

# Vroegtijdige Zorgplanning bij personen met dementie

## Richtlijn-implementatie

 **pallialine.be**  
richtlijnen palliatieve zorg  
een initiatief van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw



# Presentatie op basis van materiaal ontwikkeld door:

- Jan De Lepeleire, PhD, huisarts, professor, KU Leuven en Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven
- Gwenda Albers, PhD, gezondheidswetenschapper, researchcoördinator Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Vilvoorde

*(Deze affiliaties hebben betrekking op de periode van het schrijven van de richtlijn.)*



Wat betekent 'vroegtijdige zorgplanning' voor u?

- Huidige **positieve** en **negatieve** ervaringen?
- Ervaren knelpunten?

# Inleidende begrippen

- vroegtijdige zorgplanning
- een goede dood
- richtlijn

# Inleidende begrippen

- Vroegtijdige zorgplanning (VZP)
  - Engelse term: ‘advance care planning’
  - Alternatieve term in het Nederlands: ‘voorafgaande zorgplanning’

# Inleidende begrippen

- Planning
  - We plannen zeer veel ...



- Maar zijn we wel met de essentie bezig ? Hoe we willen verzorgd en behandeld worden als we het niet goed meer zelf kunnen beslissen

# Inleidende begrippen

- Een goede dood ... wat is dat ?
  - Is voor iedereen verschillend
  - De ideeën daarover verschillen ook sterk tussen artsen, verpleegkundigen, patiënten en hun familie

## **Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue**

*Emily A. Meier, Ph.D., Jarred V. Gallegos, M.A., Lori P. Montross-Thomas, Ph.D.,  
Colin A. Depp, Ph.D., Scott A. Irwin, M.D., Ph.D., Dillip V. Jeste, M.D.*

# Een richtlijn



- Probeert praktische adviezen te geven
- in dit geval over VZP bij personen met (een vermoeden van) dementie
- Adviezen gebaseerd op wetenschappelijke evidentie !
  
- Bundeling van alle wetenschappelijke evidentie in een richtlijn = veel werk gespaard !



# Een richtlijn



- Hoe komt ze tot stand ?
  - Wat willen we precies weten? Welke vragen hebben we?
  - Studeren in de wetenschappelijke literatuur
  - Controleren of de studies voldoende wetenschappelijk zijn
  - Tekst maken en bediscussiëren
  - Toetsen op het terrein en dit doen we met een heel team

# Graden van evidentie

Graden van Aanbeveling		oordelen versus nadelen en risico's	Methodologische kwaliteit van de studies	Implicaties
1A	Sterke aanbeveling Hoge graad van evidentie	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's	RCTS zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observatieve studies	Sterke aanbeveling, kan worden toegepast bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden
1B	Sterke aanbeveling Matige graad van evidentie	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's	RCTS met beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observatieve studies	Sterke aanbeveling, kan worden toegepast bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden
1C	Sterke aanbeveling Lage of zeer lage graad van evidentie	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's	Observatieve studies of case-reports	Sterke aanbeveling, maar dit kan veranderen als er hogere evidentie beschikbaar wordt
2A	Zwakke aanbeveling Hoge graad van evidentie	Evenwicht tussen de nadelen of risico's	RCTS zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observatieve studies	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen naar gelang de omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden
2B	Zwakke aanbeveling Matige graad van evidentie	Onzekerheid over voor- of nadelen-evenwicht tussen beide mogelijk	RCTS met beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observatieve studies	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen naar gelang de omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden
2C	Zwakke aanbeveling Lage of zeer lage graad van evidentie	Onzekerheid over voor en nadelen - evenwicht tussen voor en nadelen is mogelijk	Observatieve studies of case-reports of RCT met majeure beperkingen	Erg zwakke aanbeveling, alternatieven kunnen evengoed te verantw

# Doelstelling richtlijn

- Adviezen over de praktische toepassing en het verloop van VZP
- bij personen met (een vermoeden van ) dementie
- bruikbaar voor alle gezondheids- en welzijnswerkers
- onafhankelijk van de setting



