemen aan wat er wordt voorgesteld: groepsworkshops, gesprekken, vragen/antwoorden op basis van geschreven of visuele dragers enz. Het is duidelijk dat het begrijpen en de communicatie makkelijker zullen verlopen als de ziekte nog minder ver gevorderd is.

Het is duidelijk dat het begrijpen en de communicatie makkelijker zullen verlopen als de ziekte nog minder ver gevorderd is.



Sensibiliseren in alle richtingen

VZP is een recht voor alle mensen. Daarom probeert het Samenwerkingsinitiatief Eerstelijnsgezondheidszorg (SEL) Midden-West-Vlaanderen een VZP-cultuur tot stand te brengen door alle hulpverleners voor de problematiek te sensibiliseren (thuiszorg, woonzorgcentra, ziekenhuizen). Doel is dat de zorgbehoeften vroegtijdig herkend kunnen worden, om zo heldere afspraken over de zorg te maken, nog voor de cognitieve problemen beginnen of in elk geval voor ze erger worden: "ALLE hulpverleners moeten gevoelig gemaakt worden voor VZP en het moet voor hen duidelijk zijn wat hun specifieke taak binnen elk individueel VZP-proces is (signaalontvanger, gesprekvoerder, administratieve ondersteuning...). Hierbij is vorming van cruciaal belang, zodat ze de nodige vaardigheden aanleren om hun taak deskundig uit te voeren."

Eigentijds communiceren...

Door te vertrekken van het uitgangspunt dat 'één beeld meer zegt dan duizend woorden', heeft het woonzorgcentrum De Ruyschaert in Marke een iPad-applicatie ontwikkeld om te communiceren met bewoners met dementie en hen te betrekken bij VZP: "Het gesprek wordt gevoerd aan de hand van een iPad, volgens verschillende thema's rond VZP (zowel medische als dagelijkse voorkeuren), die visueel in kaart werden gebracht met het programma 'go talk now'. We filmen het gesprek om dit achteraf te kunnen analyseren en de boodschap zo compleet mogelijk (en zo weinig mogelijk onderhevig aan eigen interpretatie) te kunnen overdragen naar de familie, ter ondersteuning van hun eventuele beslissingen rond VZP. Op deze manier wordt de persoon met dementie gehoord in zijn verhaal en wordt er geluisterd naar zijn mening. De familie kan steun vinden in de bewoordingen van de persoon met dementie, en het instrument is een laagdrempelige en niet-bedreigende manier voor interviewer en geïnterviewde om een dergelijk geladen thema aan te snijden."

Het loont de moeite onze voorkeuren uit te spreken. En dan moet je hopen dat de anderen er rekening mee zullen houden.



Ook de huisdokters

Voor iemand die begint 'na te denken over later' en zich vragen stelt over te maken keuzes en te nemen beslissingen, kan de huisdokter een gepri-
vilegieerde gesprekspartner zijn: deze arts kent de persoon, die op zijn beurt vertrouwen heeft in de dokter. Dit alles op voorwaarde dat de arts vertrouwd is met het VZP-proces. Daarom heeft Domus Medica in samenwerking met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, SEL Midden West-Vlaanderen en de Koning Boudewijnstichting een opleiding opgezet die zich richt tot LOK-groepen en gaat over de communicatieve, procesmatige en juridische facetten van VZP. Huisdokters die de vorming volgen, zijn beter in staat om mee te denken met VZP en die aan te passen aan de wensen en behoeften van hun

patiënten. Via de LOKS verbetert de opleiding 'LOK VZP' hun kennis (inhoud van VZP, methodes die een gedragsverandering tot stand kunnen brengen, algemene principes en visie rond levenseindezorg), hun competenties (constructieve samenwerking bij VZP, afhankelijk van de wensen van de oudere persoon zelf, zijn mantelzorgers en zijn zorgverstrekkers) en hun praktijk (betekenis en non-betekenis van codes, communicatie op papier en langs elektronische weg). Tegelijk raken ze meer gemotiveerd voor VZP. Aan het eind van deze kennismakingssessie met VZP zijn ze in staat om meer efficiënt bij te dragen aan de optimalisering van de multidisciplinaire zorgen voor oudere personen, met name in het kader van het levenseinde.



