

# Vroegtijdige zorgplanning (VZP) bij dementie

[www.pallialine.be](http://www.pallialine.be)

## Definities en begrippen (zie ook richtlijn VZP)

### VZP bij personen met dementie:

- Continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverlener(s) over:
  - » waarden en voorkeuren van de patiënt over toekomstige zorg
  - » eventuele toekomstige zorgdoelen of behandelingsmogelijkheden
- Bevorderend voor besluitvorming indien er in de toekomst belangrijke beslissingen rond zorg of behandeling moeten genomen worden of indien patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten

### Schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen

- Document(en) waarmee wilsbekwame patiënt zijn wil over toekomstige (gezondheids)zorg uit voor als men deze zelf niet meer kan uiten
  - » Gehandtekende en gedagtekende schriftelijke verklaring door patiënt zelf
  - » Opgesteld en getekend door meerderjarige derde die geen materieel belang heeft bij overlijden en vermelding van reden waarom niet door patiënt zelf opgemaakt is
- Kan zowel positief als negatief (zie richtlijn VZP); enkel de negatieve wilsverklaring is wettelijk bindend
- Gelden vanaf ogenblik dat patiënt niet meer wilsbekwaam is

## Dementie

- Een syndroom bestaande uit tekenen of symptomen
- Meest voorkomende oorzaken

Ziekte van Alzheimer	Vasculaire dementie
Frontotemporale dementie	Lewy Bodies dementie
Mengvormen	

- Symptomen: geheugenstoornissen, problemen met denken, taal, handelen, veranderingen in gedrag en/of emotioneel functioneren
- Diagnose stellen is zeer complex
  - » Verschillende neuro-psychologische tests
  - » Global Deterioration Scale (GDS) om stadia van dementie te beoordelen
  - » VZP kan ook bij vermoeden van dementie worden opgestart

## Wilsbekwaamheid

- Voldoende in staat zijn om tot een redelijke waardering te komen van zijn belangen bij een specifieke beslissing of situatie, om zo tot een weloverwogen beslissing te komen
- Geen juridische term

## Euthanasie en een verzoek tot euthanasie bij dementie

- Opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek
- Politieke en maatschappelijke onduidelijkheid over mogelijkheid verzoek euthanasie bij beginnende dementie (geen jurisprudentie)
  - » Patiënt moet handelingsbekwaam en bewust zijn bij verzoek dat vrijwillig, overwogen en herhaald moet zijn
  - » Patiënt moet zich in medisch uitzichtloze toestand bevinden van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden, ten gevolge van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening
  - » Elk verzoek van een patiënt dient ernstig genomen te worden en uitgeklaard
  - » Verzoek tot euthanasie door familie kan nooit ingewilligd worden

## Belang van VZP bij personen met dementie

- Ziekte leidt progressief naar wilsbekwaamheid
  - Exploratie voorkeuren, waarden over toekomstmogelijkheden voordat patiënt hier niet meer toe in staat is
- VZP kan vervolg of onderdeel zijn van het stellen van een **zorgdiagnose**. Dit is het vaststellen van de zorgbehoefte van de persoon met dementie versus zijn omgeving, rekening houdend met:
  - kenmerken van persoon met dementie
  - draagkracht, draaglast, fysiek en psychosociaal welbevinden en coping strategieën van omgeving
  - » Interventies die voortvloeien uit het stellen van de zorgdiagnose hebben doel kwaliteit van leven van persoon met dementie en omgeving te ondersteunen
  - focus op behoud van waardigheid en autonomie en levensvreugde
  - » Zorgdiagnose wordt best samen met medische diagnose gesteld zodat:
    - patiënt actief aan zorgplanning kan deelnemen
    - ruimte is voor educatie van patiënt en omgeving
    - er meer tijd is om zich aan te passen en met de ziekte te leren leven

## Aanbevelingen

### Wanneer en door wie VZP starten?

- Start zo vroeg mogelijk en integreer VZP in de dagelijkse zorg
  - » Idealiter voor begin van dementieproces, bij vermoeden van cognitieve problemen
  - » Op meerdere momenten gesprekken houden over toekomst, zowel gepland als spontaan