**Hier vind je ons:**

Toekomststraat 36, 1800 Vilvoorde  
Tel. 02 255 30 40  
Fax 02 255 30 41

HOME

PALLIALINE.BE

PALLIATIEVE ZORG

RICHTLIJNEN

TOEKOMST

LINKS

## DE FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN HEET U WELKOM OP PALLIALINE.BE

Deze website is gebaseerd op de Nederlandse website [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en tot stand gekomen om zorgverleners in de palliatieve zorg te ondersteunen in hun werk door het aanbieden van richtlijnen. Deze richtlijnen behandelen de verschillende aspecten van de palliatieve zorgverlening. Hiervoor wordt de huidige wetenschappelijke kennis zoals bekend in de literatuur gekoppeld aan de ruime praktijkervaring van zorgverleners in Vlaanderen uit verschillende disciplines. Voor meer uitleg, zie [onze werkwijze](#).

### De laatste nieuwe richtlijn:

- [Delirium \(oktober 2012\)](#)

### Deze richtlijnen bestaan reeds:

- [Dyspnoe](#)
- [Hik](#)
- [Hoesten](#)
- [Hypercalcimie](#)
- [Koorts](#)
- [Misselijkheid en braken](#)
- [Maligne obstructie](#)
- [Palliatieve sedatie](#)
- [Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase](#)



# Wat is vroegtijdige zorgplanning?

- Een **continu** en **dynamisch proces** van reflectie en dialoog tussen patiënt, zijn naasten en zorgverleners over toekomstige zorgdoelen
- Doel: waarden en voorkeuren patiënt mbt toekomstige zorg expliciteren
- Bevordert de besluitvorming op het ogenblik dat de patiënt zijn wil niet meer kan uiten.

# Wat is dementie?

- Een syndroom bestaande uit symptomen bepaald door een onderliggende *ziekte (Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie of Lewy-body dementie)* die de hersenen aantast
- Chronisch en progressief
- Geheugenstoornissen, problemen met taal en denken, veranderingen in gedrag en/of emotioneel functioneren

# Wat is wilsbekwaamheid?

- Het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen
- Wilsbekwaam is iemand die voldoende in staat is om tot een redelijke waardering te komen van zijn belangen bij een specifieke beslissing of situatie, om zo tot een weloverwogen beslissing te komen

# Wat is het belang van VZP bij personen met dementie ?

- Dementie leidt progressief tot wilsonbekwaamheid
- Belangrijk de persoon met dementie tijdig te leren kennen en voorkeuren en waarden te exploreren
- VZP als vervolg of onderdeel van zorgdiagnose



# VZP en dementie: wat is het probleem

- VZP bespreken is geen gemakkelijke zaak
  - voor de persoon
  - voor de familie
  - voor de dokter(s) en verpleegkundigen
- Dementie is geen gemakkelijk gegeven
- De diagnose van dementie is niet gemakkelijk

*De Standaard 3/10/2016  
De dementie van Robin Williams  
werd pas na zijn dood  
gediagnosticeerd.*



# Dementie en wilsbekwaamheid

- Juist omdat bij dementie de wilsbekwaamheid wordt aangetast, is VZP belangrijk
- Wilsbekwaamheid (Prof J. Van den Berghe, KU Leuven)
  1. Algemene of (taak)specifieke bekwaamheid ?
  2. Gevolgafhankelijk versus -onafhankelijk model ?
  3. Gradueel of categoriaal (drempel-) model ?
  4. Cognitie, affect, waarden of identiteit ?
  5. Autonoom of interactioneel bepaald ?

# Regelgevend kader in België

- Wet patiëntenrechten (22 aug 2002)
- Wet betreffende recht op palliatieve zorg (14 juli 2002)
- Wet euthanasie (28 mei 2002)

# Patiëntenrechten

- Kwaliteitsvolle dienstverstrekking in overeenstemming met behoeften patient
- Recht op alle informatie nodig voor inzicht in ziekte-toestand en de evolutie daarvan
- Vooraf, geïnformeerd en vrij instemmen met tussenkomst beroepsbeoefenaar + intrekken instemming kan, ook weigeren mag
- Medisch zinloze behandeling niet afdwingbaar door patiënt
- Recht op goede (palliatieve) zorg

# Medisch begeleid sterven: begrippenkader

1. Keuzes ivm levensverlengend handelen
2. Keuzes ivm palliatief handelen en symptoomcontrole
3. Keuzes ivm levensbeëindiging