Mijn man en ik denken
heel anders over het levenseinde.



Verandering, dat is het leven(seinde)

Bij VZP ligt de nadruk op het verwoorden van de huidige wensen van personen. Maar wat iemand vandaag wil, is daarom nog niet wat hij ook morgen zal willen. Blijft de informatie van nu ook in de toekomst geldig?

Het is bekend dat in crisissituaties – of simpelweg als de omstandigheden veranderen – de voorkeuren van mensen en dat waar ze niet over willen horen spreken, helemaal kunnen veranderen. Hoe kan men daar in de praktijk rekening mee houden, waardoor VZP de wil van de patiënt niet voor altijd vastlegt en rekening houdt met de evoluerende wensen?

Het antwoord lijkt evident: men moet er opnieuw over praten. Als men er eenmaal mee begonnen is, moet VZP een dynamisch proces zijn. Het duurt even lang als het leven van de persoon zelf en is dus niet de weerslag van een kortdurend gesprek. Het is niet omdat levenswensen, prioriteiten en therapeutische voorkeuren op voorhand zijn geformuleerd en zijn opgeschreven – met als perspectief een onbekende en onzekere toekomst – dat deze wensen en voorkeuren niet kunnen evolueren en zelfs radicaal veranderen.

Om er zeker van te zijn dat de documenten die in het kader van VZP zijn opgesteld ook op het moment dat ze worden gebruikt nog altijd de wil van de persoon weerspiegelen, is het van belang ze regelmatig te updaten. De inhoud van het woord 'regelmatig' is wisselend en afhankelijk van de persoon en de situatie. Hoe vaak moet/kan men in de praktijk zo'n actualisering doen, en op welke grond?





TWEE VOORBEELDEN KUNNEN UW REFLECTIE HIEROVER VOEDEN:

- › De huisartsenvereniging HAZOH schuift een 'herziening en actualisering van de opties' naar voren op twee manieren: systematisch (bv. jaarlijks) of op verzoek van de bewoner of zijn vertegenwoordiger. De vereniging weet ook "dat dit meestal op een kantelmoment gebeurt, bijvoorbeeld bij een verandering in de gezondheidstoestand van de bewoner".
- › In het Grand Hôpital de Charleroi verzekeren de geriatrische en psychogeriatrische teams de zorg voor de patiënt van bij de diagnose tot bij het einde van de ziekte. De opvolging en actualisering van het levensboek is daarbij onmisbaar. "Wij vinden het belangrijk om met elk aspect rekening te houden. We willen geen enkel stadium, geen enkele bekommernis uitsluiten."

Systematiek is goed, maar mag ook niet te ver worden doorgevoerd, anders wordt ze beperkend. In de woorden van Pallium, het overlegplatform voor palliatieve zorgen: "We bemerken een risico dat er – via dit proces van dialoog en een schriftelijk hulpmiddel – een cultuur van institutionele normering wordt aangemoedigd, met een sterke neiging tot rationalisatie en overdreven aandacht voor procedures. Die normen zouden dan indruisen tegen de toewijding en menselijkheid die net de motivatie voor onze aanpak vormden, een aanpak met als doel de dialoog rond het levenseinde te initiëren en te onderbouwen." VZP helemaal uitvoeren, betekent dat je elk ogenblik het evenwicht herstelt, als een koorddanser.

Hoe start je het gesprek weer op?

U KUNT BIJVOORBEELD AAN UW PATIËNT/BEWONER VRAGEN:

"Een tijd geleden (een half jaar, een jaar) hadden we het over de zorg die u wil krijgen – of juist niet wil krijgen – als u niet meer in staat zou zijn om rechtstreeks te zeggen wat u wenst. U hebt die en die voorkeur uitgesproken. Blijft u daarbij?"