- Naast sleutelmomenten beschreven in de richtlijn VZP, zijn er ook specifieke sleutelmomenten voor dementie
    - » Periode rondom de diagnose van dementie
    - » Bij bespreking van de zorgdiagnostiek
    - » Bij een veranderende gezondheidstoestand, verandering van woonst of financiële toestand
  - Wees alert en benut iedere gelegenheid om over VZP te praten
  - Zorgverleners nemen best initiatief indien patiënt of naasten geen initiatief vertonen
    - » Best een zorgverlener die een goede vertrouwensrelatie heeft met patiënt en/of zijn naasten
    - » Een zorgverlener die kennis heeft van het ziekteproces en de te verwachten complicaties
    - » Iedere zorgverlener kan volgens de eigen competenties en vaardigheden VZP gesprekken voeren en signaleren aan de (huis)arts
    - » Een voorname rol in het voeren van VZP gesprekken ligt bij de (huis)arts
  - Communicatie over VZP tussen zorgverleners onderling is ook belangrijk
  - Hou rekening met de individuele persoon en zijn situatie bij starten van VZP-gesprekken
- Patiënt heeft recht om gesprek te weigeren

### Wilsbekwaamheid evalueren

- Mate van wilsbekwaamheid kenmerkt zich door:
  - » Cognitieve vermogens
  - » Complexiteit van beslissing
  - » Verschillende opties en consequenties van de beslissing
- Men kan de wilsbekwaamheid vergroten of herstellen door het verstrekken van informatie op maat
- Ga uit van volgende principes inzake wilsbekwaamheid:
  - » Ga uit van maximale wilsbekwaamheid
  - » Wilsbekwaamheid is niet statisch maar fluctuerend in tijd
  - » Wilsbekwaamheid is taak-specifiek: voor een bepaalde beslissing op een bepaald moment
  - » Blijf altijd in gesprek met persoon zelf en zorg voor maximale participatie

Algemene inschatting	Formele klinische beoordeling
Taak van huisarts als deel van VZP	Multidisciplinair klinisch en neuropsychologisch onderzoek
wilsbekwaamheid als: - info die men geeft niet begrijpt - info niet lang genoeg onthoudt om te kunnen beslissen - info niet kan afwegen om te kunnen beslissen - beslissing niet kan communiceren (verbaal of nonverbaal)	Nodig indien: - twijfel of discussie (tussen zorgverleners en/of naasten) - wanneer gevolgen van beslissing ingrijpend kunnen zijn

### Hoe VZP-gesprekken voeren met personen met dementie

- Voorbereiding cfr richtlijn Vroegtijdige zorgplanning
- Gesprekken over toekomst soms moeilijk want vergt cognitieve activiteit en inbeeldingsvermogen van patiënt
- Stem communicatiestijl en inhoud van gesprek af op niveau en ritme van persoon met dementie
  - » Person-centred care: leg focus niet op ziekte of de beperkingen van de ziekte maar op de persoon

Algemene communicatietips	
Voorzie een rustige omgeving	Gebruik eenvoudige taal
Spreek rustiger dan anders	Stel gesloten vragen
Vermijd waaromvragen	Vermijd dubbelzinnigheid
Speel in op non-verbaal gedrag	Niet te veel informatie ineens geven
Respecteer stiltes	Gebruik visuele hulpmiddelen
Hou rekening met spontaan gedrag	Oogcontact niet altijd mogelijk

- Zoek uit wie de belangrijkste naasten zijn en wie de rol van wettelijk vertegenwoordiger kan opnemen
- Stuur het gesprek maar dring niet aan om het gesprek gestandaardiseerd of gefaseerd te laten verlopen
- Peil naar ziekte-inzicht en welke verwachtingen, opvattingen en misvattingen men heeft over toekomstig ziekteverloop
- Bij gebrek aan ziekte-inzicht of weerstand tegen VZP, niet aandringen
- Voer meerdere VZP gesprekken over een langere periode, rond verschillende onderwerpen zoals:
  - » De brede waarden van de persoon
  - » De beleving van het hier en nu, kwaliteit van leven
  - » Angsten en bezorgdheden over toekomst en levenseinde

