

Vroeger nadenken...over later

Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie

dr. Aline Sevenants, psychologe, senior onderzoeker (aline.sevenants@med.kuleuven.be)

Prof. dr. Anja Declercq, sociologe, hoofddocent aan de KU Leuven (anja.declercq@med.kuleuven.be)

LUCAS KU Leuven

Kapucijnenvoer 39

3000 Leuven

Tel: 016/373431

VZP en dementie

Sinds 2007 heeft de Koning Boudewijnstichting (KBS) van levenskwaliteit voor personen met dementie en hun naasten een speerpunt gemaakt. Ze stelden immers vast dat aan deze mensen weinig gevraagd wordt om mee te beslissen over hun eigen verzorging en behandeling. Zelfs indien dat wel het geval is, wordt met hun wensen niet veel rekening gehouden, vooral niet aan het levenseinde. Het doel van de KBS is dus om Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) als 'dialogocultuur' onder de aandacht te brengen.

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een dynamisch en continu proces waarbij een persoon, in samenspraak en reflectie met zijn naasten en zorgverleners, 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 deze beslissingen te nemen.

- Het kan daarbij gaan om de woonplaats, de aanstelling van een vertrouwenspersoon, persoonlijke waarden en voorkeuren, het levenseinde, ...

- Ter ondersteuning van de genomen beslissingen kan een document worden opgesteld, maar dat vormt niet het hoofddoel van VZP.

(KBS, 2011,2014).

In de praktijk...

De toepassing van VZP in de praktijk gaat echter niet vanzelf. Zeker over het voeren van dit type van gesprekken bij personen met dementie bestaat er nog heel wat schroom, hoewel het net voor personen met cognitieve moeilijkheden zo zinvol lijkt om de kans dat hun voorkeuren en wensen tot op het einde gehoord worden te maximaliseren, door erover te communiceren zolang ze daartoe in staat zijn. Precies omwille van het bijzondere karakter van dementie en van de manier waarop dementie wordt beleefd, rijzen toch specifieke vragen.

Dementie kent vaak een trage en onvoorspelbare evolutie. Het is een ziekte die angst inboezemt. Dementie leidt geleidelijk aan tot een verlies van de geestelijke vermogens, tot cognitieve moeilijkheden om zich in de tijd te situeren en vooruit te denken, tot communicatiestoornissen, tot een verlies van de eigen identiteit en tot een ontregeling van relationeel en sociaal houvast. Voor de naasten en zorgverleners van personen met dementie is het vanaf dan niet meer evident om met hen te praten over hoe ze hun toekomst zien.

Actieonderzoek

Omwille van het bijzondere karakter van VZP bij personen met dementie en het taboe dat dit met zich meebrengt, lanceerde de KBS in 2013 een oproep tot pilootprojecten om initiatieven rond VZP bij personen met dementie op touw te zetten. Twaalf projecten¹ uit Vlaanderen, Wallonië en Brussel werden geselecteerd. Deze projecten vertegenwoordigen een grote verscheidenheid aan instellingen en organisaties, aangezien VZP zich niet tot één specifieke zorgsetting beperkt. Elk project had als doel om in de eigen organisatie een eigen visie rond VZP te ontwikkelen en een dialogocultuur tot stand te brengen of te versterken. Hierbij staan steeds de persoon met dementie en zijn omgeving centraal.

Aan LUCAS en het Réseau Braises² werd gevraagd om deze pilootprojecten te begeleiden bij hun eerste stappen in de praktijk en om een actie-onderzoek uit te voeren waarbij de gemeenschappelijke dilemma's, aandachtspunten en aanbevelingen in kaart worden gebracht.

¹ Twee ziekenhuizen: UZ Gent en het Grand Hôpital de Charleroi; drie woonzorgcentra: het OCMW van Gembloux, De Ruyschaert in Marke en De Wingerd in Leuven; twee federaties/platforms voor palliatieve zorg: de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en Pallium Waals-Brabant; drie platforms en verenigingen voor personen met dementie: het Plateforme Alzheimer Luxembourg, Le Bien Vieillir in Namen en Alzheimer Belgique in Brussel; één geïntegreerde thuiszorgdienst: SEL Midden-West-Vlaanderen; één huisartsenkring: HAZOH Tienen.

²LUCAS: Centrum voor zorgonderzoek en consultancy van de KU Leuven; Aline Sevenants en Anja Declercq
Réseau BRAISES: Sylvie Carboneille en Natalie Rigaux

VZP: Twee tendensen

Grofweg geschetst tekenen er zich twee tendensen af binnen het actie-onderzoek.

Enerzijds zijn er projecten die eerder georiënteerd zijn op *VZP in enge zin*. Hierbij is VZP voornamelijk toegespitst op medische aspecten omtrent het levenseinde. We zien een 'sterke' anticipatie op onbekwaamheid in de toekomst en vaak een schriftelijke neerslag in formele, juridisch bindende documenten zoals negatieve voorafgaande wilsverklaringen en het aanwijzen van een vertegenwoordiger.