"We hebben er een jaar (of een half jaar, of anderhalf jaar) geleden over gepraat, maar ik wilde weten of we nog altijd op dezelfde golflengte zitten en dat wij niet tegen uw wil ingaan, terwijl we denken dat we u helpen. Bent u het ermee eens dat we het er nog een keer over hebben?"

Er worden veel dingen op papier gezet, maar ermee aan de slag gaan is niet zo eenvoudig.





Waar stopt ons recht
om over haar te beslissen?

En waar schrijven we dat op?

Het opstellen van één of meer documenten is niet het eerste doel van VZP.

VZP is een proces van continue dialoog tussen een patiënt/bewoner, zijn zorgverstrekkers en zijn naasten. Doel daarvan is de wensen van de persoon rond zijn leven en toekomstige zorg uit te klaren. Dat hoeft niet noodzakelijk uit te monden in een gedetailleerd uitgewerkt scenario. Het gaat er voor alles om te achterhalen wat de persoon hierover denkt. Om de prioriteiten van de persoon te respecteren (vooral in een crisissituatie) is het raadzaam ze op papier te zetten.

Met andere woorden: het opstellen van een document is geen doel op zich, maar eerder een middel. Het is een middel om de wensen van de betrokkene helder te formuleren: dan zijn ze klaar en duidelijk, ook als de persoon niet langer in staat is ze zelf onder woorden te brengen. Het is ook een middel om deze wensen over te brengen. Dan kunnen ze de betrokkene voor de hele duur van zijn traject vergezellen en hoeven ze niet bij elke nieuwe episode te worden geherformuleerd en opnieuw geïnterpreteerd.



De voorafgaande wilsverklaring: bindend of niet?

Zoals iedereen heeft ook de persoon met dementie het recht correct geïnformeerd te worden en al dan niet in te stemmen met de medische behandeling die hem wordt voorgesteld. Maar naarmate zijn toestand verslechtert, raakt de uitoefening van dat recht meer en meer in de verdrukking. Vandaar het nut van een voorafgaande wilsverklaring die formeel van aard is en een juridisch bindend karakter heeft. Het gaat om een verklaring die is opgesteld door een wilsbekwaam persoon om toekomstige medische beslissingen te beïnvloeden en dit met het oog op een situatie waarin de betrokkene wilsonbekwaam geworden is of niet meer in staat is zijn wensen te communiceren.

> In een **positieve wilsverklaring** bepaalt de persoon welke behandelingen of zorgen hij wenst als hij zich niet meer kan uitdrukken. Met uitzondering van de voorafgaande euthana-

sieverklaring is er tot op heden in België geen wettelijk kader voor de voorafgaande positieve wilsverklaringen. Die hebben dus geen afdwingend karakter voor de zorgverleners.

> In een **negatieve wilsverklaring** geeft de persoon aan welke behandelingen of zorgen (kunstmatige beademing, nierdialyse, sondevoeding) hij weigert te ondergaan ingeval hij wilsonbekwaam is. In geval van een negatieve voorafgaande wilsverklaring zijn artsen gebonden zich te houden aan deze wensen van de betrokkene. Er bestaat nog geen systeem waarin deze verklaringen officieel worden geregistreerd. De behandelende arts kan dus ook *niet* op de hoogte zijn van de wilsverklaring. Het is daarom van belang dat de patiënt een vertegenwoordiger aanduidt die de verklaring zal kunnen voorleggen wanneer dat nodig is.

Een document opstellen, oké,
maar je moet het wel nog kunnen wijzigen.