- » Zorgdoelen (levensverlenging, functiebehoud, optimaal comfort)
- » Specifieke beslissingen over levenseinde
- » Wens tot schriftelijke wilsverklaringen

### De rol en belang van naasten bij VZP bij personen met dementie

- Door progressieve wilsonbekwaamheid kan vaak niet onafhankelijk van zorgrelaties worden gehandeld
- Betrek naasten zo vroeg mogelijk in VZP
  - » Kan helpen om beslissingen te nemen in crisissituatie
- Informeer over nut en rol van wettelijk vertegenwoordiger
- Besteed aandacht aan beleving van naasten tijdens VZP

### VZP met persoon met dementie als verbale communicatie moeilijk of niet mogelijk is

- Communicatie bij gevorderde dementie vraagt creativiteit van zorgverleners, tijd en openheid om op verschillende manieren in contact te komen met persoon met dementie
- Probeer zoveel mogelijk toch voor maximale participatie te zorgen: speel in op emoties van persoon met dementie en besteed aandacht aan non-verbale communicatie en gedrag
- Betrek naasten actief bij VZP en het formuleren van zorgdoelen en wensen rond levenseindebeslissingen:
  - » hulpmiddelen kunnen gesprek helpen sturen:
    - ⇒ 'zorg rond het levenseinde voor mensen met ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie'
    - ⇒ <http://www.vumc.nl/afdelingen-themas/4851287/27785/5214110/HandreikingDementie.pdf>
    - ⇒ App 'Voor ik het vergeet': [www.voorikhetvergeet.be](http://www.voorikhetvergeet.be)

### Documenteren en communiceren van VZP

- noteer de uitkomsten van het VZP proces (waarden, wensen, zorgdoelen, eventueel wilsverklaring of vertegenwoordiger) in het patiënten- en zorgdossier
  - » evalueer regelmatig; beslissingen kunnen altijd herzien worden
- communiceer alles mondeling binnen het zorgteam en bij transfers tussen zorgsettings

### Het afwegen van keuzen en wensen op beslissende momenten

"Framework for weighing previously expressed preferences vs. best interests"		
	Steunt eerder uitgesproken wens	Steunt huidige belangen (best interests)
Crisissituatie en geen tijd voor beraad? DNR-code aanwezig?	Crisissituatie en DNR-code afgesproken	Geen crisissituatie OF crisissituatie maar geen DNR-codes
Hoe waarschijnlijk wegen de baten op tegen lasten van de interventie?	Beperkte of onwaarschijnlijke baten. Grote of waarschijnlijke lasten.	De baten zijn groot en waarschijnlijk. De lasten zijn klein en onwaarschijnlijk.
Komt wilsverklaring overeen met situatie?	Komt overeen	Komt niet/nauwelijks overeen
Hoeveel marge heeft patiënt zijn vertegenwoordiger gegeven om wilsverklaring te overreden?	Geen marge	Marge
Vertegenwoordigt vertegenwoordiger de belangen van patiënt?	Beperkt of vertegenwoordigt eigen belangen	Vertegenwoordigt de belangen van de patiënt

Deze samenvatting is gebaseerd op de Vlaamse richtlijn 'Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie' (2016).

Deze richtlijn is een aanvulling op de generieke richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning en werd geschreven door:

- Gwenda Albers, PhD, gezondheidswetenschapper
- Prof. Dr. Ruth Piers, geriater,
- Prof. Dr. Jan De Lepeleire, huisarts
- Prof. Dr. Jan Steyaert, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
- Dr. Wouter Van Mechelen, huisarts
- Els Steeman, PhD, verpleegkundige
- Let Dillen, PhD, klinisch psycholoog
- Paul Vanden Berghe, PhD, filosoof
- Prof. Dr. Lieve Van den Block, psycholoog

2017

Toegankelijk via [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be)

Deze samenvatting werd gemaakt door Dr. Melissa Vermeersch