

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ PERSONEN MET DEMENTIE

Richtlijn, Versie: 1.0

Datum goedkeuring: 28 mei 2016

Colofon

De eerste versie van de richtlijn 'Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie' werd geschreven in de periode juli 2013-mei 2016. Deze richtlijn is een aanvulling op de bestaande generieke richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning.

Auteurs:

- **Gwenda ALBERS**, PhD, gezondheidswetenschapper, researchcoördinator Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Vilvoorde
- **Ruth PIERS**, PhD, geriater, professor, Vakgroep Inwendige ziekten, UZ Gent
- **Jan DE LEPELEIRE**, PhD, huisarts, professor, KULeuven en Universitair Psychiatrisch Centrum KULeuven
- **Jan STEYAERT**, PhD, wetenschappelijk medewerker Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en professor master sociaal werk Universiteit Antwerpen
- **Wouter VAN MECHELEN**, huisarts, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde KULeuven
- **Els STEEMAN**, PhD, verpleegkundige, stafmedewerker transmurale zorg, AZ Nikolaas
- **Let DILLEN**, PhD, klinisch psycholoog, onderzoeksmedewerker Dienst Geriatrie UZ Gent
- **Paul VANDEN BERGHE**, PhD, filosoof, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- **Lieve VAN DEN BLOCK**, PhD, psycholoog, professor, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levensende, Vrije Universiteit Brussel (VUB) en UGent, vakgroep Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, VUB.

Alle affiliaties hebben betrekking op de periode waarin de richtlijn geschreven werd.

Deze versie werd nagelezen en becommentarieerd door onderstaande experten:

Satya Buggenhout, Patrick Cras, Myriam De Schynkel, Aline De Vleminck, Joni Gillisen, Manu Keirse, Jo Lisaerde, Gerda Okerman, Jurn Verschraegen, Sandra Vertongen.

Deze richtlijn kwam tot stand op basis van de richtlijn 'Vroegtijdige zorgplanning' van www.pallialine.be.

Pallialine.be beoogt de ruime verspreiding van kennis rond palliatieve zorg. Eenieder die dit voor eigen publicaties wenst, mag dan ook vrijuit gebruikmaken van en citeren uit de inhoud van deze website, mits expliciete bronvermelding waarvoor wij volgende schrijfwijze suggereren:

Albers G, Piers R, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, Dillen L, Vanden Berghe P, Van den Block L. Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie – een richtlijn. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Pallialine; 28 Mei 2016.

Toegankelijk via www.pallialine.be.

RICHTLIJN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ PERSONEN MET DEMENTIE

INHOUD

1. INLEIDING

2. LEESWIJZER

3. KLINISCHE VRAGEN

4. AUTEURS EN METHODOLOGIE

4.1 Auteurs

4.2 Methodologie

4.3 Adapte-procedure

4.4 Validatie

5. REGELGEVEND KADER, DEFINITIES EN BEGRIPPEN, EN ETHISCHE OVERWEGINGEN

5.1 Regelgevend kader in België

5.2 Patiëntenrechten

5.3 Definities en begrippen

Vroegtijdige zorgplanning

Medisch begeleid sterven: begrippenkader

Schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen

Vertrouwenspersoon in de wet patiëntenrechten

Wettelijk vertegenwoordiger in de wet patiëntenrechten

Palliatieve zorg

Dementie

Wilsbekwaamheid

Euthanasie en een verzoek tot euthanasie bij dementie

5.4 Ethische overwegingen

6. WAT IS HET BELANG VAN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ PERSONEN MET DEMENTIE?

7. AANBEVELINGEN

- 7.1 Wanneer en door wie wordt vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie opgestart?
- 7.2 Wilsbekwaamheid evalueren
- 7.3 Hoe VZP-gesprekken voeren met personen met dementie?
- 7.4 De rol en het belang van naasten in VZP bij personen met dementie
- 7.5 VZP met personen met dementie met wie verbale communicatie moeilijk of niet meer mogelijk is
- 7.6 Het documenteren van VZP-gesprekken en het communiceren van informatie
- 7.7 Het afwegen van keuzen en wensen op beslissende momenten

8. RANDVOORWAARDEN VOOR OPTIMALE (IMPLEMENTATIE VAN) VZP

- 8.1 Sensibilisering van patiënten en naasten
- 8.2 Opleiding van zorgverleners
- 8.3 VZP als onderdeel van een instellingscultuur

9. INFORMATIE VOOR DE PATIENT

10. INFORMATIE VOOR DE ZORGVERLENER

11. AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK

12. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

13. LITERATUUR

1. INLEIDING

Als gevolg van de groei en de vergrijzing van de bevolking neemt het aantal personen met dementie toe. In 2015 telde het Vlaams gewest 116.000 en het Brussels gewest 16.000 mensen met dementie (1). Op oudere leeftijd heeft men meer kans op dementie. De kans dat een persoon in zijn leven dementie krijgt ligt rond de 20 procent, voor vrouwen ligt dit percentage nog wat hoger (2).

Verschillende ziektes kunnen leiden tot dementie maar voor alle vormen van dementie geldt dat het cognitief functioneren steeds verder achteruit gaat. Hierdoor vermindert het zelfstandig functioneren en is er in toenemende mate sprake van een verlies van autonomie en wilsbekwaamheid. Veel personen met dementie sterven vooraleer ze het stadium van gevorderde dementie bereikt hebben, vooral als ze ook aan andere gezondheidsproblemen lijden. De gemiddelde levensverwachting na diagnose wordt sterk bepaald door de leeftijd in combinatie met de ernst van de dementie op het moment van diagnose, het geslacht of het type dementie. Hierdoor kan de levensverwachting niet nauwkeurig voorspeld worden en verschilt deze sterk van persoon tot persoon. Gemiddeld leven mensen met dementie nog één tot acht jaar na de diagnosestelling (3). Naast de levensverwachting toont ook het verloop van dementie een grote variatie. De symptomen van dementie zijn afhankelijk van de vorm en de fase van de dementie. Het onvoorspelbaar verloop van de ziekte en de toenemende cognitieve problemen waardoor mensen met dementie op een zeker moment hun wensen niet meer kunnen uiten benadrukt het belang van vroegtijdige zorgplanning. Goede en kwaliteitsvolle zorg voor mensen met dementie vraagt zorgverleners om mensen met dementie te betrekken bij keuzes en beslissingen over de wijze waarop zij verzorgd willen worden en de rest van hun leven willen doorbrengen.

De laatste jaren is er ook maatschappelijk steeds meer aandacht voor vroegtijdige zorgplanning. Mede dankzij de wettelijke bepalingen inzake patiëntenrechten, euthanasie en palliatieve zorg heeft de patiënt onder andere de vrije keuze van een zorgverstrekker, het recht op informatie, de mogelijkheid een wettelijk vertegenwoordiger aan te duiden en meer inspraak in beslissingen omtrent zorg en medische behandelingen, ook aan het levenseinde. Ondanks het feit dat veel zorgverleners positief blijken te staan tegenover het proces van vroegtijdige zorgplanning (4, 5) en er in toenemende mate aandacht voor is in de zorgpraktijk en het wetenschappelijk onderzoek is er nog steeds ruimte voor verbetering van vroegtijdige zorgplanning.

Een nationale studie gebaseerd op data van geregistreerde overlijdens van patiënten van huisartsen, verzameld door de Belgische Huisartsenpeilpraktijken (een surveillance netwerk dat de incidentie en epidemiologische kenmerken van gezondheidsproblemen in de algemene populatie bestudeerd), toont aan dat vier op tien mensen met dementie overlijdt voor de ziekte is ontwikkeld tot een vergevorderd stadium. In 2008 overleed 59% van de mensen met dementie in een woonzorgcentrum en een kwart in een ziekenhuis. In 45% van de gevallen gaf de huisarts aan dat er sprake was van communicatie over levenseindezorg maar in slechts 16% van de gevallen had de patiënt volgens de huisarts ooit een voorkeur geuit rond plaats van overlijden, in 11% voor een wettelijk vertegenwoordiger en in 8% met betrekking tot de medische behandeling (6).

Een recent retrospectief onderzoek in Vlaanderen onder artsen en verpleegkundigen over overleden bewoners van woonzorgcentra heeft aangetoond dat wensen rond medische behandelingen en zorg in de laatste levensfase te weinig door zorgverleners gekend zijn; in 12% van de gevallen volgens de arts en in 8% van de gevallen volgens verpleegkundige (5). Ook vond deze studie dat er tussen de zorgverlener en persoon met dementie in woonzorgcentra weinig gecommuniceerd wordt over toekomstige levenseindezorg; volgens de huisarts gebeurde dit slechts in 22% van de gevallen en volgens de verpleegkundige slechts in 10% van de gevallen. Communicatie vond vaker plaats tussen zorgverlener en naaste: volgens de arts in 71% van de gevallen en volgens de verpleegkundige in 60% van de gevallen (5).

Doel en doelgroep richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning bij personen met dementie

Deze richtlijn heeft tot doel adviezen te formuleren over de praktische toepassing en het verloop van vroegtijdige zorgplanning bij personen met (een vermoeden van) dementie.¹

Opgebouwd vanuit wetenschappelijke literatuur en de kennis en ervaring van experts, wil deze richtlijn bruikbaar zijn voor alle gezondheids- en welzijnswerkers, onafhankelijk van iemand zijn verblijfplaats; thuis, het woonzorgcentrum of het ziekenhuis. Het is de bedoeling dat de gebruiker deze richtlijn verder kan toepassen afhankelijk van zijn eigen discipline en setting, ook rekening houdend met demografische, culturele en instellingsgebonden kenmerken.

¹ Voor de leesbaarheid verwijst 'personen met dementie' in de verdere tekst naar zowel personen gediagnosticeerd met dementie als naar personen bij wie geen formele diagnostiek is gebeurd maar met een vermoeden van dementie, tenzij uitdrukkelijk anders vermeld.

Terzelfdertijd is het doorgeven van informatie over vroegere communicatie over dit onderwerp of van een eventuele neerslag in het (elektronisch) zorgdossier van eerder VZP-overleg essentieel bij het verhuizen van een persoon met dementie naar (een) andere zorgsetting(s), met het oog op een optimale continuïteit van zorg.

2. LEESWIJZER

Deze richtlijn is een aanvulling op de bestaande generieke richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning (7) en heeft tot doel adviezen te formuleren over de praktische toepassing en de specificiteit van vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie of met een vermoeden van dementie. Er wordt vanuit gegaan dat u bekend bent met de bestaande richtlijn vroegtijdige zorgplanning (7).

In paragraaf drie zijn de klinische vragen beschreven van waaruit deze richtlijn vertrokken is. De methodologie voor het ontwikkelen van deze richtlijn is weergegeven in paragraaf 4. Vervolgens beschrijft paragraaf 5 het regelgevend kader dat grotendeels gelijk is aan het wet- en regelgevend kader zoals beschreven in de bestaande richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Ook omvat paragraaf 5 belangrijke definities en begrippen en ethische overwegingen. In paragraaf 6 wordt het belang van vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie uitgelegd, waarna in paragraaf 7 de aanbevelingen (**blauw gemarkeerd**) voor vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie volgen.

Algemeen geldende aanbevelingen zoals beschreven in de bestaande richtlijn zijn kort herhaald in deze richtlijn en staan in *cursief*.

3. KLINISCHE VRAGEN

Deze richtlijn vertrok van de volgende klinische vragen:

1. Wilsbekwaamheid:
 - a. Hoe wilsbekwaamheid definiëren in het kader van gezondheidszorg bij personen met dementie?
 - b. Hoe wilsbekwaamheid beoordelen?
2. Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie:
 - a. Persoon met dementie
 - i. Wat zijn aandachtspunten bij het betrekken van de persoon met dementie in vroegtijdige zorgplanning?
 - ii. Wat als de wil van de wilsbekwame persoon ('then self') niet overeenstemt met de actueel beleefde wil van de wilsonbekwame persoon met dementie ('now self') of 'best interest' van de persoon?
 - b. Familie en omgeving van de persoon met dementie
 - i. Wat is de rol van familie en omgeving in vroegtijdige zorgplanning doorheen verschillende stadia van dementie?
 - ii. Hoe kunnen zorgverstrekkers familie en omgeving ondersteunen om deze rol uit te voeren?
3. Zijn er specifieke aandachtspunten voor jongdementie?