De vertegenwoordiger: een delicate keuze

In een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring kan iemand een zogenaamde aangewezen vertegenwoordiger aanduiden. In artikel 14 paragraaf 1 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt wordt de status van de vertegenwoordiger als volgt omschreven: "Bij een meerderjarige patiënt worden de rechten zoals vastgesteld in deze wet uitgeoefend door een persoon die door de patiënt voorafgaandelijk is aangewezen om in zijn plaats op te treden, indien en zolang de patiënt niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen. De aanwijzing geschiedt bij een gedagtekend en door de patiënt en deze persoon ondertekend schriftelijk mandaat waaruit de toestemming van laatstgenoemde blijkt." Deze persoon maakt dus in naam van de patiënt gezondheidsgerelateerde beslissingen voor de patiënt of kan de wensen van de patiënt communiceren aan de artsen in situaties waarbij de patiënt dit niet zelf kan. Als er geen vertegenwoordiger is aangeduid, kunnen een aantal verwanten als vertegenwoordiger de rechten van de patiënt uitoefenen: de samenwonende echtgenoot of wettelijk of feitelijk samenwonende partner, een meerderjarig kind, de vader of moeder, of een meerderjarige broer of zus van de patiënt. Als er zich een conflict voordoet tussen de zorgverstrekkers en de vertegenwoordiger van de patiënt over de opportuniteit van een bepaalde behandeling, is alleen de beslissing van de vertegenwoordiger die de patiënt heeft aangewezen dwingend. Een beslissing door andere vertegenwoordigers van de patiënt is dat niet.

Vertrouwen?

Vertegenwoordiger (al dan niet aangewezen) en vertrouwenspersoon: dat is niet hetzelfde, hoe vreemd dat ook mag lijken. Ook wanneer iemand wilsbekwaam is en dus zelf in staat om de eigen rechten uit te oefenen, kan hij nood hebben aan iemand die hem bijstaat tijdens de contacten met het medisch team. Formeel aangewezen of niet, deze persoon wordt geacht de patiënt te ondersteunen, maar heeft niet de juridische bevoegdheid om in zijn plaats te beslissen.





In mijn omgeving is er niemand
met wie ik dit traject kan afleggen
en deze dialoog kan aangaan.

Besluit

Hoe VZP goed in de praktijk brengen?

Wat is VZP niet? Een beheersinstrument dat zich richt op efficiëntie en schaalvoordelen. Het is ook geen systeem ter bescherming van professionals die met moeilijke beslissingen worden geconfronteerd.

Wat is VZP wel? Een instrument om de zorg te optimaliseren, met respect voor de persoon, de continuïteit in zijn leven, zijn waarden en de dingen waar hij aan hecht en die hij afwijst. VZP mag dus niet worden herleid tot een soort belofte zonder consistentie. VZP is een ernstige zaak. In een cultuur van kwaliteitszorg die zich op de persoon zelf richt, zijn de antwoorden op de volgende zeven vragen van essentieel belang.

1 WANNEER BEGIN JE MET DE DIALOOG OVER VZP?

In het ideale geval moet de dialoog beginnen voor het dementieproces een aanvang neemt. Dat er sprake is van dementie, vormt echter geen hinderpaal voor een gedachtewisseling over VZP. Het is uiteraard verkieslijk zo snel mogelijk na de diagnose aan het gesprek te beginnen. Dat vergemakkelijkt de communicatie. Anderzijds is in geen enkele fase van de ziekte de dialoog onmogelijk, ook als de vorm en de inhoud moeten worden aangepast aan de evolutie van de ziekte.

Opgepast! De moeilijke momenten (het meedelen van de diagnose, de opname in een instelling...) lenen zich moeilijk om een dialoog op te zetten. Mensen zijn dan vaak te zeer in de war om met kennis van zaken beslissingen te kunnen nemen.

2 IN WELKE CONTEXT (LEVEN, ZORG...) VOER JE DE DIALOOG?

De context maakt geen verschil uit voor wat ons hier aangaat. Met andere woorden: een dialoog over VZP moet aan de persoon worden aangeboden, of hij nu thuis woont (met hulp van de huisdokter, een thuiszorgteam, een vereniging die zieken en hun naasten bijstaat, een dagcentrum) dan wel in een ziekenhuis- of woonzorgcontext.