# Medisch begeleid sterven: begrippenkader

1. Keuzes ivm levensverlengend handelen
  - curatieve behandeling opstarten of voortzetten
  - curatieve behandeling niet opstarten of stoppen
  - patiënt weigert behandeling

# Medisch begeleid sterven: begrippenkader

## 2. Keuzes ivm palliatief handelen en symptoomcontrole

- bestrijding van pijn en andere symptomen
- palliatieve sedatie

# Medisch begeleid sterven: begrippenkader

## 3. Keuzes ivm levensbeëindiging

- euthanasie
- hulp bij zelfdoding
- levensbeëindigend handelen zonder verzoek



# Schriftelijke wilsverklaringen

- Kan enkel opgesteld worden op het ogenblik dat de patiënt wilsbekwaam is
- Geldt enkel vanaf het ogenblik dat de patiënt niet meer wilsbekwaam is
- Kan opgesteld en ondertekend worden door meerderjarige derde indien patiënt niet meer fysiek in staat is

# Positieve en negatieve wilsverklaringen

- **Voorafgaandelijke toestemming** = positieve wilsverklaring. Niet geregeld in de wet, juridisch niet bindend
- **Voorafgaandelijke weigering** = negatieve wilsverklaring. Moet worden geëerbiedigd mits wettelijke voorwaarden zijn vervuld (welbepaalde tussenkomst)

# Vertrouwenspersoon / vertegenwoordiger

- Vertrouwenspersoon = aangewezen door pt om hem bij te staan (informatie verkrijgen, medisch dossier inkijken, ...) maar neemt geen beslissingen in plaats van de patiënt
- Vertegenwoordiger = meerderjarig en aangewezen door patiënt om hem te vertegenwoordigen wanneer hij zelf wilsonbekwaam is

# Recht op vertegenwoordiging (art.14)

- Statuut van verlengd minderjarige en onbekwaamverklearde werd op 1/9/2014 vervangen door dat van 'meerderjarige beschermde persoon'
- Hierdoor werd art.13 wet rechten patiënt overbodig. Wie verlengd minderjarig of onbekwaamverklaard was, behoudt dit statuut en de voogd blijft de vertegenwoordiger.

# De wilsonbekwame patiënt is een meerderjarige beschermde persoon

- Indien een wilsonbekwame patiënt door de vrederechter onder het statuut van meerderjarige beschermde persoon is geplaatst, worden zijn rechten als patiënt in de eerste plaats uitgeoefend door een door de patiënt zelf aangewezen vertegenwoordiger.
- Is die er niet, dan door de 'bewindvoerder over de persoon' van deze patiënt, benoemd en gemachtigd door de vrederechter bevoegd
- Zoniet, de 'cascaderegeling' (zie volgende slide)

# De wilsonbekwame patiënt is *geen* meerderjarige beschermde persoon

- De rechten van deze patiënt worden vooreerst uitgeoefend door een door de patiënt aangewezen vertegenwoordiger
- Is die er niet dan geldt de cascadereregeling:
  - Samenwonende partner van de patiënt
  - Een meerderjarig kind
  - Een ouder
  - Een meerderjarige broer of zus
  - Zo geen vertegenwoordiger of conflict : de arts treedt op als belangenbehartiger van de wilsonbekwame patiënt

# Uitkomsten van VZP?

- Meer tevredenheid over de geleverde zorg en zelden een negatieve invloed op stress, angst en depressie bij patiënten en familieleden
- Beter begrip bij vertegenwoordiger over toekomstige zorgdoelen en deze kan zo wensen patiënt nauwkeuriger inschatten

# Uitkomsten van VZP?

- Patiënten goed informeren (schriftelijk en mondeling) over VZP → in dossier meer gedocumenteerde zorgvoorkeuren
- Vroegtijdig starten van palliatieve zorg met aandacht voor zorgplanning → minder levensverlengende behandelingen aan het levenseinde zonder toename mortaliteit



# Ervaringen van patiënten met VZP

- Meeste westerse patiënten wensen te praten, hebben nood aan informatie. Sommigen vertrouwen op oordeel van familie of artsen.
- Barrière VZP-gesprek : invullen van formulieren, vrees dat keuzes onherroepelijk zouden zijn en subjectief gevoel actueel in goede gezondheidstoestand.
- Bevorderend: goede arts-patiënt relatie, ervaringen met ziekte en sterven, en de wens niet tot last te zijn.