4. AUTEURS EN METHODOLOGIE

4.1 Auteurs

Samenstelling auteursgroep:

Gwenda ALBERS, PhD, gezondheidswetenschapper, researchcoördinator Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Vilvoorde

Ruth PIERS, PhD, geriater, UZ Gent

Jan DE LEPELEIRE, PhD, huisarts, professor, KULeuven en Universitair Psychiatrisch Centrum KULeuven

Jan STEYAERT, PhD, wetenschappelijk medewerker Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en professor master sociaal werk Universiteit Antwerpen

Wouter VAN MECHELEN, huisarts, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde KULeuven

Els STEEMAN, PhD, verpleegkundige, stafmedewerker transmurale zorg, AZ Nikolaas

Let DILLEN, PhD, klinisch psycholoog, onderzoeksmedewerker Dienst Geriatrie UZ Gent

Paul VANDEN BERGHE, PhD, filosoof, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Lieve VAN DEN BLOCK, PhD, psycholoog, professor, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde, Vrije Universiteit Brussel (VUB) en UGent, vakgroep Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, VUB.

De auteursgroep kwam op regelmatige basis samen vanaf juli 2013 tot en met mei 2016. De auteurs bevestigen dat er geen conflicterende belangen zijn.

Wij danken de volgende experts die feedback gaven en aanvullingen deden op de conceptrichtlijn: Satya Buggenhout, Patrick Cras, Myriam De Schynkel, Aline De Vleminck, Joni Gillisen, Manu Keirse, Jo Lisaerde, Gerda Okerman, Jurn Verschraegen, Sandra Vertongen. Ook danken wij Sofie Masschelein en Dorien Nickmans (op dat ogenblik studenten huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven) voor hun bijdrage aan de literatuurzoektocht, alle mensen die de survey ingevuld hebben, de mensen die deelnamen aan de LOK-groepen en Sylvie Tack voor het nalezen van het wettelijk kader (paragraaf 5).

4.2 Methodologie

Voor de ontwikkeling van deze richtlijn werd het Algemeen Stramien Voor De Ontwikkeling van Aanbevelingen van Goede Medische Praktijkvoering gevolgd (zoals bekrachtigd door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Domus Medica, SSMG en CEBAM, versie september 2007) (8).

In drie literatuurrondes werd stapsgewijs gezocht naar 1) internationale richtlijnen, 2) meta-analyses en reviews en 3) primaire studies (RCT's en observationeel onderzoek). De eerste twee rondes bestonden uit een inventarisatie, selectie en kwaliteitsbeoordeling van relevante publicaties. Het AGREE-instrument werd gebruikt voor de kwaliteitsbeoordeling van richtlijnen en de overeenkomstige beoordelingsformulieren van de Cochrane Collaboration werden gebruikt voor kwaliteitsbeoordeling van andere onderzoeksdesigns (9). De onderzoeksvragen werden verdeeld per thema en telkens uitgewerkt door een duo van auteurs. Elke stap in het beslissingsproces werd besproken en goedgekeurd in de auteursgroep.

4.3 Adapte-procedure

Deze richtlijn werd opgesteld volgens de ADAPTE-procedure, een internationale procedure om richtlijnen te adapteren, d.w.z. te vertalen naar de lokale context (10-12). Adaptatie omvat een aantal specifieke stappen: het zoeken naar richtlijnen en het beoordelen van de methodologische kwaliteit ervan; nagaan of de inhoud (kernboodschappen) overeenstemt met de gestelde klinische vragen; nagaan of de onderbouwende evidentie en de kernboodschappen methodologisch en klinisch consistent zijn; nagaan of de kernboodschappen aanvaardbaar en toepasbaar zijn in de Vlaamse context en ten slotte het selectief adapteren van relevante kernboodschappen. Andere stappen (het selecteren van klinische vragen, het updaten van de literatuur, het toetsen bij experts, gebruikers en patiënten en het implementeren van de richtlijn) verlopen conform de ontwikkeling van nieuwe richtlijnen.

De auteursgroep formuleerde op basis van eigen ervaring en knelpunten in de praktijk 6 klinische hoofdthema's, elk gekenmerkt door verschillende deelvragen. Op basis van de resultaten van discussie werd deze lijst herleid tot 3 thema's/klinische vragen, zoals besproken in sectie 3. Met de zoektermen 'advance care planning and dementia', 'advance directive and dementia', 'palliative care and dementia', 'end-of-life and dementia' werd gezocht in drie internationale richtlijndatabanken: G-I-N (Guidelines International Network, D), NHS (National

Health Service, VK), NGC (National Guideline Clearinghouse, VS) aangevuld met een zoekactie in de databank van de NZGG (New Zealand Guideline Group) en in databanken doorzocht door 2 EBM-zoekmotoren (TRIP en SUMSEARCH). Dit resulteerde in 15 potentieel relevante bronrichtlijnen. Twee auteurs selecteerden onafhankelijk van elkaar 4 richtlijnen voor AGREE-beoordeling op basis van relevantie naar de gestelde klinische vragen, de taal (Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalig), de publicatiedatum (vanaf 2009), de richtlijn met VZP bij personen met dementie als hoofdthema of waar VZP bij personen met dementie is uitgewerkt (vermeld in de doelstellingen van de richtlijn of beschreven als een onderdeel). Er werd geen onderscheid gemaakt wat de setting betreft. Richtlijnen bij de pediatrische populatie of richtlijnen waar de link met VZP bij personen met dementie beperkt is tot louter een verwijzing ernaar (zonder uitwerking) werden uitgesloten. Na kwaliteitsbeoordeling met het AGREE-instrument werd in consensus geen enkele richtlijn geselecteerd.

Aanvullende zoektocht naar literatuur

Omdat de zoektocht naar relevante richtlijnen geen antwoorden kon bieden op de klinische vragen werd er systematisch verder gezocht naar wetenschappelijke literatuur. Volgende paragrafen vatten de drie stappen samen. Meer gedetailleerde informatie over de verschillende literatuursearches is verkrijgbaar op aanvraag.

Stap 1: Meta-analyses en reviews

In een eerste stap werd er gezocht naar systematische reviews en meta-analyses (Cochrane Database of Systematic Reviews, Medline, Embase, CINAHL, en PsychInfo). Hierbij werden de volgende zoektermen gehanteerd: [advance care planning OR advance directive OR palliative care OR end-of-life OR living wills OR shared decision making OR advance decision OR advance statement] AND [dementia]. Dit resulteerde in 39 potentieel relevante systematische reviews en meta-analyses. Twee auteurs selecteerden onafhankelijk van elkaar 12 systematische reviews en meta-analyses voor AGREE-beoordeling op basis van relevantie naar de gestelde klinische vragen, de taal (Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalig), de publicatiedatum (vanaf 2009), VZP bij personen met dementie als hoofdthema of korte uitwerking van VZP bij personen met dementie (vermeld in de doelstellingen van de paper of beschreven als een onderdeel). Er werd geen onderscheid gemaakt wat de setting betreft. Papers bij de pediatrische populatie of papers waar de link met VZP bij personen met dementie beperkt is tot louter een verwijzing ernaar (zonder uitwerking) werden uitgesloten. Na kwaliteitsbeoordeling werden in consensus de volgende 9 papers geselecteerd:

- Denning, KH, Jones, L, & Sampson, EL. *Advance care planning for people with dementia: a review*. Int. Psychogeriatr., 2011; 23(10), 1535-51.
- Robinson, L, Dickinson, C, Rousseau, N, Beyer F, et al. *A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia*. Age Ageing, 2012; 41(2), 263-9.
- Seeber, AA, Hijdra, A, Vermeulen, M, & Willems, DL. *Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: a structured review*. Neurology, 2012; 78(8), 590-7.
- Van der Steen, JT. *Dying with dementia: what we know after more than a decade of research*. J Alzheimers Dis., 2010; 22(1), 37-55.
- Sampson, EL. *Palliative care for people with dementia*. Br Med Bull, 2010; 96, 159-74.
- Goodman, C, Evans, C, Wilcock, J, Froggatt, K, Drennan, V, Sampson, E, Blanchard, M, Bissett, M, Iliffe, S. (2010). End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2010; 25(4), 329-37.
- De Boer, ME, Hertogh, CM, Droës, RM, Jonker, C, Eefsting, JA (2010). *Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness*. Int Psychogeriatr, 2010; 22(2), 201-8.
- Raymond, M, Warner, A, Davies, N, Nicholas, N, Manthorpe, J, Iliffe, S (2014). *Palliative and end of life care for people with dementia: lessons for clinical commissioners*. Prim Health Care Res Dev, 2014; 15(4), 406-17.
- Van der Steen, JT, van Soest-Poortvliet, MC, Hallie-Heierman, M, Onwuteaka-Philipsen, BD, Deliens, L, de Boer, ME, Van den Block, L, van Uden, N, Hertogh, CM, & de Vet, HC. *Factors associated with initiation of advance care planning in dementia. A systematic review*. 2014; 40(3), 743-57.

Voor de beoordeling van de inhoud van de behouden systematische reviews en meta-analyses werd in Microsoft Excel™ een matrix met de klinische vragen opgesteld. Uit alle geselecteerde papers werden, indien beschikbaar, per klinische vraag sleutelboodschappen geëxtraheerd en in de matrix gezet. Voor elk van de sleutelboodschappen werd nagegaan of de vereiste deskundigheid aanwezig of bereikbaar was om ze in de Vlaamse praktijk uit te voeren, de nodige organisatorische randvoorwaarden (o.a. praktijkvoering) aanwezig waren om ze in de Vlaamse praktijk toe te passen, de economische of financiële randvoorwaarden aanwezig

waren om ze in de Vlaamse praktijk toe te passen, de kernboodschap extrapoleerbaar was naar de Vlaamse patiëntendoelgroep.

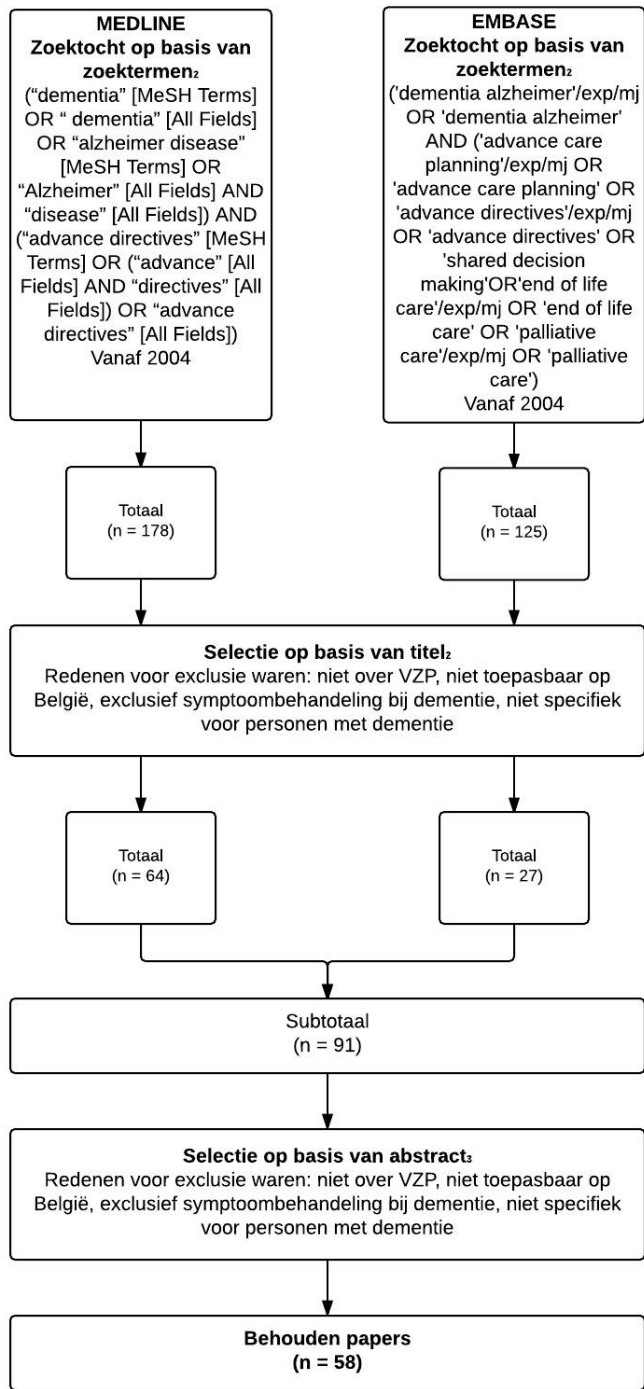
Stap 2: Primaire studies (randomized controlled trials en observationele studies)

In een tweede stap gingen de auteurs na of primaire studies een antwoord zouden bieden op niet-beantwoorde klinische vragen of de oorspronkelijke aanbevelingen zouden wijzigen. Meer concreet doorzochten twee auteurs onafhankelijk van elkaar Medline en Embase naar randomized controlled trials en waar nodig naar observationele studies. Figuur 1 geeft het resultaat van de search in beide databanken weer. In totaal werden 58 artikels behouden. Deze werden vervolgens verdeeld over de leden van de auteursgroep met de vraag uit de hen toegewezen papers, indien beschikbaar, per klinische vraag sleutelboodschappen te extraheren en in te voegen in de excelmatrix (zie stap 1).