3 WIE COÖRDINEERT DE DIALOOG?

Er moet, onafhankelijk van de plaats waar men leeft of verzorgd wordt, iemand specifiek worden belast met het mogelijk maken en coördineren van de dialoog over VZP. Welke kwalificatie deze professionele persoon heeft, hangt af van de context: een arts (huisdokter of specialist), verpleger, maatschappelijk assistent, psycholoog... Belangrijk is dat de aanduiding van de betrokkene gepaard gaat met het opzetten van een communicatiebeleid.

4 IN WELK KADER SPEELT DE DIALOOG ZICH AF?

Het is raadzaam dat men, op welke plaats ook waar men leeft of verzorgd wordt, het communicatieproces rond VZP kadert: wie staat ervoor in, wanneer stelt men de dialoog voor, wat is de inhoud van de dialoog en hoe ondersteunt men het gesprek (dat gaat van een simpel gesprek bij het begin van de ziekte tot niet-verbale middelen wanneer het dementieproces al vergevorderd is)? Zo'n kader mag geen carcan worden: afhankelijk van de betrokken persoon en de ontmoetingen die al plaatsvonden, moet het proces kunnen worden aangepast.

5 WAT IS DE INZET VAN DE DIALOOG?

Er zijn een aantal vragen die ter overweging aan de betrokkene kunnen worden voorgelegd: banden die men al dan niet wenst te onderhouden met (een aantal) naasten, de opvatting over levenskwaliteit, waarden (existentieel en spiritueel) die uit het levensverhaal naar voren komen, keuzes aangaande het dagelijkse leven (plek, bezigheden, dagelijkse zorgen), medische beslissingen over het levenseinde enz. Het zou te betreuren zijn als men alleen maar op dat laatste inzet, met als voorwendsel dat je alleen die dingen kunt vastleggen in een document met een wettelijke waarde.



De 7 principes van VZP

6 HOE WEET JE DAT DE PERSOON IN STAAT IS OM DE DIALOOG AAN TE GAAN?

Een negatieve voorafgaande wilsverklaring en de aanwijzing van een vertegenwoordiger hebben een dwingende waarde. Parallel hiermee verdient het inplannen van een evaluatie van de capaciteiten van een patiënt aanbeveling. Zolang als die capaciteiten er zijn, is een regelmatige (bijvoorbeeld jaarlijkse) verificatie van zijn keuzes een nuttige voorzorgsmaatregel.

7 HOE BRENG JE DE INFORMATIE DIE UIT DE DIALOOG NAAR VOREN KWAM OVER?

De kwestie van het overbrengen van de informatie moet een integrerend deel uitmaken van de dialoog. Om de keuzes van de persoon te respecteren, moeten ze zo breed als mogelijk bekend worden gemaakt bij de actoren die gaan over gezondheid, zowel vandaag als in de toekomst. Dat kan indruisen tegen de bescherming van het privéleven.

- > VZP moet aan iedereen worden aangeboden, zonder dat het een verplichting wordt. (Ingevolge het recht om niet te weten kan niemand tot VZP gedwongen worden.)
- > VZP moet een onderdeel vormen van een overkoepelende en kwaliteitsvolle begeleiding van mensen.
- > VZP moet zo snel mogelijk worden opgestart, maar met respect voor het ritme van mensen. (Dat houdt ook in dat VZP een continu proces is, geen eenmalig gebeuren.)
- > VZP mag niet worden herleid tot een gebruiksklaar recept. Een gesprek kan uitgaan van een protocol, maar moet worden aangepast aan de betrokkene. Hij moet het 'onderwerp' van zo'n proces blijven.
- > VZP moet alle betrokkenen bij de dialoog betrekken (dus ook de naasten, met toestemming van de persoon).
- > VZP moet rekening houden met de bestaande communicatie (medisch dossier, verpleegdossier, toelatingsdossier...).
- > VZP moet steunen op de bestaande wetgeving: wetten betreffende de patiëntenrechten, palliatieve zorg, euthanasie enz.