# Ervaringen van naasten of vertegenwoordigers met VZP

- Nood aan informatie over prognose en behandelingsmogelijkheden is bij naasten, al of niet vertegenwoordiger van de patiënt, erg verschillend en afhankelijk van cultuur en levensbeschouwing
- Belangrijke actieve rol van familie bij uitklaren wensen en voorkeuren patiënt is mogelijk maar wordt vaak als belastend ervaren

# Ervaringen van zorgverleners

- Grote nood aan zelfzorg en ondersteuning
- Nood aan informatie en educatie over hoe VZP in de praktijk te zetten
- Nood aan duidelijkheid omtrent neerslag afspraken VZP
- Barrières voor het starten van VZP-gesprek:
  - Waarde VZP-documenten in vraag gesteld
  - Tijd tekort om gevoelens patiënt op te vangen
  - Patiënt niet klaar of gebrek aan ziekte-inzicht

# Wanneer VZP starten ?

- Sleutelmomenten om VZP te initiëren
  - op vraag van patiënt, familie of zorgverlener
  - naar aanleiding van het stellen van een ernstige diagnose
  - naar aanleiding van een acute achteruitgang van een chronische ziekte
  - alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid
  - na opname in een woonzorgcentrum
  - naar aanleiding van een ziekenhuisopname
  - bij de start van palliatieve zorg

# Wanneer VZP bij personen met dementie starten?

- Het VZP proces kan best zo vroeg mogelijk worden opgestart en in de dagelijkse zorg geïntegreerd worden [GRADE 1C]
- Specifieke sleutelmomenten voor VZP gesprekken bij dementie zijn:
  - Bij een nieuwe diagnose van dementie [GRADE 1C]
  - Bij de bespreking van zorgdiagnostiek
  - Bij een veranderende gezondheidstoestand, verandering van woonst of financiële toestand van de persoon met dementie of iemand uit zijn directe omgeving [GRADE 1B]

# Door wie wordt VZP bij personen met dementie opgestart?

- Zorgverleners dienen alert te zijn op elke opportuniteit om te praten over VZP [GRADE 1C]
- Zorgverleners nemen best zelf het initiatief om te spreken over VZP [GRADE 1C]
- Houd rekening met de individuele persoon en zijn situatie bij het opstarten van VZP gesprekken [GRADE 1C]

# Valkuil

## VZP bij personen met dementie

- Ofwel wilsbekwaam >> stimuleren om papieren in te vullen
- Ofwel wilsonbekwaam >> met familie (vroegtijdige) beslissingen nemen



# Valkuil

VZP bij personen met dementie

- Ofwel wilsbekwaam om papieren in te vullen
- Ofwel wilsonbekwaam voor familie (vroegtijdige) beslissingen nemen





# Wilsbekwaamheid evalueren

- Vergewis u altijd van de mate van wilsbekwaamheid van de persoon met dementie
  - a) ga maximaal uit van wilsbekwaamheid [GRADE 1C]
  - b) beschouw wilsbekwaamheid niet als statisch maar als fluctuerend gegeven en blijf daarbij alert voor signalen van wilsonbekwaamheid [GRADE 1C]
  - c) beoordeel wilsbekwaamheid taak-specifiek, voor een bepaalde beslissing op een bepaald moment [GRADE 1C]
  - d) blijf altijd in gesprek met de persoon zelf en zorg voor maximale participatie [GRADE 1C]

# Wilsbekwaamheid evalueren

- Het is aan te raden om een formele klinische beoordeling van de wilsbekwaamheid te doen
  - a) bij twijfel of discussie (tussen zorgverleners en/of naasten)
  - b) wanneer de gevolgen van de beslissing(en) ingrijpend kunnen zijn
  - c) bij voorkeur in een multidisciplinair team met expertise in dementie

# Hoe VZP gesprekken voeren met personen met dementie?

- Stem uw communicatiestijl en de inhoud van het gesprek af op het niveau en ritme van de persoon met dementie [GRADE 1C]
- Tracht te weten te komen wie de belangrijkste naasten zijn en wie de rol van vertegenwoordiger kan opnemen [GRADE 1C]