Deze richtlijn werd ontwikkeld volgens de principes van de CEBAM methodologie voor de ontwikkeling van evidence-based richtlijnen. De meerderheid van de primaire studies voldeed niet aan de kwaliteitscriteria van CEBAM en zouden eigenlijk verworpen moeten worden. Omdat er hierdoor onvoldoende literatuur over VZP voor personen met dementie zou overblijven werd besloten om de kwaliteitsbeoordeling van de primaire studies uit te stellen. Voor de studies die de aanbevelingen in deze richtlijn onderbouwen werd een kwaliteitsbeoordeling uitgevoerd met behulp van beoordelingsformulieren van de Cochrane Collaboration. Ondanks dat er onvoldoende literatuur beschikbaar is om een duidelijk verband aan te tonen tussen de volledige set van aanbevelingen en het wetenschappelijk bewijs hebben we de aanbevelingen zo uniform mogelijk op hun waarde beoordeeld. De toegekende niveaus van evidentie van de aanbeveling zijn gebaseerd op het evidentieschema van de Grade working group (13) (zie appendix 1).

Stap 3: Sneeuwbalmethode en experten advies

Na verwerking van de studies die werden gevonden via de drie literatuurrondes zoals hierboven beschreven werden aan de hand van de sneeuwbalmethode en op basis van expertadvies extra referenties toegevoegd.



Figuur 1 Synthese van literatuurzoektocht stap 1 en 2

² op basis van twee auteurs, onafhankelijk van elkaar

³ elk lid van de auteursgroep beoordeelde tien abstracts

4.4 Validatie

Om zoveel mogelijk draagvlak te creëren voor deze richtlijn hebben de auteurs een consensusprocedure rond de aanbevelingen en de tekst van de richtlijn voorzien. De conceptrichtlijntekst is voorgelegd aan een tiental experten uit verschillende disciplines en met een goede kennis van de dagelijkse praktijk van vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie. Aan de experten werd gevraagd onderbouwde opmerkingen te formuleren. Deze opmerkingen werden in de auteursgroep besproken en in consensus verwerkt in de tekst. Waar nodig werden de aanbevelingen bijgestuurd (zie appendix 2).

Daarenboven is via een online survey de toepasbaarheid van de aanbevelingen getoetst onder potentiële gebruikers van de richtlijn. De survey werd verspreid via een mailing, via de nieuwsbrief van het Expertise Centrum Dementie en de nieuwsbrief van de Vlaamse ouderenraad. Om te toetsen in hoeverre de aanbevelingen op zichzelf kunnen staan, los van de uitgebreide tekst, werd de respondenten gevraagd elke aanbeveling apart te beoordelen op duidelijkheid, aanvaardbaarheid en belangrijkheid, op een schaal van 1 tot 7. Bij iedere aanbeveling was ook ruimte voor opmerkingen. De survey werd ingevuld door 51 personen werkzaam in verschillende settings o.a. de thuiszorg, woonzorgcentra en ziekenhuizen. De scores en opmerkingen voor de verschillende aanbevelingen werden in de auteursgroep besproken en in consensus verwerkt en waar nodig werden de aanbevelingen geherformuleerd of bijgestuurd (zie appendix 2).

De aanbevelingen werden ook voorgelegd aan een LOK-groep van huisartsen (08/03/2016 in Gits). De aanbevelingen werden één voor één voorgesteld waarna er steeds gelegenheid was voor feedback op en discussie rond de implementeerbaarheid van de voorgestelde aanbevelingen voor vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie in Vlaanderen. De conclusies van de groepsdiscussie werden besproken in de auteursgroep en meegenomen in de herwerking van de richtlijn en aanbevelingen (zie appendix 2).

5. REGELGEVEND KADER, DEFINITIES EN BEGRIPPEN, EN ETHISCHE OVERWEGINGEN

5.1 Regelgevend kader in België

De wet betreffende de rechten van de patiënt (22 augustus 2002) (14) vormt samen met de wet betreffende het recht op palliatieve zorg (14 juli 2002) (15) en de euthanasiewetgeving (28 mei 2002) (16) de belangrijkste juridische omkadering van vroegtijdige zorgplanning in België.

Het deontologisch kader in verband met het naderend levenseinde wordt beschreven in hoofdstuk IX van de Code van geneeskundige plichtenleer van de Orde van Artsen (17). De Nationale Raad van de Orde van Artsen bracht meerdere adviezen uit in verband met het levenseinde (18). Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek bracht adviezen uit over geïnformeerde toestemming en DNR-codes (2007), levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen (1999) en de wenselijkheid van een wettelijke regeling voor euthanasie (1997) (19).

5.2 Patiëntenrechten

Sinds 22 augustus 2002 beschikt België over een wet betreffende de rechten van de patiënt (14). Deze wet preciseert de rechten van de patiënt in zijn relatie met de beroepsbeoefenaar. Ze stelt onder meer dat elke patiënt recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften (art. 5). Bovendien heeft elke patiënt recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn ziekte-toestand en de vermoedelijke evolutie ervan (art. 7§1). De patiënt heeft ook het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij in te stemmen met iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar (art. 8§1). De patiënt mag de hiervoor bedoelde toestemming voor een tussenkomst echter weigeren of weer intrekken (art. 8§4). De patiënt kan echter geen medisch zinloze behandeling afdwingen. Daarentegen heeft de patiënt sowieso recht op goede zorg en meer specifiek ten aanzien van het levenseinde heeft de patiënt recht op goede palliatieve zorg (de wet van 14 juli 2002 betreffende het recht op palliatieve zorg) (20).

5.3 Definities en begrippen

Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een **continu en dynamisch proces van reflectie** en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten^b en zorgverlener(s) met als doel het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg en waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen of behandelingsmogelijkheden besproken en/of gepland kunnen worden. Dit kan de besluitvorming bevorderen op een later ogenblik indien er belangrijke beslissingen over zorg of behandeling moeten worden genomen of indien de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten (7).

Waar in het Engels gesproken wordt over advance care planning (ACP) worden in Vlaanderen de termen 'vroegtijdige zorgplanning' en 'voorafgaande zorgplanning' als synoniemen gebruikt. In deze richtlijn spreken we van de term vroegtijdige zorgplanning en zal verder de afkorting VZP gebruikt worden.

Medisch begeleid sterven: begrippenkader

We onderscheiden drie grote categorieën van medische beslissingen aan het levenseinde, die feitelijk voorkomen en waar al dan niet een wettelijk kader voor bestaat: (21)

- Keuzes in verband met *curatief of levensverlengend handelen*:
 - Het opstarten of voortzetten van een curatieve of levensverlengende behandeling
 - Niet-behandelbeslissing: het niet opstarten of stoppen van een behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld.
 - Weigering van behandeling door de patiënt
- Keuzes in verband met *palliatief handelen en symptoomcontrole*: het geheel van behandelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijke zieke patiënt te maximaliseren:
 - Bestrijding van pijn en andere symptomen

^b Naasten zijn niet noodzakelijk familie, naasten kunnen ook vrienden of andere personen zijn die dichtbij iemand staand of waar een goede band mee is.

- Palliatieve sedatie
- Keuzes in verband met *levensbeëindiging*, waarbij opzettelijk middelen wordt toegediend met de intentie het leven te beëindigen:
 - Euthanasie
 - Hulp bij zelfdoding
 - Levensbeëindigend handelen zonder verzoek wat geen wettelijke basis heeft.

Schriftelijke voorafgaande wilsverklaringen

Schriftelijke wilsverklaringen zijn alle documenten waarmee iemand zijn wil te kennen geeft omtrent zijn toekomstige (gezondheids)zorg voor de situatie waarin hij zelf zijn wil niet meer kan uitdrukken. Ongeacht of deze wilsverklaringen negatief (behandeling weigeren) dan wel positief (bv. voorafgaande wilsverklaring euthanasie) geformuleerd zijn, gelden zij enkel vanaf het ogenblik dat de patiënt niet meer wilsbekwaam is (patiëntenrechtenwet art. 15§2), zolang deze toestand aanhoudt. Een wilsverklaring kan enkel worden opgesteld op het ogenblik dat de patiënt wilsbekwaam is. Ofwel is hij daar zelf toe in staat, en dan volstaat een gedagtekende en gehandtekende verklaring van zijn hand. Ofwel is hij daar fysiek niet toe in staat, dan kan deze verklaring door een meerderjarige derde (die geen materieel belang heeft bij het overlijden) opgesteld en ondertekend worden, met opgave van de reden (en bevestigd a.d.h.v. een medisch getuigschrift) waarom de patiënt daar niet zelf toe in staat is.

Negatieve wilsverklaring

In een negatieve wilsverklaring kunnen specifieke behandelingen door de patiënt worden geweigerd zoals chemotherapie, reanimatie, beademing, antibiotica. Ook kunnen met een negatieve wilsverklaring onderzoeken zoals een CT-scan, MRI, biopsie geweigerd worden. De negatieve wilsverklaring is wettelijk bindend als alle voorwaarden zijn vervuld (14) en blijft 'onbeperkt/altijd' van kracht totdat deze herroepen wordt.

Positieve wilsverklaring

In een positieve wilsverklaring kan een patiënt aangeven welk zorgdoel hij nastreeft. Geen enkele positieve wilsverklaring is wettelijk afdwingbaar. Positieve wilsverklaringen kunnen de arts wel helpen om beslissingen te nemen aan het levenseinde die overeenstemmen met de wil en de waarden van de patiënt. De

voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie, die alleen slaat op een situatie van een onomkeerbaar coma, is ook een voorbeeld van een positieve wilsverklaring. Het is belangrijk op te merken dat dementie medisch gezien niet gelijk is aan een onomkeerbaar coma. De wilsverklaring euthanasie is maar 5 jaar geldig en dient dus steeds vernieuwd te worden.

Vertrouwenspersoon in de wet patiëntenrechten

Dit is een persoon die de wilsbekwame patiënt aanwijst om hem bij te staan in het uitoefenen van zijn rechten als patiënt, zoals bij het verkrijgen van informatie of het inkijken van het medisch dossier. Een vertrouwenspersoon is geen wettelijk vertegenwoordiger en kan geen beslissingen nemen in de plaats van de patiënt (14).

Wettelijk vertegenwoordiger in de wet patiëntenrechten

In principe oefent een meerderjarige patiënt zijn rechten zelf uit. Wanneer iemand niet meer in staat is om zelf zijn rechten als patiënt uit te oefenen, zullen die rechten uitgeoefend worden door een wettelijk vertegenwoordiger^c.

De patiëntenrechtenwet voorziet de mogelijkheid voor meerderjarige patiënten om, zolang zij wilsbekwaam zijn, zelf een vertegenwoordiger te kiezen. Dit mag een familielid zijn, maar vb. ook een vriend of kennis. Volgens de patiëntenrechtenwet dient de aanwijzing van een vertegenwoordiger, die een meerderjarige persoon moet zijn, schriftelijk te gebeuren, gedagtekend en ondertekend door de patiënt (14). Als de patiënt zelf geen vertegenwoordiger heeft aangewezen en hij na 1 september 2014 door de vrederechter onbekwaam werd verklaard, zal de door de Vrederechter aangestelde bewindvoerder in bepaalde gevallen ook de vertegenwoordiger inzake de patiëntenrechten zijn. Dit is meer bepaald het geval indien de patiënt onbekwaam werd verklaard om persoonlijke beslissingen te nemen én de Vrederechter de bewindvoerder uitdrukkelijk gemachtigd heeft om de patiëntenrechten van de beschermde persoon uit te oefenen (22).

Als de patiënt zelf geen vertegenwoordiger heeft aangesteld en ook de Vrederechter geen bewindvoerder voor de uitoefening van de patiëntenrechten heeft aangeduid, dan wordt de vertegenwoordiger volgens de volgende cascaderегeling aangeduid:

^c In dit document verwijst vertegenwoordiger steeds naar een wettelijke vertegenwoordiger, een persoon die op grond van wettelijke bepalingen is aangewezen om op te treden in plaats van patiënt.

- In eerste instantie treedt de echtgenoot of (wettelijk/feitelijk) samenwonende partner als vertegenwoordiger op.
- Indien deze niet bestaat of zelf niet in staat is om op te treden, is een meerderjarig kind vertegenwoordiger.
- Indien de wilsonbekwame patiënt geen kinderen heeft of geen van hen in staat zijn om de patiënt te vertegenwoordigen, zijn de ouders de vertegenwoordiger.
- Pas in laatste instantie treedt een meerderjarige broer of zus van de patiënt op als vertegenwoordiger.
- Andere familieleden komen niet in aanmerking (tenzij de patiënt hen uitdrukkelijk als vertegenwoordiger had benoemd – zie hoger).