Aangezien ze bijzonder kwetsbaar zijn, bestaat de kans dat we hen onze eigen schema's opdringen.

BIJLAGEN



Andere publicaties van de Koning Boudewijnstichting over deze thematiek

Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie – Resultaten en aanbevelingen vanuit actieonderzoek

AUTEURS: Sylvie Carbone, Natalie Rigaux, Aline Sevenants en Anja Declercq
DECEMBER 2014 – BESTELNUMMER 3276

Hoe jezelf en je vermogen beschermen wanneer je het niet (meer) alleen kan?

AUTEUR: Isa Van Dorsselaer
OKTOBER 2014 – BESTELNUMMER 3269

Dementievriendelijke gemeenten - Een inspirerende gids

AUTEURS: Patrick De Rynck en Michel Teller
SEPTEMBER 2011 – BESTELNUMMER 2097

Juristen en oudere personen met cognitieve moeilijkheden. Naar een betere interactie

AUTEUR: Xavier Seron
SEPTEMBER 2011 - BESTELNUMMER 2094

Vroeger nadenken...over later.

Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie)

AUTEURS: Karin Rondia en Peter Raeymaekers
MEI 2011 - BESTELNUMMER 2070

Framing en reframing:

Anders communiceren over dementie

AUTEURS: Baldwin Van Gorp en Tom Vercruysse
MAART 2011 - BESTELNUMMER 2047

Dementie, hoe er mee omgaan?

AUTEUR: Virginie De Potter
FEBRUARI 2011 - BESTELNUMMER 2036

Een andere kijk op dementie

AUTEURS: Karin Rondia en Valentine Charlot
FEBRUARI 2010 - BESTELNUMMER 1877

Naar een dementievriendelijke samenleving: aanbevelingen en mogelijke acties

AUTEURS: Peter Raeymaekers en Karin Rondia
MAART 2009 - BESTELNUMMER 1875

De beleving van dementie door patiënten en hun omgeving. Een literatuuranalyse.

AUTEURS: Eric Salmon, Vinciane Wojtasik, Françoise Lekeu, Anne Quittre, Catherine Olivier, Anne Rigot, Chantal Laroche, Christina Prebenna, Stéphane Adam, Centre de la Mémoire, CHU de Liège
MAART 2009 - BESTELNUMMER 1867

Advance Care Planning:

overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten

AUTEURS: Luc Deliens, Cindy De Gendt, Ina D'Haene, Koen Meeussen, Lieve Van den Block, Robert vander Stichele
MAART 2009 - BESTELNUMMER 1873

De zorg voor personen met dementie: perspectieven en uitdagingen

AUTEURS: Nele Spruytte, Elke Detroyer, Iris De Coster, Anja Declercq, Chantal Van Audenhove, Lieve Van Cauwenberghe, Michel Ylief, M. Gilles Squelard, M. Pierre Missotten
MAART 2009 - BESTELNUMMER 1869



**De zorg voor personen met dementie:
perspectieven en uitdagingen**

AUTEURS: Nele Spruytte, Elke Detroyer,
Iris De Coster, Anja Declercq, Chantal
Van Audenhove, Lieve Van Cauwenberghe, Michel
Ylief, M. Gilles Squelard, M. Pierre Missotten
MAART 2009 - BESTELNUMMER 1869

**Les représentations sociales de la démence:
de l'alarmisme vers une image plus nuancée.
Une perspective socio-anthropologique et
psychosociale
(Beschikbaar enkel in het Frans)**

AUTEURS: Sylvie Carboneille, Annalisa Casini,
Olivier Klein
MAART 2009 - BESTELNUMMER 1879

Deze publicaties kunt u gratis downloaden
van onze website

www.kbs-frb.be

Een printversie van deze uitgaven kan u (gratis)
online bestellen via e-mail: publi@kbs-frb.be