Anderzijds zijn er de projecten die eerder georiënteerd zijn op *begeleiding, steun en zelfexpressie* van personen met dementie en hun naasten. De VZP is hier eerder gefocust op de dagdagelijkse wensen van de persoon. Daarbij is er weinig of slechts een 'lichte' anticipatie op de toekomst en primeert het 'hier en nu'. Het resultaat is niet noodzakelijk een schriftelijke neerslag. Indien die schriftelijke neerslag er wel is, dan neemt deze meestal de vorm aan van een informeel document met de klemtoon op het 'levensverhaal' van de persoon (*Wie ben ik? Wie is mijn familie? Hoe ziet mijn levensloop eruit? Wat zijn mijn hobby's? Wat zijn mijn persoonlijke waarden en voorkeuren?*).

Het is belangrijk te benadrukken dat het bij VZP niet gaat om een OF/OF verhaal. Elke aanpak heeft eigen sterktes en valkuilen, zowel op praktisch als op ethisch vlak. Beide vormen van VZP vullen mekaar aan en gaan dus best hand in hand. Concreet wil dit zeggen dat men bijvoorbeeld niet over levenseindebeslissingen gaat praten terwijl met niet eens weet of de persoon in kwestie liever een bad of een douche neemt. Maar het betekent evenzeer dat men zich niet beperkt tot deze dagelijkse voorkeuren en ook aspecten over het levenseinde bespreekbaar maakt.

Dilemma's bij VZP

Bij het analyseren van de bevindingen van de pilootprojecten, zijn er globaal gezien zes kernvragen of dilemma's te onderscheiden. Elk van deze dilemma's geeft op zijn beurt aanleiding tot een aantal concrete adviezen over de toepassing van VZP in de praktijk.

1. Hoe begin je aan het VZP proces?

Wie neemt het initiatief tot VZP? De persoon zelf of de zorgverlener? Wordt iedereen aangesproken of slechts enkelen? Verloopt het VZP proces systematisch of aangepast aan het individu?

- ✓ Geef iedereen de mogelijkheid bieden om erover te praten als hij dat wil (recht, geen plicht!).
- ✓ Wees flexibel in de dialoog, aangepast aan het ritme van de persoon.
- ✓ Heb ook aandacht voor niet-verbale signalen.
- ✓ VZP is een onderdeel van een vertrouwensrelatie waarbij het belangrijk is om de persoon te leren kennen en niet meteen over aspecten omtrent het levenseinde en wilsverklaringen te beginnen.

2. Wanneer open je het gesprek?

In welk stadium van dementie begin je best met het proces van VZP? Zo vroeg mogelijk? Wanneer er symptomen opteren? Later in het ziekteproces?

- ✓ Aangezien de beperkingen toenemen naarmate de ziekte vordert, begin je er best zo vroeg mogelijk mee.
- ✓ De dialoog rond vroegtijdige zorgplanning kan op iedereen betrekking hebben, dus niemand *a priori* uitsluiten op basis van het stadium van dementie.
- ✓ Het is echter belangrijk om de communicatiewijze (verbaal of non-verbaal) en de inhoud van het gesprek aan te passen aan de bekwaamheid van de persoon.

3. Met wie praat je?

Wie wordt er betrokken bij de VZP-gesprekken? Enkel de persoon zelf of ook hun naasten? Waar ligt het evenwicht tussen autonomie en onderlinge afhankelijkheid?

- ✓ Nodig de personen en/of hun naasten uit om er samen over te praten.
- ✓ Betrek de naasten bij het communicatieproces. Dit is zeker van belang wanneer de persoon zelf wilsonbekwaam is.
- ✓ Zet de naasten aan om na te denken over de wensen van de persoon en om stil te staan bij hun eigen houding, die soms paternalistisch of overbeschermend kan zijn.
- ✓ Houd rekening met de manier waarop de persoon zijn eigen 'autonomie' invult: Het kan zijn dat hij simpelweg alles aan zijn naasten of arts wil overlaten, maar ook dat hij zijn familie erbuiten wil houden.

4. Waarover praat je?

Op welke aspecten heeft VZP betrekking? Gaat het over de levensloop of eerder over het levenseinde? Over dagelijkse voorkeuren of eerder over medische aspecten?

- ✓ De VZP gesprekken moeten afgestemd zijn op het profiel en de capaciteiten van de persoon.
- ✓ Tracht zoveel mogelijk aspecten te behandelen zodat je iemand zo goed mogelijk 'in zijn totaliteit' leert kennen.
- ✓ Zorg ervoor dat je voldoende informatie geeft over keuzemogelijkheden en alternatieven.
- ✓ Heb respect voor de levenskwaliteit en waardigheid van de persoon. Dit houdt in dat je aandacht hebt voor "wat belangrijk is" in zijn ogen en houd er rekening mee dat dit voor iedereen verschillend kan.

5. Wat is het doel van de gesprekken?

Ligt de focus van VZP op de dialoog of eerder op het nemen van beslissingen (zoals de registratie van wilsverklaringen)? Gaat het hierbij om een continu proces of om één enkel gespreksmoment?