Als er niemand van deze familieleden beschikbaar is, als er een discussie is tussen de genoemde personen of indien de vertegenwoordiger handelt in strijd met het welzijn van de persoon, zal de behandelende arts of zorgverlener de belangen van de wilsonbekwame behartigen in overleg met zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling en verzorging van de patiënt.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (23). Omdat dementie een progressieve aandoening is die niet reageert op curatieve behandeling (24) is een palliatieve benadering aangewezen, zoals ook recentelijk benadrukt door de Europese Vereniging voor Palliatieve Zorg (EAPC) (25).

Dementie

Dementie is op zichzelf geen ziekte, maar een syndroom bestaande uit tekenen of symptomen. De meest voorkomende oorzaken en vormen van dementie zijn: ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, mengvormen van de ziekte van Alzheimer – vasculaire dementie, frontotemporale dementie en dementie met Lewy Bodies. De manier waarop dementie verschijnt hangt af van de onderliggende ziekte die de hersenen op een of andere manier aantast (26). Geheugenstoornissen zijn vaak het meest prominent maar veelal zijn er ook problemen met het denken, taal en handelen,

en zijn er veranderingen in het gedrag en/of het emotionele functioneren. Het diagnosticeren van dementie is zeer complex. Het cognitief functioneren wordt vaak ingeschat met behulp van de Mini Mental State Examination (MMSE)^d en andere neuropsychologische testen. De verschillende stadia van dementie kunnen beoordeeld worden met de Global Deterioration Scale (GDS)^e.

Wilsbekwaamheid

De term wilsbekwaamheid verwijst naar het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen. Wilsbekwaamheid kan omschreven worden als: voldoende in staat zijn om tot een redelijke waardering te komen van zijn belangen bij een specifieke beslissing of situatie die aan de orde is, om zo tot een weloverwogen beslissing te komen (27, 28). Een arts dient de wilsbekwaamheid van de patiënt te toetsen alvorens de patiënt te vragen een beslissing te nemen omtrent een behandeling. Wilsbekwaamheid is in tegenstelling tot handelingsbekwaamheid geen juridische term. Handelingsbekwaamheid wordt enkel gebruikt in juridische context en wordt steeds beoordeeld door een rechter.

Euthanasie en een verzoek tot euthanasie bij dementie

Euthanasie wordt gedefinieerd als het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek, zoals beschreven in de euthanasiewet van 28 mei 2002 (16).

Er heerst politieke en maatschappelijke onduidelijkheid over de mogelijkheid tot een actueel verzoek tot euthanasie bij beginnende dementie. De euthanasiewet preciseert dat de patiënt handelingsbekwaam en bewust moet zijn bij het uiten van een actueel verzoek tot euthanasie en dat het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald moet zijn.

^d Een MMSE score < 24 (uit 30) is sterk indicatief voor dementie (Moll van Charante e.a. 2012)

^e De GDS onderscheidt zeven stadia van dementie. Stadium 1 en 2 vertegenwoordigen geen dementie, hoogstens symptomen van subjectieve geheugenklachten. Stadium 3 is geen dementie maar mogelijk een voorstadium van dementie. Vanaf stadium 4 onderscheidt de GDS vier stadia van dementie, te beginnen met het 'vroeg' stadium, waarin de kennis van actuele en recente gebeurtenissen merkbaar afneemt en hulp nodig is bij de meer ingewikkelde activiteiten van het dagelijks leven. Stadium 5 is het stadium van matige dementie. Bij gericht onderzoek blijkt dat de patiënt gedesoriënteerd is in de tijd of moeite heeft om namen van vertrouwde personen in herinnering te brengen. Stadium 6 van de GDS is het stadium van de matig tot ernstige dementie. Dagelijkse zorg door mantelzorger of professionele zorgverleners is noodzakelijk. Stadium 7 is de fase van ernstige dementie, waarin het vermogen tot verbale communicatie sterk verminderd is en de hulpbehoefte groot. (Reisberg e.a. 2010)

Euthanasie kan uitgevoerd worden als de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. Sommigen interpreteren deze wet in die zin dat mensen met beginnende dementie dergelijk verzoek tot euthanasie kunnen uiten indien zij hun toestand beoordelen als aanhoudend en ondraaglijk lijden als gevolg van een ernstige en ongeneeslijke aandoening. Anderen zijn van mening dat de euthanasiewet restrictief dient geïnterpreteerd te worden en dat er in het geval van beginnende dementie aan deze criteria van de wet niet voldaan kan worden. Op dit ogenblik is er geen jurisprudentie omtrent deze situatie.

Belangrijk is uiteraard dat euthanasie een recht tot vragen inhoudt, dat een arts de vraag steeds ernstig neemt en uitklaart, en de beslissing of hij al dan niet bereid is euthanasie uit te voeren communiceert. Een verzoek tot euthanasie vanwege/door familie kan nooit ingewilligd worden.

5.4 Ethische overwegingen

Goed ethisch handelen gaat verder dan enkel het volgen van de wettelijke vereisten - die vooral het respect voor de autonomie van de persoon vooropstellen. Waar het gaat om kwetsbare personen, in casu vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie, komt het er op aan om ook aandacht te hebben voor waarden zoals goede zorg, veiligheid, zorgvuldigheid en bescherming. Zorg(planning) vergt het naleven van de wettelijke vereisten, en is pas goede zorg(planning) als daarenboven afgestemd is op alles wat belangrijk is voor de persoon die zorg ontvangt. In de wet patiëntenrechten is weinig oog voor de omgeving van de persoon met dementie terwijl de ondersteuning van familie in de praktijk vaak cruciaal blijkt voor het welslagen van vroegtijdige zorgplanning en het bieden van kwaliteitsvolle levenseindezorg bij dementie. Een ander voorbeeld is hoe de wensen van de persoon met gevorderde dementie soms lijken te verschillen van wensen die eerder geformuleerd werden toen de persoon nog wilsbekwaam was. Of op een andere manier: onderstaande aanbevelingen vertrekken dus steeds van het wettelijk kader, en gaan – met het oog op goede zorg – ook verder. Voor de ethische aspecten van deze problematiek, zie 'Palliatieve zorg en dementie: levenseindebeslissingen', een visienota van de Federatie (2016) (*in voorbereiding op het ogenblik van lancering van deze richtlijn*).

6. WAT IS HET BELANG VAN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ PERSONEN MET DEMENTIE?

Bij personen met dementie is VZP uitermate belangrijk gezien de ziekte progressief leidt tot wilsonbekwaamheid waardoor het van groot belang is de persoon met dementie te leren kennen, te exploreren wat zijn voorkeuren en waarden zijn en te spreken over toekomstmogelijkheden voordat de persoon met dementie niet meer in staat is zelf zijn wensen te uiten. VZP bij personen met dementie is een continu en dynamisch proces, waarbij de zorgverlener(s) in dialoog proberen te blijven met de persoon met dementie en zijn naasten waarbij aandacht is voor de toekomstige zorg maar waarbij ook steeds aandacht is voor het heden.

In het geval van dementie zou VZP een vervolg of onderdeel moeten zijn van het stellen van de zorgdiagnose, dit is het vaststellen van de zorgbehoefte van de persoon met dementie versus zijn omgeving; alle betrokken zorgverleners; professionele en vrijwillige hulpverlening, familie en mantelzorger(s) (29). Het stellen van de zorgdiagnose vraagt om een zorgvuldige inventaris van de zorgbehoeften van de persoon met dementie en zijn omgeving. Daarbij rekening houdend met kenmerken van de persoon met dementie zoals levensgeschiedenis, veerkracht, zelfredzaamheid, zorgzwaarte en al dan niet gedragsproblemen. Daarnaast dient rekening gehouden te worden met de draagkracht, draaglast, het fysiek en psychosociaal welbevinden en copingstrategieën van de omgeving van de persoon met dementie. Interventies voortkomend uit de zorgdiagnostiek hebben als doel om de kwaliteit van leven van personen met dementie en hun omgeving maximaal te ondersteunen (30). Het is van belang dat de zorgdiagnose vroeg genoeg, nl. samen met de medische diagnose, gesteld wordt en naar waarheid besproken wordt met de patiënt. Een tijdige zorgdiagnose moet toelaten dat de persoon met dementie actief kan deelnemen aan zijn zorgplanning, dat er ruimte is voor educatie van de persoon met dementie en zijn mantelzorgers wat dan kan bijdragen tot het vinden van de gepaste ondersteuning en behandeling. Op deze manier is er een langere tijd om zich aan te passen en met de ziekte te leren leven (31). De focus van de zorgdiagnose dient te liggen op het behoud van waardigheid en autonomie, en op behoud van welzijn, plezier in en kwaliteit van leven (32).

Er zijn aanwijzingen dat VZP de tevredenheid over de geleverde zorg kan verbeteren en dat VZP gevoelens van stress, angst en depressie kan verminderen zowel bij patiënten als familieleden (33-35). VZP geeft geen aanleiding tot toegenomen stress of angst bij personen met dementie (36, 37). Daarnaast kan VZP de vertegenwoordiger helpen om zowel de doelstellingen van de toekomstige medische zorg als de wensen van de patiënt beter te begrijpen en/of nauwkeuriger in te schatten (38-41). Patiënten goed informeren over VZP (liefst gecombineerd: schriftelijk en mondeling) resulteert daarbij in een toename van het aantal geschreven wilsverklaringen door de patiënt en een toename van de gedocumenteerde zorgvoorkeuren in het dossier (42-45). VZP kan het risico op onnodige of ongewenste ziekenhuisopname en de verblijfsduur in het ziekenhuis alsook de hospitalisatiekosten en gezondheidsuitgaven beperken (46). Het vroegtijdig starten van palliatieve zorg met speciale aandacht voor zorgplanning vermindert het aantal belastende behandelingen aan het levenseinde (34, 47).

7. AANBEVELINGEN

7.1 WANNEER EN DOOR WIE WORDT VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ PERSONEN MET DEMENTIE OPGESTART?

Start VZP zo vroeg mogelijk en integreer VZP in de dagelijkse zorg voor personen met dementie (36, 47-53) GRADE 1C

Idealiter is er vóór het begin van het dementieproces al over VZP gesproken. Na een diagnose of bij een vermoeden van dementie of cognitieve problemen wordt er best zo snel mogelijk gestart met VZP en worden gesprekken over waarden, normen, wensen of verwachtingen niet uitgesteld tot een mogelijk beter moment (36, 47-54). Bij voorkeur worden er op **meerdere momenten** gesprekken over de toekomst gehouden, soms kort, soms lang, afhankelijk van hoe de patiënt zich voelt en hoeveel tijd er is; soms gepland en soms spontaan wanneer er zich een opening aandient. Dit houdt uiteraard in dat de patiënt en zijn omgeving op de hoogte zijn gebracht van de diagnose en het te verwachten ziekteverloop van dementie.

In de algemene richtlijn VZP (7) worden *de volgende situaties beschreven als 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/ziektebeelden die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid;*
- *na opname in een woonzorgcentrum;*
- *naar aanleiding van een ziekenhuisopname;*
- *bij de start van palliatieve zorg.*

Specifieke sleutelmomenten in het geval van dementie zijn:

- in de periode rondom de diagnose van dementie (52, 55)
- bij de bespreking van de zorgdiagnostiek

Wanneer er met de patiënt en de naasten wordt gesproken over de gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven en de nodige begeleiding en op welke manier er nog kwaliteit aan het leven kan gegeven worden, ondanks dementie

- bij een veranderende gezondheidstoestand, verandering van woonst of financiële toestand van de persoon met dementie zelf of iemand uit zijn directe omgeving (56)

Wees alert en benut iedere gelegenheid om over VZP te praten (57, 58) GRADE 1C

Naar aanleiding van bepaalde sleutelmomenten kunnen geplande besprekingen plaatsvinden, maar VZP-gesprekken kunnen tevens spontaan plaatsvinden. Zo kan bijvoorbeeld het overlijden van een kennis of wanneer de familie of de persoon met dementie zelf een vraag stelt over de verwachtingen voor de toekomst een gelegenheid zijn voor een VZP-gesprek. Zeker bij personen met dementie waarbij het cognitieve vermogen sterk fluctuerend kan zijn, is het belangrijk ook deze spontane momenten aan te grijpen als ingangspoort voor exploratie van wensen, voorkeuren en waarden voor de toekomst. Een dergelijke gelegenheid komt meestal voor wanneer de persoon met dementie voldoende vertrouwen heeft om te spreken met een zorgverlener.