Nuttige adressen

DEELNEMERS AAN HET ACTIEONDERZOEK

UZ Gent

De Pintelaan 185
9000 Gent
09 332 01 97

MRS De Ruyschaert

Kloosterstraat 25
8510 Marke
056 24 55 24

MRS De Wingerd

Wingerdstraat 14
3000 Leuven
016 28 47 90

Federatie Palliatieve Zorg

Vlaanderen vzw
(i.s.m. het Expertisecentrum
Dementie)

Toekomststraat 36
1800 Vilvoorde
02 255 30 40
info@palliatief.be
www.palliatief.be

SEL Midden - West-Vlaanderen

Mandellaan 101
8800 Roeselare
051 20 40 74
info@sel-mwvl.be
www.selmwvl.be

HAZOH

(Huisartsenkring
Zuid-Oost-Hageland)

Kerkstraat 10
3300 Tienen
016 82 14 14
wuytsjohan@skynet.be
www.hazoh.be

Grand Hôpital de Charleroi

Grand-rue 3
6000 Charleroi
071 10 90 56/50

MR-MRS La Charmille et St-Joseph

(OCMW van Gembloux)
rue Chapelle Marion 9
5030 Gembloux
081 62 72 41

Pallium

Plateforme de concertation
en soins palliatifs
du Brabant wallon
avenue Henri Lepage 5
1300 Wavre
010 84 39 61

Plateforme Alzheimer de la province du Luxembourg

avenue d'Houffalize 41
6800 Libramont
061 41 34 11 – 0490 112 822
info@plateforme-alzheimer.be
www.plateforme-alzheimer.be

Alzheimer Belgique

Arduinkaai 37-39
1000 Brussel
02 428 28 10
bereikbaar 24/24u & 7/7d
02 428 28 19
info@alzheimerbelgique.be
www.alzheimerbelgique.be

Le Bien Vieillir

rue Lucien Namêche 2bis
5000 Namur
081 65 87 00
lebienvieillir@skynet.be
www.lebienvieillir.be

ANDERE NUTTIGE ADRESSEN

Vlaamse Alzheimer Liga vzw

Rubensstraat 104/4
2300 Turnhout
014 43 50 60
Gratis hulp- en infolijn
0800 15 225
secretariaat@alzheimerliga.be
www.alzheimerliga.be

Expertisecentrum Dementie

Vlaanderen vzw
070 224 777
info@dementie.be
www.dementie.be

Domus Medica vzw

Lange Leemstraat 187
2018 Antwerpen
03 425 76 76
info@domusmedica.be
www.domusmedica.be

VVSG

**Vereniging van Vlaamse
Steden en Gemeenten vzw**
Paviljoenstraat 9
1030 Brussel
02 211.55.00
info@vvsg.be
www.vvsg.be
(ga naar welzijnsvoorzieningen)

LevensEinde Informatie Forum (LEIF)

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Voor artsen en zorgverleners:

LEIFartsen
02 456 82 15
leifartsen@skynet.be

Voor particulieren:

LEIFlijn
078 15 11 55
leiflijn@skynet.be

End-of-life care research group

Vrije Universiteit Brussel &
Universiteit Gent
www.endoflifecare.be

Koning Boudewijnstichting

Samen werken aan een betere samenleving

De Koning Boudewijnstichting is een onafhankelijke en pluralistische stichting die actief is in België en op Europees en internationaal niveau. We willen de maatschappij ten goede veranderen en investeren daarom in inspirerende projecten of individuen.

In 2013 steunden we 2.000 organisaties en individuen voor een totaalbedrag van 28 miljoen euro. 2.000 personen in onafhankelijke jury's, stuurgroepen en begeleidings-comités stelden vrijwillig hun expertise ter beschikking. De Stichting organiseert ook rondetafels over belangrijke maatschappelijke thema's, deelt onderzoeksresultaten via (gratis) publicaties, gaat partnerschappen aan en stimuleert filantropie 'via' en niet 'voor' de Koning Boudewijnstichting.