# Hoe VZP gesprekken voeren met personen met dementie?

- Stuur het gesprek maar insister niet om het gesprek gestandaardiseerd of gefaseerd te laten verlopen [GRADE 1C]
- Vergewis u van het ziekte-inzicht van de persoon en van bestaande verwachtingen, opvattingen of misvattingen over het toekomstig ziekteverloop [GRADE 1C]

# Hoe VZP gesprekken voeren met personen met dementie?

- Wanneer u gebrek aan ziekte-inzicht of weerstand ervaart, insister dan niet [GRADE 1C]

*Een gebrek aan ziekte-inzicht wordt soms gezien als een reden om geen VZP-gesprekken te voeren maar ook wanneer u een gebrek aan ziekte-inzicht ervaart, VZP mogelijk*

# Hoe VZP gesprekken voeren met personen met dementie?

- VZP gesprekken gebeuren best overheen een langere periode, in meerdere gesprekken en rond een breed scala aan onderwerpen [GRADE 1C] zoals:
  - de brede waarden van de persoon
  - de beleving van het hier en nu
  - waarden en bezorgdheden over de toekomst en het levenseinde
  - zorgdoelen
  - specifieke beslissingen over het levenseinde
  - wilsverklaringen

# Hoe VZP gesprekken voeren met personen met dementie?

- Tracht de persoon met dementie in zijn geheel te leren kennen. Exploreer het levensverhaal en belangrijke waarden en normen, en overtuigingen van de persoon met dementie [GRADE 1C]
- Exploreer de beleving van het hier en het nu: wat is de beleving van de kwaliteit van leven, welke angsten en bezorgdheden spelen er? [GRADE 1C]
- Exploreer waarden, angsten en bezorgdheden over de toekomst en het levenseinde met dementie [GRADE 1C]

# Hoe VZP gesprekken voeren met personen met dementie?

- Begeleid de persoon met dementie bij het formuleren van zorgdoelen als mogelijk en/of wenselijk [GRADE 1C]
- Begeleid de persoon met dementie bij het formuleren van specifieke wensen over beslissingen rond het levenseinde, als mogelijk en/of wenselijk. Exploreer ook of iemand een schriftelijke wilsverklaring wenst op te stellen of dit in het verleden al heeft gedaan [GRADE 1C]



# VZP met personen met dementie met wie verbale communicatie moeilijk of niet meer mogelijk is

- Blijf in contact met de persoon met dementie zelf en zorg voor maximale participatie [GRADE 1C], speel in op emoties, besteed aandacht aan non-verbale communicatie en observeer gedrag
- Indien verbale communicatie moeilijk of onmogelijk is, betrek naasten actief bij VZP en het formuleren van zorgdoelen en wensen voor levenseindebeslissingen [GRADE 1C]

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

- Informeer de naasten over de rol van vertegenwoordiger
- Peil naar het ziekte-inzicht bij de naasten en informeer over het te verwachten ziekteverloop en over mogelijke beslissingen aan het levenseinde [GRADE 1B]
- Besteed aandacht aan de beleving van naasten gedurende het proces van VZP [GRADE 1B]

# Het documenteren van VZP gesprekken en het communiceren van informatie

- Noteer de uitkomsten van het VZP proces – waarden, wensen en zorgdoelen, en eventueel de aanwezigheid van een wilsverklaring en vertegenwoordiger – in het patiëntendossier. [GRADE 1B]
- Herevalueer regelmatig - beslissingen kunnen ten allen tijde worden herzien. [GRADE 1C]
- Communiceer de uitkomsten van VZP ook mondeling en zeker bij transfers.

# Het afwegen van keuzen en wensen op beslissende momenten

- Maak een afweging tussen de (eerder geformuleerde en/of schriftelijke) wensen en de best interest van de patiënt op dat moment, in overleg met de naasten en betrokken zorgverleners [GRADE 1C]

# Randvoorwaarden voor optimale (implementatie van) VZP

- Zorgverleners hebben opleiding over VZP nodig en ondersteuning in de praktijk is essentieel om hen hiermee vertrouwd te maken [GRADE 1C]
- VZP dient onderdeel te zijn/worden van de visie en het beleid van een instelling en ingebed als deel van de instellingscultuur [GRADE 1C]