Neem zelf het initiatief om te spreken over VZP indien de persoon zelf en/of zijn naasten geen initiatief nemen (51, 56-58) GRADE 1C

De algemene richtlijn VZP (7) beschrijft dat *zorgverleners best zelf initiatief nemen om een gesprek over VZP te starten (7)*. Het initiatief tot VZP gesprekken komt veelal niet van de persoon met dementie zelf. Om iedereen een kans te kunnen bieden om te spreken over zijn wensen met betrekking tot zijn toekomst is het belangrijk dat zorgverleners het initiatief nemen tot het opstarten van VZP-gesprekken bij personen met (of een vermoeden van) dementie (36, 47, 53).

Een voorname rol in het voeren van VZP-gesprekken ligt bij de (huis)arts, vooral in het initiëren van geplande gesprekken. Echter, omdat andere zorgverleners zoals verpleegkundigen, zorgkundigen, maatschappelijk werkers, kinesitherapeuten, referentiepersonen dementie, referentiepersonen palliatieve zorg, ergotherapeuten, logopedisten, organisatieverantwoordelijken, vrijwilligers etc. ook in nauw contact staan met de persoon met dementie en zijn familie, is het belangrijk dat ook zij volgens hun eigen competenties en vaardigheden VZP gesprekken kunnen voeren en kunnen signaleren wanneer iemand wenst te spreken over wensen en voorkeuren voor de

toekomst. Belangrijk is dat de zorgverlener die het gesprek aangaat een goede en vertrouwelijke relatie heeft met de persoon in kwestie en zijn naasten en enige kennis heeft van het ziekteproces en de te verwachten complicaties (51, 59). Het is van belang dat deze zorgverleners hierover ook communiceren met de andere betrokken zorgverleners en vooral met de (huis)arts die verantwoordelijk is voor het nemen van beslissingen over medische zorg, die dan aan de hand van deze informatie kan verder praten met de persoon zelf.

Houd rekening met de individuele persoon en zijn situatie bij het opstarten van VZP-gesprekken (47, 60) GRADE 1C

Elke persoon en individuele situatie is anders. Dit vraagt om een individuele benadering waarbij er steeds gezocht moet worden naar een moment waarop de persoon open staat voor een VZP-gesprek (47). De persoon met dementie heeft steeds het recht een gesprek te weigeren. Dit dient ook gerespecteerd te worden door de zorgverlener.

7.2 WILSBEKWAAMHEID EVALUEREN

Bij het voeren van VZP-gesprekken dient altijd rekening gehouden te worden met de mate van wilsbekwaamheid van de persoon met dementie op dat moment (zie ook paragraaf 5.3 waar het begrip wilsbekwaamheid beschreven wordt als het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen).

Het continuüm van wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid

Wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid bevinden zich in hetzelfde continuüm waardoor iemand vaak niet volledig wilsbekwaam of volledig wilsonbekwaam beschouwd kan worden. De mate van wilsbekwaamheid kenmerkt zich niet alleen door de cognitieve vermogens, maar ook door de complexiteit van de beslissing en de verschillende opties en consequenties van de beslissing. Zo kan de wilsbekwaamheid ook vergroot of hersteld worden door een gesprek of het verstrekken van informatie op maat. Wilsbekwaamheid is daarom niet een algemene eigenschap, maar geldt op een bepaald moment voor een bepaalde beslissing. Bij volledige wilsbekwaamheid beschikt de persoon in kwestie over alle relevante kennis van de situatie en is hij in staat op een bepaald moment de gevolgen van een bepaalde handeling, situatie of besluitvorming te overzien. Omdat de diagnose dementie niet automatisch gelijkgesteld mag worden met wilsonbekwaamheid (61) is het belangrijk na te gaan wat de mate van algemene wilsbekwaamheid is van een persoon met dementie.

Ga uit van de volgende principes inzake de algemene wilsbekwaamheid van de persoon met dementie:

- ga uit van maximale wilsbekwaamheid (28, 62) GRADE 1C
- beschouw wilsbekwaamheid niet als een statisch maar als een fluctuerend gegeven (63) en blijf daarbij alert voor signalen van wilsonbekwaamheid GRADE 1C
- beoordeel wilsbekwaamheid taak-specifiek: voor een bepaalde beslissing op een bepaald moment (28, 36, 62) GRADE 1C
- blijf altijd in gesprek met de persoon zelf en zorg voor maximale participatie (64) GRADE 1C

Assessment: algemene inschatting versus formele klinische beoordeling

Om VZP-gesprekken met een persoon met dementie te kunnen voeren, is een algemene inschatting van de wilsbekwaamheid meestal voldoende. Bijvoorbeeld doorheen een gesprek, bij het exploreren van het ziekte-inzicht, kan nagegaan worden wat belangrijk is voor iemand of bij het bespreken van keuzes. Bij deze gesprekken is het van belang rekening te houden met de aanbevelingen hierboven geformuleerd.

Een **algemene inschatting** van wilsbekwaamheid bij personen met dementie is in eerste instantie de taak van de (huis)arts, als onderdeel van de VZP-gesprekken. Hierbij kan overleg met andere betrokken zorgverleners zoals verpleegkundigen, mantelzorgers, etc. nuttig zijn gezien het fluctuerend karakter en de taak-specifieke wilsbekwaamheid die beoordeeld dient te worden. Ook kan er hierbij onder andere gebruik gemaakt worden van de 'Mental Capacity Act' (65), de 'MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment' (66) en de daarmee vergelijkbare vignetmethode die ontwikkeld werd in Nederland (67) (zie Appendix 3). Volgens de 'Mental Capacity Act', ontwikkeld in de UK, is een persoon niet in staat zijn eigen beslissing te nemen wanneer hij één of meer van de volgende zaken niet kan:

- het begrijpen van de informatie die hem gegeven wordt,
- de informatie lang genoeg onthouden om een beslissing te kunnen nemen,
- het afwegen van de informatie om een beslissing te kunnen nemen,
- het communiceren van de beslissing – door deze uit te spreken, met behulp van gebaren(taal) of door kleine spiertrekkingen zoals het knippen met de ogen of het knippen met de hand.

Een **formele klinische beoordeling** van de wilsbekwaamheid van een persoon is niet steeds noodzakelijk.

Voer een formele klinische beoordeling van de wilsbekwaamheid uit bij:

- bij twijfel of discussie (tussen zorgverleners en/of naasten)
- wanneer de gevolgen van de beslissing(en) ingrijpend kunnen zijn
- bij voorkeur in een multidisciplinair team met expertise in dementie

Een formele klinische beoordeling van wilsbekwaamheid betreffende een bepaalde beslissing vraagt om herhaalde gesprekken, observatie en onderzoek door een goed geïnformeerde hulpverlener. Bij voorkeur wordt er gekozen voor een zorgvuldig

uitgevoerd klinisch en neuropsychologisch onderzoek (68) uitgevoerd binnen een inter- of multidisciplinair team van o.a. een neuroloog, geriater, geronto-psychiater, met expertise in diagnostiek bij en opvolging van personen met dementie. Het beslissen over wils(on)bekwaamheid kan niet herleid worden tot het toepassen van een screeningstest (36, 62). Zo is de MMSE (Mini Mental State Examination) alleen onvoldoende om het besluitvormingsvermogen in te schatten.

7.3 HOE VZP-GESPREKKEN VOEREN MET PERSONEN MET DEMENTIE?

*Zoals beschreven wordt in de **algemene** richtlijn VZP geldt ook voor VZP bij personen met dementie dat geplande VZP-gesprekken grondig voorbereid worden. Het is belangrijk zoveel mogelijk informatie te verzamelen rond de gezondheidstoestand van de persoon met dementie, zijn sociale omgeving en de draagkracht van zijn naasten. De gesprekken zelf vinden best plaats in een rustige omgeving waar voldoende privacy is. Daarnaast wordt de zorgverlener verwacht een respectvolle houding aan te nemen en actief te luisteren naar de persoon en zijn naasten. Een vertrouwensrelatie en het gebruik van een empathische patiëntgerichte communicatiestijl kunnen VZP-gesprekken vergemakkelijken (7).*

Er zijn echter ook enkele belangrijke specifieke kenmerken bij dementie die aandacht vragen in het voeren van VZP gesprekken. Zo weten we dat het hebben van gesprekken over de toekomst moeilijk kunnen zijn voor mensen met dementie, ook bij beginnende dementie (53). Denken over de toekomst vergt cognitieve activiteit en inbeeldingsvermogen, de welke al bij beginnende dementie beïnvloed kunnen zijn. Mensen met dementie blijken ook sterk te willen leven in het hier en nu en houden het denken over de toekomst en VZP soms liever op afstand. Denken over de toekomst kan angst met zich meebrengen (bijvoorbeeld angst voor verlies van controle, om afhankelijk te worden en naar een woonzorgcentrum te moeten of om niet meer de zorg voor de partner te kunnen opnemen). Hoopvolle gedachten (zoals de hoop op verbetering, op stabilisering, op steun van de naasten) kunnen tegengewicht brengen voor deze angsten. In het zoeken naar een evenwicht tussen angst en hoop voor de toekomst, is er vaak de neiging om niet teveel over de toekomst na te denken en het leven zijn loop te laten gaan (36, 53, 69, 70). Het sluit het praten over VZP niet uit, maar maakt het minder evident (71).

Hieronder zijn enkele aanbevelingen geformuleerd die kunnen helpen bij het VZP-proces bij een persoon met dementie. Zoals beschreven in paragraaf 7.1. wordt best zo vroeg mogelijk in het ziekteproces met VZP-gesprekken gestart.

De aanbevelingen en tips in deze paragraaf zijn daarom vooral bedoeld voor mensen met beginnende tot matige dementie, met wie nog verbale communicatie mogelijk is. In paragraaf 7.5 zullen we ingaan op VZP met

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

Stem uw communicatiestijl en de inhoud van het gesprek af op het niveau en ritme van de persoon met dementie (72) GRADE 1C

Het is belangrijk om zo lang mogelijk direct in gesprek te blijven met de persoon met dementie zelf en te zorgen voor maximale participatie in VZP en bij het maken van beslissingen. Dit vereist dat de communicatiestijl en de inhoud van het gesprek afgestemd worden op het niveau en het ritme van de persoon met dementie, en dit zonder betuttelend te zijn. Volg hierbij de principes van *person-centred care*. Dat betekent dat je de persoon met dementie benadert als persoon en niet de focus legt op zijn ziekte of de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Het is belangrijk de persoon in zijn geheel te zien, met respect te behandelen en steeds de waardigheid van de persoon centraal te stellen.

Enkele algemene communicatietips:

- Zorg voor een rustige omgeving met weinig afleidingsfactoren
- Gebruik eenvoudige taal en korte zinnen
- Gebruik geen vreemde, moeilijke of lange woorden
- Spreek iets rustiger dan anders
- Focus op één vraag tegelijk en stel zoveel mogelijk gesloten vragen
- Probeer waaromvragen te vermijden
- Vermijd humoristische of dubbelzinnige bewoordingen; wees concreet
- Houd er rekening mee dat je niet altijd oogcontact krijgt
- Houd rekening met spontaan, vrij direct gedrag
- Gebruik uw observaties van non-verbaal gedrag om het gesprek verder te openen (bijv. "Ik zie dat u tranen heeft, hoe komt dat?")
- Probeer niet te veel informatie ineens te geven
- Respecteer stiltes, probeer stiltes niet in te vullen. Personen met dementie kunnen soms moeite hebben om te begrijpen wat ze horen of vinden moeilijk woorden om zich uit te drukken; geef ze de tijd
- Houd het tempo van het contact laag

- Lees tekstmateriaal voor of presenteer het visueel: schrijf kernwoorden op, gebruik beelden, foto's of pictogrammen
- Probeer de persoon met dementie niet te veel naar feiten te vragen; dit kan het gevoel geven dat het een test is. Probeer vragen over gevoelens te formuleren: zoals "Houd u van kinderen?" Of "Vertel eens iets over uw kinderen" in plaats van "Hoeveel kinderen heeft u?"

Kom te weten wie de belangrijkste naasten zijn in het kader van VZP en wie de rol van wettelijk vertegenwoordiger kan opnemen (58, 63, 73) GRADE 1C

Ga in gesprek met de persoon met dementie na wie zijn belangrijkste naasten zijn die betrokken kunnen worden bij gesprekken over VZP en mogelijke beslissingen. Ga na of er een vertrouwenspersoon is die de persoon met dementie bijstaat in het uitoefenen van zijn rechten als patiënt, zoals het verkrijgen van informatie of het inkijken van het medisch dossier. Ga ook na of er een vertegenwoordiger aangewezen is of kan aangesteld worden die de rechten van de persoon met dementie uitoefent wanneer hij hier zelf niet meer toe in staat is.

Enkele voorbeeldvragen:

- Een wettelijk vertegenwoordiger is iemand die voor u als patiënt mag optreden en beslissen als u dat zelf niet meer kunt. Wie zou u dan kiezen als vertegenwoordiger?
- Is er iemand die u wenst te betrekken of waarvan u wenst dat ik er mee spreek?
- Stel dat u zelf niet meer kan beslissen, wie zou de persoon kunnen zijn die dan in uw plaats kan beslissen en met wie we zouden moeten overleggen?