De Stichting werd opgericht in 1976, toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

**Dank aan de Nationale Loterij en aan alle schenkers
voor hun gewaardeerde steun.**

Volg ons op www.kbs-frb.be | Facebook | Twitter | YouTube | LinkedIn

Meer info over onze projecten, evenementen en publicaties vindt u op www.kbs-frb.be

Een e-news houdt u op de hoogte

Met vragen kunt u terecht op info@kbs-frb.be of 02 500 45 55

Koning Boudewijnstichting

Brederodestraat 21 – B 1000 Brussel – 02 511 18 40

Giften op onze rekening

IBAN: BE10 0000 0000 0404 – BIC: BPOTBEB1 zijn fiscaal aftrekbaar vanaf 40 €

Reeks: Naar een dementievriendelijke samenleving

Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie

Zorg op maat: hoe pakt u het aan?

Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting, Brederodestraat 21 te 1000 Brussel.

Cette publication est également disponible en français sous le titre:

Osez le dialogue! Le projet de soins personnalisé et anticipé

avec une attention particulière pour la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer

AUTEUR Marie-Françoise Dispa

VERTALING Patrick De Rynck

LEESCOMITE

Melanie Demaerschalk, VVSG

Valérie Desomer, Fédération des CPAS de l'Union des Villes et des Communes de Wallonie

Rudy Faelens, GWG CRA-Commissie en Domus Medica

Laurent Farag, ISoSL, Liège

Valentine Charlot, Le Bien Vieillir

**Hannes Vanraes, Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnsgezondheidszorg West-Vlaanderen,
Midden West-Vlaanderen**

COÖRDINATIE VOOR DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING

Gerrit Rauws, Bénédicte Gombault, Saïda Sakali, Pascale Prête, Els Heyde

GRAFISCH CONCEPT EN VORMGEVING: signalazer.com

© FOTO' S: Fotodatabank Vlaamse Ouderenraad

**Boons Robert: P41 / Bosmans Lise: P24 / Bruyneel Tjorven: P19 / Cafmeyer Ria: P37 / Certyn Roger: P23 /
Ceulemans Katia: P12 / Claes Mariella: P11, 17, 31 / Cockaert Vincent: P28 / Deswert Irène: P7 /
du Bois de Nevele Brigitte: P13, 32 / Nevejan Arthur: P20 / Rombouts Xavier: P8 / T'Kindt Vanessa: Cover /
van Beek Iris: P35 / Van Gelder Jan: P26, 39 / Van Oost Eva: P5, 30 / Vander Perre Catherina: P15, 29 /
Vanhulle Jan: P21, 34 / Vereecken Jos: P27**

Deze uitgave kan gratis worden gedownload van onze website www.kbs-frb.be

Een printversie van deze uitgave kan (gratis) online besteld worden via www.kbs-frb.be

WETTELIJK DEPOT: D/2893/2014/36

BESTELNUMMER: 3274

DECEMBER 2014

Met de steun van de Nationale Loterij

Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie

Zorg op maat: hoe pakt u het aan?

Vroegtijdige zorgplanning maakt deel uit van een zorgcultuur op maat. Uitgangspunt is dat mensen, ook mensen met cognitieve problemen, actief betrokken worden bij de keuzes en beslissingen over de manier waarop zij de rest van hun dagen willen doorbrengen.

Deze brochure reikt u als zorgverstrekker handvaten en inspirerende praktijkvoorbeelden aan: hoe zet u dat uitgangspunt om in de praktijk van de zorg, met bijzondere aandacht voor personen met dementie? Wanneer en hoe communiceert u het best over het levenseinde? Hoe omgaan met taboes? Hoe gebruikt u de informatie die u krijgt en hoe kunt u rekening houden met veranderende inzichten bij mensen?

Zorg op maat betekent per definitie dat de praktijken zeer divers zijn. Ook dat blijkt uit deze brochure. Elk traject vroegtijdige zorgplanning is uniek, zoals ook elke persoon uniek is.

www.kbs-frb.be

VOLG ONS OP