- ✓ VZP moet rekening houden met de prioritaire verwachtingen, wensen en noden van de persoon, rekening houdend met de mogelijkheden, plichten en rechten van de naaste omgeving en die van de zorgverleners.
- ✓ Blijf open staan voor en (her)evalueer actief eventuele veranderingen in de voorkeuren en prioriteiten van de persoon; Probeer altijd uit te zoeken wat iemand "vandaag" wenst. Dit zou bijvoorbeeld minstens één maal per jaar moeten gebeuren en verder in functie van wijzigingen in het stadium van de ziekte en veranderingen bij de persoon.
- ✓ Het is wenselijk om van de VZP gesprekken enig spoor na te laten en om deze informatie te bewaren. Bespreek ook hoe die informatie ter beschikking kan worden gesteld (bij de persoon, in het medisch dossier,...).

6. Is er samenwerking tussen zorginstellingen?

Beperkt de VZP zich tot de eigen instelling? Of is er samenwerking met andere organisaties? Is de organisatie ingebed in een breder zorgnetwerk?

- ✓ Er bestaat best een samenwerkingsverband tussen de zorgverleners en zorginstellingen die bij het zorgtraject van de persoon betrokken zijn.
- ✓ Continuïteit van het zorgproces en de overdracht van informatie zijn sleutelementen.

Wat hebben we geleerd?

Het actie-onderzoek heeft ons geleerd dat er niet één pasklaar recept is voor VZP en dat er vele wegen leiden naar Rome. Er bestaat niet één ideale handelwijze en elke organisatie heeft dan ook de taak haar eigen visie te ontwikkelen: Een persoon in het beginstadium van de ziekte zal immers niet op dezelfde manier benaderd worden als wanneer hij zijn levenseinde nadert. Het proces van VZP bij een thuiswonende persoon zal eveneens verschillen van die bij een persoon in een woonzorgcentrum, etc. Hoe divers de aanpak ook mag zijn, één element komt steeds boven drijven: men kan er niet vroeg genoeg mee beginnen.

Het belangrijkste is dat het concept van VZP bekendheid krijgt en in de praktijk wordt gebracht door alle betrokkenen. Het is enkel op deze manier het taboe doorbroken kan worden. Wanneer de dialoog wordt gestart met een niet-bedreigende, open vraag als *'Hoe gaat het met u?', 'Hoe ziet u de toekomst?'* is er ook geen reden om bang te zijn voor dit gesprek.

Er kan niet voldoende benadrukt worden dat VZP een communicatieproces is, waarbij de persoon zelf en datgene wat hij/zij belangrijk vindt, centraal staat. Hierbij is het uiteraard steeds van belang om rekening te houden met de (mogelijkheden van) de naasten en zorgverleners. De sleutel tot VZP ligt in het PROCES van DIALOOG in vertrouwen tussen verschillende betrokken partijen.

Beleidsaanbevelingen VZP

Het actie-onderzoek, samen met eerste bevindingen van de KBS, resulteerden in een aantal beleidsaanbevelingen, waarbij de achterliggende idee steeds de volgende is:

VZP maakt integraal deel uit van een kwaliteitsvolle zorgcultuur waarin de persoon zelf centraal staat.

❖ **Onbekend maakt onbemind**

Een door de overheid geïnitieerde campagne voor de algemene bevolking zou welkom zijn om taboes te doorbreken. Ook bij de (in)formele zorgverleners is er nog sprake van gebrek aan kennis en van schroom om met VZP te starten. Via studiedagen, informatiesessies, etc. zouden koepelorganisaties en verenigingen van mantelzorgers en ouderen dit bewustmakingsproces kunnen versterken en versnellen.

❖ **Vorming en communicatie**

Praten over later, zeker wanneer er sprake is van dementie, is niet gemakkelijk. Zorgverleners voelen vaak onzekerheid en weten dikwijls niet hoe ze dit soort communicatie in gang kunnen zetten. Er is bijgevolg nood aan training en opleidingspakketten, zowel in de basisopleidingen (hogescholen en universiteiten) als in de permanente vorming.

❖ **Ruimte voor diversiteit**

Informatiecampagnes, opleidingen en dergelijke moeten wel steeds ruimte laten voor alle vormen van VZP, er is immers niet één goed recept. De mogelijkheid tot en het respect voor de diversiteit zijn erg belangrijk en de klemtoon ligt steeds op het communicatieproces.

❖ **Versterking van het zorgnetwerk**

VZP werkt pas optimaal als overdacht van informatie is gegarandeerd. Als er sprake is van continuïteit wanneer de persoon van één zorgorganisatie naar een andere gaat en wanneer er goede communicatie is tussen de verschillende zorgverleners. Meer geïntegreerde zorg is een must.

❖ **Actie-onderzoek**

Aangepaste zorgmodellen en goede praktijken georiënteerd op personen met dementie moeten ontwikkeld, verspreid en in praktijk gebracht worden. Alle betrokken partijen dienen immers geïnformeerd te worden over de specificiteit en complexiteit van VZP bij deze doelgroep.