Stuur het gesprek maar dring niet aan om het gesprek gestandaardiseerd of gefaseerd te laten verlopen (72) GRADE 1C

VZP wordt vaak beschreven als een proces dat gefaseerd verloopt en verschillende stadia kan omvatten (7, 74). Een gebrek aan ziekte-inzicht, afname van verbeeldings- en beslissingsvermogen en een verminderd vermogen om nieuwe informatie op te slaan en te verwerken (47, 75), maakt het soms moeilijk om VZP-gesprekken met

personen met dementie volgens een bepaalde structuur te laten verlopen. Stuur het gesprek door het stellen van specifieke vragen (zie voorbeeldvragen verderop).

Ga na wat het ziekte-inzicht van de persoon is en welke verwachtingen, opvattingen of misvattingen iemand heeft over het toekomstig ziekteverloop (7) GRADE 1C

Peil naar het ziekte-inzicht van de persoon met dementie. De patiënt heeft recht op correcte informatie over de ziekte, de prognose en informatie over de onzekerheden van het ziekteverloop bij dementie gegeven te worden (47, 54). Het is belangrijk om een genuanceerde voorlichting te geven over wat leven met dementie kan betekenen. Ook eventuele misvattingen over het leven of sterven met dementie kunnen gecorrigeerd worden door te peilen naar het ziekte-inzicht van een persoon. Leven met dementie wordt niet altijd zo negatief beleefd als in de maatschappelijke beeldvorming wordt aangenomen (71).

Enkele voorbeeldvragen:

- Heeft de dokter u verteld wat dementie betekent voor uw gezondheid?
- Kunt u samenvatten wat dokters u over dementie verteld hebben?
- Kunt u vertellen wat u verstaat onder dementie?
- Denkt u dat dementie uw gezondheid in de toekomst veel zal beïnvloeden?
- Hoe denkt u dat de ziekte uw gezondheid in de toekomst kan beïnvloeden?
- Weet u wat u te gebeuren staat? Wilt u hierover zoveel mogelijk weten?
- Hebt u een idee over hoe de toekomst eruit zal zien?

Bij gebrek aan ziekte-inzicht of bij weerstand om te spreken over VZP, dring dan niet aan (53, 76) GRADE 1C

Het is belangrijk om de persoon met dementie zelf te laten bepalen hoe ver hij wil gaan in VZP-gesprekken en op welk moment. Biedt de mogelijkheid om te spreken aan, maar laat de persoon zelf bepalen wat en hoeveel hij wil weten en wanneer. Een gebrek aan ziekte-inzicht wordt soms gezien als een reden om geen VZP-gesprekken te voeren maar ook bij een gebrek aan ziekte-inzicht, is VZP mogelijk (36, 37). Het is altijd zinvol om de persoon te leren kennen en te exploreren wat zijn waarden en normen zijn.

Voer meerdere VZP-gesprekken over een langere periode (51, 53, 56), en rond een reeks verschillende onderwerpen [GRADE 1C] zoals:

- de brede waarden van de persoon
- de beleving van het hier en nu
- angsten en bezorgdheden over de toekomst en het levenseinde
- zorgdoelen
- specifieke beslissingen over het levenseinde
- wilsverklaringen

Omwille van de specifieke kenmerken van de aandoening zal het proces van VZP gespreid zijn overheen meerdere momenten, die vaak variëren in duur en inhoud afhankelijk van de persoon. VZP omvat daarbij een breed scala aan mogelijke onderwerpen en inhoudelijk kunnen er verschillende niveaus onderscheiden worden. Zo kan tijdens een VZP-gesprek aandacht zijn voor de brede waarden van de persoon, de beleving van het hier en nu, angsten en bezorgdheden over de toekomst en het levenseinde, zorgdoelen, specifieke beslissingen voor het levenseinde en wilsverklaringen. Deze verschillende onderwerpen kunnen gefaseerd aan bod komen maar even goed op verschillende en meerdere momenten. Deze worden hierna in meer detail besproken samen met voorbeeldvragen en communicatietips ter ondersteuning van VZP gesprekken met personen met wie nog verbale communicatie mogelijk is.

Leer de persoon met dementie in zijn geheel te leren kennen: exploreer het levensverhaal en belangrijke waarden, normen en overtuigingen en voorkeuren van de persoon met dementie (74, 77) GRADE 1C

Het is belangrijk zoveel mogelijk en herhaaldelijk de levenswaarden van de persoon te exploreren. Door verschillende gesprekken te voeren en de informatie die hiermee verkregen wordt met elkaar te verbinden is het mogelijk de persoon steeds beter te leren kennen. Het is vooral belangrijk om de persoon met dementie in zijn geheel te leren kennen door na te gaan wat voor iemand belangrijke gebeurtenissen zijn geweest en wat zin geeft aan iemands leven.

Enkele voorbeeldvragen:

- Hou rekening met het feit dat de persoon met dementie zich het vorige contact niet meer herinnert. Het volgende gesprek dient dan aangevat te worden met een zin als: " u heeft de vorige keer gezegd dat"
- Wat zijn de drie belangrijkste dingen in uw leven?
- Wat zijn de dingen die u goed doen voelen?
- Waarop bent u trots?
- Wat maakt het leven zinvol/levenswaardig voor u?
- Vindt u dat u een goed leven hebt gehad?
- Kunt u vertellen wat ik moet weten van u om u zo goed mogelijk te kunnen verzorgen?
- Hoe zouden we beter voor u kunnen zorgen?
- Welke dingen geven u kracht/ondersteunen u in het leven?
- Wat betekent geloof of levensbeschouwing voor u? Zou u hierover met iemand willen praten?
- Wanneer vindt u het leven niet meer de moeite waard?
- Wat wilt u dat uw familie, kinderen en kleinkinderen zich herinneren over u?
- Wat zou u nog willen afwerken in uw leven?
- Waarin wilt u nog tijd en energie steken?
- Is er iets waar u sterk naar uitkijkt?

Het begrijpen van iemands waarden, normen en overtuigen kan daarenboven ook door de persoon in de dagelijkse zorg te blijven betrekken. Bijvoorbeeld, bij het bespreken van voorkeuren en wensen over dagdagelijkse beslissingen omtrent voeding, kleding, medicatie, behandelingen of zorgopties.

Exploreer de beleving van het hier en het nu: wat is de beleving van de kwaliteit van leven, welke angsten en bezorgdheden spelen er? (53, 63, 78, 79) GRADE 1C

Belangrijk is om niet enkel te focussen op de toekomst, maar ook om na te gaan hoe de persoon zijn/haar kwaliteit van leven nu beleeft, er achter te komen welke aspecten nu de meeste invloed hebben op de kwaliteit van leven van de persoon en welke angsten en zorgen er leven.

Enkele voorbeeldvragen:

- Hoe denkt u over uw levenskwaliteit op dit moment?
- Vindt u dat u een goed leven heeft nu?
- Hoe gaat u om met uw dementie of ouder worden?
- Wat is het moeilijkste voor u met aan het leven met dementie?
- Vindt u het moeilijk om ouder te worden?
- Wat betekent ouder worden voor u?
- Wat is uw grootste zorg op het moment?

Exploreer angsten en bezorgdheden over de toekomst en het levenseinde met dementie (53) GRADE 1C

In gesprek met iemand met dementie kunnen angsten en bezorgdheden over de toekomst met dementie en het levenseinde bevestigd worden (53).

Enkele voorbeeldvragen:

- Als u aan de toekomst denkt, waarop hoopt u dan/waarover maakt u zich zorgen?
- Als u denkt aan uw ziekte, wat is dan het beste dat u kan overkomen?
- Als u denkt aan uw ziekte, wat is dan het slechtste dat u kan overkomen?
- Bent u bang om te sterven?
- Hebt u ooit bij iemand een goede of een slechte dood meegemaakt?
- Hebt u ooit het ernstig ziekzijn/afhankelijk worden/levenseinde van iemand meegemaakt? Hoe was dit voor u?
- Is er iets waar u bang voor bent?

Begeleid de persoon met dementie bij het formuleren van zorgdoelen als mogelijk en/of wenselijk (60, 80) GRADE 1C

In de literatuur worden meestal drie zorgdoelen beschreven voor personen met dementie: levensverlenging, functiebehoud en optimaal comfort. Zorgdoelen kunnen variëren over de verschillende stadia van dementie of tegelijkertijd aan de orde zijn. Zo kunnen voor een persoon met een matige dementie bijvoorbeeld de drie doelen tegelijk relevant zijn, maar optimaal comfort en behoud van functies kunnen een hogere prioriteit hebben dan levensverlenging (25). Wanneer bij iemand met een

ernstige dementie optimaal comfort prioriteit heeft, worden belastende medische interventies afgeraden.

Als mogelijk en/of gewenst, kan de zorgverlener trachten de persoon met dementie te begeleiden bij het uitzetten van behandel- en zorgdoelen (60, 80-82). Zorgdoelen kunnen ook specifiek geformuleerd als: genezen van de ziekte, vermijden van vroegtijdige sterfte, behouden of verbeteren van functies, verlengen van het leven, verlichten van het lijden, verbeteren van de kwaliteit van leven, behoud van controle, een goede dood, en ondersteunen van de naasten (83).

Indien er gesproken kan worden over zorgdoelen, blijkt het voor mensen met dementie niet evident om te bepalen wanneer bepaalde wensen van kracht zouden moeten gaan. Ook is er de neiging om hun visie op het leven met dementie gaandeweg te herzien (71, 84). Mensen passen zich aan aan het leven met een chronische ziekte, zo ook bij dementie. Grenzen tot waar het leven kwaliteitsvol en leefbaar wordt ervaren, kunnen hierdoor verschuiven, en zijn dus moeilijk op voorhand te bepalen. Het is daarom belangrijk om het exploreren van wensen en verwachtingen als een continu proces te zien (71).

Enkele voorbeeldvragen:

- Zou u graag nadenken over uw gezondheid in de toekomst?
- Vindt u het belangrijk om zelf beslissingen te nemen? Zo ja, wat zijn de dingen waarover u zelf wil beslissen?
- Wat vindt u belangrijker: zo min mogelijk lijden/kwaliteit van leven of zo lang mogelijk blijven leven?
- Wat vindt u belangrijker: optimaliseren van kwaliteit van leven of zo lang mogelijk leven?

Begeleid de persoon met dementie bij het formuleren van specifieke wensen over beslissingen rond het levenseinde, als mogelijk en/of wenselijk. (56) GRADE 1C

Naast het nagaan wat iemand weet over zijn diagnose en prognose, is het belangrijk te weten te komen of er bepaalde verwachtingen rond de zorg zijn. Er kan ook nagegaan worden of de persoon ervaring heeft met palliatieve zorg en/of beslissingen over het levenseinde en wat hij hierover denkt. Dat biedt de mogelijkheid om

misverstanden in verband met terminologie en begrippen te onderkennen en te corrigeren (cfr. definities en begrippen). Belangrijk is om uit te leggen dat te plannen is ondanks medische onzekerheid en de onmogelijkheid om alle mogelijke situaties te voorzien. Er moet dus steeds informatie gegeven worden over het nut én de beperkingen van VZP en wilsverklaringen.

Het grootste deel van de mensen met dementie overlijdt niet plotseling. Vaak moeten medische beslissingen genomen worden naar aanleiding van een bepaalde situatie, zoals het wel of niet geven van antibiotica bij een infectie, sondevoeding bij slikproblemen, ziekenhuisopname bij ernstige gezondheidsproblemen, het wel of niet reanimeren bij een hartstilstand (85, 86). Het is daarom extra belangrijk om met mensen met dementie in gesprek te gaan over eventuele wensen en voorkeuren die ze zouden hebben indien bepaalde situaties zich zouden voordoen en wat de redenen zijn voor bepaalde voorkeuren. Leg duidelijk uit wat deze interventies inhouden, wanneer ze overwogen worden en wat de voor- en nadelen kunnen zijn, en dit afhankelijk van de informatiebehoefte van de persoon (80, 81) (zie ook de klinische inzichten hieromtrent in het tweede kader hieronder).

Exploreer of iemand een schriftelijke wilsverklaring wenst op te stellen of dit in het verleden al heeft gedaan (56). GRADE 1C

Indien in het verleden al een wilsverklaring opgesteld is kan dit een aanleiding zijn voor een breder gesprek. Zorgverleners doen er goed aan om dit vervolggelsgesprek te sturen naar de thema's die in deze richtlijn als onderdeel van VZP beschreven zijn in plaats van zich enkel te richten op de technische inhoud van de (negatieve) wilsverklaring. Het proces van communicatie waarbij men de persoon met dementie en zijn naasten leert kennen is minstens even belangrijk als niet belangrijker dan de inhoud van de wilsverklaring of ander geschreven document. Het opstellen van een wilsverklaring kan een onderdeel zijn van een VZP-gesprek en kan helpen bij het voeren van een gesprek over zorgdoelen maar dient niet het enige doel van een gesprek te zijn (49).

Het is wel belangrijk te benadrukken dat gedocumenteerde wensen van groot belang kunnen zijn bij personen met dementie. Vooral omdat een groot deel van de mensen met dementie niet wilsbekwaam beschouwd kan worden aan het levenseinde wanneer

belangrijke medische beslissingen genomen dienen te worden. Enerzijds moet hier erkend worden dat wilsverklaringen in sommige gevallen onvoldoende specifiek zijn om de besluitvorming volledig te informeren. Negatieve wilsverklaringen kunnen doorgaans niet anticiperen op alle specifieke klinische omstandigheden die zich kunnen voordoen in het toekomstige ziekteverloop van een persoon met dementie. Daarnaast kan men niet zeker zijn dat wat iemand op papier stelt wanneer hij wilsbekwaam is, ook nog geldt wanneer hij wilsonbekwaam is. Anderzijds kunnen dergelijke gedocumenteerde wensen een handvat bieden of richting geven aan artsen, andere zorgverleners en naasten indien levenseindebeslissingen genomen moeten worden. Zeker indien gedocumenteerde wensen het resultaat zijn van een langdurig en intensief communicatieproces. Zie ook 7.7 voor meer informatie omtrent het nemen van medische beslissingen aan het levenseinde.

Bij het bespreken van specifieke levenseindewensen is het als zorgverlener erg belangrijk om bewust te zijn van de volgende klinische inzichten voor mensen met dementie:

Reanimatie is niet altijd zonder risico. Bovendien is de kans op succes bij 70 plussers, die buiten het ziekenhuis direct gereanimeerd worden, slechts 8 op de 100. Voor iemand die jonger of gezonder is, zijn de kansen beter. Hoe ouder de mens en hoe meer aandoeningen hij heeft, des te kleiner de kans dat de reanimatie zonder schade blijft, als de persoon die al overleeft. De helft van de mensen die de reanimatie overleven, loopt neurologische schade op of raakt in coma (87, 88). Ofwel, reanimeren van mensen op hoge(re) leeftijd met dementie is lang niet altijd een goed idee. Wanneer men in het ziekenhuis een hartstilstand krijgt is de kans op overleving groter (89). Een literatuurstudie uit 2014 beschrijft dat bij gemiddeld 38,6 procent van de patiënten van 70 jaar en ouder de circulatie na reanimatie weer begon. Het aantal gereanimeerde patiënten dat uiteindelijk levend het ziekenhuis verliet daalde met de leeftijd: van 18,7 procent (70-79 jaar) naar 15,4 procent (80-89 jaar) en 11,6 procent (ouder dan 90 jaar) (88). In een rapport van de Alzheimers Association (2005) wordt beschreven dat de kans op overleving bij personen met dementie drie keer lager ligt in vergelijking met de overleving bij personen zonder cognitieve problemen. Degene die aanvankelijk leken te overleven sterven vaak nog binnen 24 uur op een afdeling intensieve zorgen (90).

Het kunstmatig toedienen van voeding en vocht veroorzaakt bij mensen met ernstige dementie veel ongemak en het vergroot de kans op overleving niet. In de stervensfase hebben mensen nauwelijks tot geen last van honger- of dorstgevoelens (91). Bovendien kan het kunstmatig toedienen van vocht en voeding (bijv. via een sonde) de patiënt onnodig

onrustig maken en is er sprake van verhoogde kans op aspiratiepneumonie. Een goede mondverzorging in dit geval wel noodzakelijk.

Antibiotica hebben slechts in een zeer beperkt aantal patiënten met ernstige dementie een levensverlengend effect en verlengt in de meeste gevallen het stervensproces (92-94). Om deze reden is het belangrijk te overwegen om geen antibiotica te geven in geval van (terugkerende) long- of blaasontsteking en in plaats daarvan de pijnlijke gevolgen en ongemakken van de longontsteking te verlichten.

Enkele voorbeeldvragen:

- Hebt u ooit gehoord over palliatieve zorg? Wat is uw ervaring daarmee?
- Als de kans bestond dat u plots zou sterven, kunnen we u reanimeren. Bent u daarmee vertrouwd? Hebt u er ooit over nagedacht of u dat zou wensen?
- Wenst u gereanimeerd te worden?
- Wilt u nog in kritieke toestand naar een ziekenhuis overgebracht worden?
- Wat betekent euthanasie voor u?
- Heeft u een wilsverklaring? Zou u graag een wilsverklaring willen opmaken?

7.4 DE ROL EN HET BELANG VAN NAASTEN BIJ VZP BIJ PERSONEN MET DEMENTIE

VZP stelt de waarden en voorkeuren van de patiënt centraal en probeert via dialoog tot afspraken te komen die in een zorgplan kunnen worden opgenomen. Echter, het feit dat dementie progressief leidt tot (taak-specifieke) wilsonbekwaamheid maakt dat een persoon met dementie nog meer aangewezen is op relaties met anderen dan het geval is bij andere aandoeningen. In het proces van VZP wordt de autonomie van de persoon met dementie gerespecteerd maar er kan vaak niet onafhankelijk van de zorgrelaties worden gehandeld.

Zoals eerder onder 7.3 geformuleerd is het belangrijk om in gesprek met de persoon met dementie na te gaan wie zijn belangrijkste naasten of vertrouwenspersonen zijn die betrokken kunnen worden bij gesprekken over VZP en mogelijke beslissingen, en dit **zo vroeg mogelijk** in het proces van VZP. Daarbij is het eveneens aangewezen na te gaan of er een vertegenwoordiger aangewezen is of kan aangesteld worden die de rechten van de persoon met dementie uitoefent wanneer hij hier zelf niet meer toe in staat is.

Daarbij is het vaak moeilijk om af te wegen wie en hoeveel naasten best betrokken worden in VZP-gesprekken. Indien een vertegenwoordiger is aangesteld, is het van belang minstens deze persoon te betrekken naast de persoon met dementie zelf. Indien men geen vertegenwoordiger kan of wenst aan te stellen, is het wel nuttig om na te gaan wie als eerste contactpersoon voor zorgverleners kan optreden. Idealiter wordt overleg gepleegd met meerdere naasten en wordt met één of twee naasten besproken hoe andere naasten te betrekken in communicatie en besluitvorming. Iedere gezinssituatie is daarin uniek en de gespreksleiders van geplande VZP-gesprekken kunnen daarom best zelf per individuele situatie en in overleg met de persoon met dementie bepalen hoe of wie betrokken wordt. Bij belangrijke sleutelmomenten of in kader van besluitvorming omtrent het levenseinde is het eveneens aangewezen om naasten te laten deelnemen aan multidisciplinaire besprekingen.

Betrek naasten zo vroeg mogelijk in het proces van VZP en informeer de naasten over de rol van wettelijk vertegenwoordiger (36, 49, 74) GRADE 1C

Wanneer een vertegenwoordiger aangewezen is, oefent deze persoon de rechten van de persoon met dementie uit indien hij dit zelf niet meer kan. Een vertegenwoordiger moet goed weten wat de persoon wel en niet zou willen. Belangrijk te vermelden is dat het optreden als vertegenwoordiger niet betekent dat iemand zomaar kan beslissen wat hij zelf belangrijk vindt, maar wat de persoon met dementie in deze situatie belangrijk zou hebben gevonden. Een vertegenwoordiger moet zich kunnen verplaatsen in de persoon met dementie. Als de vertegenwoordiger goed de waarden en opvattingen van de persoon met dementie kent, kan hij ook met weloverwogen flexibiliteit reageren op onvoorziene klinische situaties en in het belang van de persoon (37, 52, 95).

Indien er geen naasten zijn of bij belangenconflicten in de naaste familie is het zeker aangewezen om een vertegenwoordiger aan te stellen in een beginnende fase van dementie. Indien dit niet mogelijk is, kan via de gerechtelijke weg een bewindvoerder aangesteld worden, om nadien moeilijke situaties te vermijden.

Peil naar het ziekte-inzicht bij de naasten en informeer hen over het te verwachten ziekteverloop en mogelijke beslissingen aan het levenseinde (47, 77, 79, 96, 97)
GRADE 1B

Ga na wat de naasten weten over dementie en het verloop van de ziekte. Evenals de persoon met dementie dient ook *de familie geïnformeerd te worden over het ziekteverloop naargelang hun behoefte (7)*. Zorg voor correcte informatie over de ziekte en de prognose inclusief de onzekerheden van het ziekteverloop (25, 54, 77). Een belangrijke voorwaarde is dat een evenwichtige en genuanceerde voorlichting gegeven wordt over wat leven met dementie betekent (71). Het leven met dementie wordt door de persoon zelf over het algemeen niet zo negatief beleefd als door de maatschappij en/of familie wordt verondersteld (95, 98). Het is belangrijk als zorgverlener voldoende open en positief te communiceren met naasten om zo openheid te creëren om te praten over VZP.

Besteed aandacht aan de beleving van naasten gedurende het proces van VZP (35, 36, 63, 74, 78) GRADE 1B

Naast het voorbereiden van naasten op het kunnen nemen van eventuele beslissingen is het belangrijk ook aandacht te besteden aan het emotioneel proces dat naasten beleven. Goede ondersteuning, educatie en informatie naar naasten is belangrijk. Peil ook bij hen naar zorgen, ervaringen, verwachtingen en angsten. Naasten kunnen zich onvoorbereid voelen en schuldgevoelens of gevoelens van falen ervaren (99). Daarom kunnen zij een grote nood hebben aan zelfzorg, emotionele ondersteuning, informatie en educatie. Het beschrijven van het levenseinde en veelvoorkomende scenario's bij personen met dementie kan naasten helpen de situatie te begrijpen en hen voor te bereiden op mogelijke beslissingen die gemaakt moeten worden. *Zorgverleners stellen best schriftelijke informatie in een eenvoudige en duidelijke taal ter beschikking ter ondersteuning van een VZP-gesprek (7).*

Enkele voorbeeldvragen:

- Gezien uw naaste steeds minder zelf zal kunnen beslissen over zijn/haar eigen zorg, zal u meer gevraagd worden mee te denken in zijn/haar plaats. Wat doet dit met u?
- We weten dat als het dementieproces vordert uw naaste moeilijkheden zal krijgen met eten en infecties, heeft u hier bepaalde angsten rond?
- Uw naaste heeft dementie, wat baart u zorgen als u denkt aan zijn/haar toekomstige zorg?

Door de naasten te betrekken worden zij gestimuleerd na te denken en te praten over moeilijke beslissingen. Dit kan naasten helpen om beslissingen die genomen moeten worden in mogelijke crisissituaties, waarin vaak sprake is van emotionele ontreddeering, zoveel mogelijk voor te bereiden (74). Het is vaak niet eenvoudig om alle naasten op één lijn te krijgen en ondertussen ook rekening te houden met veranderende relatiedynamieken in families. Echter, door VZP en open communicatie is er minder kans op conflicten en meningsverschillen tussen familieleden en kunnen alle betrokkenen samen in een bepaalde richting groeien.

7.5 VZP MET PERSONEN MET DEMENTIE MET WIE VERBALE COMMUNICATIE MOEILIK OF NIET MEER MOGELIJK IS

Het type dementie en het stadium van dementie waarin iemand verkeert, hebben implicaties voor de wijze waarop VZP-gesprekken gevoerd kunnen worden en de mate waarin de persoon met dementie of eerder zijn naasten meer op de voorgrond komen. In geval van gevorderde dementie hebben naasten een cruciale rol bij VZP. Communicatie met personen met meer gevorderde dementie is niet altijd gemakkelijk maar wel mogelijk. Het vraagt creativiteit van zorgverleners, evenals tijd en openheid om op verschillende manieren in contact te komen met de persoon met dementie.

Blijf in contact met de persoon met dementie zelf en zorg voor maximale participatie (64) GRADE 1C: speel in op emoties, besteed aandacht aan non-verbale communicatie en observeer gedrag

In geval van matige/gevorderde dementie waarbij nog verbale communicatie mogelijk is, kan men inspelen op de emoties die de persoon vertoont om meer te weten te komen over kwaliteit van leven, bepaalde angsten en wensen. Iemand met matige/gevorderde dementie kan vaak nog aangeven wat belangrijk voor hem is (54, 76). Het formuleren van zorgdoelen of specifieke wensen zal moeilijk of onmogelijk zijn, maar wanneer personen met dementie op een duidelijke manier bevroegd worden kunnen zij in bepaalde omstandigheden toch nog mee richting geven aan de besluitvorming. Belangrijk is daarom dat ook bij toenemende wilsonbekwaamheid toch nog gepeild wordt naar actuele wilsuitingen.

Hierbij kan eventueel gebruik worden gemaakt van ondersteunend materiaal om deze gesprekken te faciliteren (bijv. de tablet-app "Voor ik het vergeet" ontwikkeld door Woonzorgcentrum De Ruyschaert, voor gebruik tijdens VZP gesprekken, waarbij vragen op het vlak van voeding, medische zorg, locatie en het levenseinde worden geïllustreerd met foto's). Ook kan het boek^f 'De schat van je leven. Herinneringen ophalen met mensen met dementie' gespreksmateriaal en activiteiten bieden om de

^f Herlinde Dely (2015). De schat van je leven. Herinneringen ophalen met mensen met dementie. Antwerpen: EPO Uitgeverij.

persoon met dementie beter te leren kennen. Mantelzorgers kunnen aangemoedigd worden om dit boek te gebruiken.

Enkele voorbeeldvragen indien er nog mogelijkheid is tot verbale communicatie:

- Ik zie dat u graag leeft, is dat zo?
- Bent u tevreden? Wat maakt dat u tevreden bent?
- Bent u verdrietig? Waarom? Wat maakt u wel gelukkig?
- Bent u bang om te sterven?
- Ik zie dat je huilt. Ben je verdrietig?

Non-verbale communicatie en/of het observeren van het gedrag worden steeds belangrijker voor het interpreteren van de levenskwaliteit. Personen met dementie kunnen op veel verschillende manieren communiceren, zoals via gezichtsuitdrukkingen, oogcontact, lichaamstaal, vocalisaties, etc. Het is belangrijk deze signalen op te vangen, en te plaatsen in het licht van iemands levensgeschiedenis. Naasten kunnen een belangrijke rol spelen bij het interpreteren van non-verbale communicatie en gedrag, evenals bij het maken van een levensverhaal van de persoon met dementie, indien dit nog niet gebeurd is. Bij de interpretatie van gedrag is het wel belangrijk te beseffen dat apathie en interesseverlies samenhangen met de ziekte en niet automatisch betekenen dat de persoon geen levensvreugde heeft. Personen met gevorderde dementie kunnen hun wensen of voorkeuren soms op subtiele en minder duidelijke manieren communiceren, ook aan personen die ze niet zo goed kennen. Belangrijk is dat alle zorgverleners hier aandachtig voor zijn, en dat dit bijgehouden wordt in patiënten- en zorgdossier.

Indien verbale communicatie moeilijk of onmogelijk is, betrek naasten actief bij VZP en het formuleren van zorgdoelen en wensen voor levenseindebeslissingen (36, 74, 96) GRADE 1C

Een dementieel proces in een verder stadium van de aandoening vraagt van naasten en mantelzorger(s) ook een steeds grotere betrokkenheid bij de besluitvorming (36, 96). Er bestaat geen wetenschappelijke evidentie over de aanwezigheid van de persoon met dementie bij VZP-gesprekken die gevoerd worden met naasten. Omdat de aanwezigheid van de persoon met dementie in meer of mindere mate het gesprek

kan beïnvloeden, is het aan te raden om VZP-gesprekken zowel in aanwezigheid en afwezigheid van de persoon met dementie te voeren.

Het is belangrijk om in gesprek met de naasten ook na te gaan wat zij weten van de diagnose en prognose van dementie, hen te informeren over de beslissingen die mogelijk genomen moeten worden, welke mogelijke interventies dan overwogen kunnen worden en wat de voor- en nadelen hiervan zijn, afhankelijk van de informatiebehoefte van de naasten (74). Het gebruik van klinische scenario's of visueel ondersteunend materiaal zoals informatieve video's en brochures voor personen met dementie (en familie) kunnen een VZP-gesprek en het bespreken van specifieke behandelbeslissingen ondersteunen. Een mogelijk hulpmiddel is de handreiking voor naasten: 'Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie', en kunt raadplegen via:

<http://www.vumc.nl/afdelingen-themas/4851287/27785/5214110/HandreikingDementie.pdf>

Enkele voorbeeldvragen:

- Uw naaste heeft dementie, wat is belangrijk voor hem/haar als u denkt aan toekomstige zorg?
- Zijn er specifieke scenario's waarvan u weet/denkt dat uw naaste die absoluut zou willen vermijden?
- Hoe beleeft u de kwaliteit van leven van uw naaste? Hoe denkt u dat het voor hem/haar is?

7.6 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 patiënten- en zorgdossier (74, 100, 101) GRADE 1B

Het is uitermate *belangrijk dat zorgverleners de weerslag van elk VZP-gesprek noteren in het dossier (7)*. Aangeraden wordt de waarden, wensen en zorgdoelen van de patiënt te documenteren en tevens de eventuele aanwezigheid van een wilsverklaring en/of de naam van de eventueel benoemde vertegenwoordiger te noteren. Een verslag van elk VZP-gesprek dient beschikbaar te zijn in het patiëntendossier. Bij voorkeur maakt dit verslag deel uit van het totale zorgplan van de patiënt.

Evalueer regelmatig - beslissingen kunnen te allen tijde worden herzien (58, 74, 77) GRADE 1C

Regelmatig evalueren is belangrijk. Ervaring leert dat patiënten niet eenduidig zijn in hun opvatting en uitdrukking van hun wensen. Wensen en voorkeuren veranderen vaak in de loop van de tijd, bv. tijdens een voortschrijdend ziekteproces, waarbij grenzen steeds verder verlegd worden ('response shift') (102). Ook meerdere, mogelijks tegengestelde opvattingen en zienswijzen kunnen op één en hetzelfde ogenblik aanwezig zijn en uitgedrukt worden. Laat deze ambivalentie toe en evalueer regelmatig hoe de persoon staat tegenover bepaalde keuzes. VZP is geen eenmalige gebeurtenis (25) maar een continue proces. Beslissingen hebben geen definitief en onherroepelijk karakter en kunnen te allen tijde worden herzien. Een zorgverlener kan de persoon met dementie en de naasten ook vragen na te denken over wat er gezegd is om er op een later moment op terug te komen of verder over door te praten. Op basis van wat er beluisterd en gezamenlijk overlegd werd, kan getoetst worden of de patiënt de draagwijdte van zijn beslissingen evenals het VZP-proces begrijpt (80, 81).

Communiceer de uitkomsten - waarden, wensen en zorgdoelen, en eventueel de aanwezigheid van een wilsverklaring en vertegenwoordiger - van VZP mondeling binnen het zorgteam en zeker bij transfers tussen zorgsettings.

Mondelinge communicatie over VZP naar andere zorgverleners is zeer belangrijk om zo veel mogelijk aan de waarden en wensen van de patiënt te kunnen voldoen. *Met goedkeuring van de patiënt worden alle betrokken zorgverleners op de hoogte gebracht van wat besproken is (7)*. Wensen, zorgdoelen, zorgafspraken, DNR/NTD formulieren en contactgegevens van de vertegenwoordiger, huisarts en zorgcoördinator dienen meegegeven te worden bij elke transfer van een persoon naar een andere zorgsetting, rekening houdend met de regels van het gedeeld professioneel geheim (80, 81).

8.7 HET AFWEGEN VAN KEUZEN EN WENSEN OP BESLISSENDE MOMENTEN

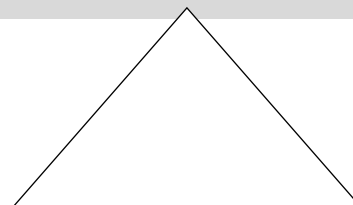
Maak een afweging tussen de (eerder geformuleerde) wensen en de *best interest* van de patiënt op dat moment, in overleg met de naasten en betrokken zorgverleners (97, 103, 104) GRADE 1C

Ondanks alle beste intenties kan met behulp van VZP niet geanticipeerd worden op alle mogelijke scenario's. Het ziekteverloop is moeilijk te voorspellen waardoor de kans groot is dat wensen of voorkeuren van de patiënt al dan niet genoteerd in een wilsverklaring niet volledig van toepassing zijn op de actuele situatie. Dit kan verwarring en onduidelijkheid veroorzaken en een emotionele en morele last zijn voor naasten en zorgverleners. Ook kan het voorkomen dat eerder gemaakte afspraken niet overeenstemmen met de *best interest* van de patiënt. De *best interest* is dat wat het best lijkt voor die patiënt, in die bepaalde situatie, op dat moment. De interpretatie van wilsverklaringen evenals van eerder gemaakte afspraken zal aan het levenseinde bijna altijd nodig zijn. Er moet steeds een afweging gemaakt worden tussen eerder geuite verwachtingen en wensen ten opzichte van de actuele situatie. Voor zover mogelijk dienen hierbij zoveel mogelijk mensen betrokken te worden, met het oog op een eventuele consensus.

Bij het maken van beslissingen aan het levenseinde bij een persoon met dementie, is het belangrijk de naasten te betrekken. Wanneer er een vertegenwoordiger aangewezen is om de belangen van de patiënt te behartigen moet ook hij betrokken worden. Er zal getracht moeten worden door middel van dialoog tot een gezamenlijk besluit te komen (*shared decision-making*).

Hierbij is ook het eigen referentiekader als arts of zorgverlener belangrijk. Echter, het is vaak niet te voorspellen wat de beste benadering of aanpak zal zijn maar hulpmiddelen zoals het *Framework for Weighing Previously Expressed Preferences vs. Best Interests* kunnen helpen bij het maken van beslissingen (99). Dit staat hieronder beschreven en omvat enkele vragen die men zich als clinicus kan stellen om beslissingen te helpen maken, hetzij meer in de richting van eerder geformuleerde wensen van de persoon met dementie, hetzij meer in de richting van de best interest van de persoon met dementie op dat moment.

1. Is de klinische situatie een crisissituatie waardoor er geen tijd is voor beraad? Is er een duidelijke niet-behandelcode?	Crisissituatie en DNR-code	Geen crisissituatie OF crisissituatie maar afwezigheid van specifieke codes om niet te behandelen
2. Gelet op de waarden en doelen van de patiënt, hoe waarschijnlijk is het dan dat de baten opwegen tegen de lasten van de interventie?	Beperkte of onwaarschijnlijke baten Grote of waarschijnlijke lasten	De baten zijn groot en waarschijnlijk De lasten zijn klein en onwaarschijnlijk
3. In hoeverre komt de wilsverklaring overeen met de (dreigende) situatie?	Komt overeen	Komt niet/nauwelijks overeen
4. Hoeveel marge heeft de patiënt zijn vertegenwoordiger gegeven om de wilsverklaring te overreden?	Geen marge	Marge
5. In hoeverre vertegenwoordigt de vertegenwoordiger de belangen (best interests) van de patiënt?	Beperkt of de vertegenwoordiger vertegenwoordigt zijn eigen belangen	Vertegenwoordigt de belangen (best interests) van de patiënt
Steunt eerder uitgesproken wensen		Steunt huidige belangen (best interests)



8. RANDVOORWAARDEN VOOR OPTIMALE (IMPLEMENTATIE VAN) VZP

8.1 Sensibilisering van patiënten en naasten

Zowel de individuele zorgverlener als de organisatie als de overheid dragen *verantwoordelijkheid* in het bewustmaken van de bevolking over VZP (105).

Educatie van patiënten omvat zowel de mogelijkheid tot een gesprek met een professionele zorgverlener als het ter beschikking stellen van informatiefolders (105).

De persoonlijke inzet van de zorgverlener in dit bewustmakingstraject is bepalend voor de motivatie van patiënten om hun zorgplanning te bespreken met de zorgverlener en deze eventueel nadien neer te schrijven in een wilsverklaring (42).

8.2 Opleiding van zorgverleners

Zorgverleners dienen opgeleid te worden met betrekking tot de verschillende deeltaken in het proces van VZP. Een opleiding over VZP zou volgende elementen moeten omvatten:

- *wat is VZP*
- *het belang van VZP*
- *beslissen op basis van waarden en voorkeuren van de patiënt*
- *het wettelijk, deontologisch en ethisch kader*
- *communicatievaardigheden*
- *voorkeuren documenteren en communiceren*
- *rollenspel en intervisie (7)*

Zorg dat zorgverleners opleiding krijgen over VZP voordat ze VZP-gesprekken voeren. Ondersteuning in de praktijk is essentieel om hen hiermee vertrouwd te maken (36, 74, 77, 106, 107) GRADE 1C

In eerste instantie moeten (huis)artsen worden opgeleid, aangezien verwacht wordt dat zij het VZP-proces initiëren, leiden en uitvoeren. Artsen kunnen deze taak echter niet alleen opnemen. Verpleegkundigen en welzijnswerkers die een VZP-opleiding kregen, kunnen een goede facilitator zijn tussen arts en patiënt (105).

De attitude van artsen, en hun vaardigheden en kennis over VZP zijn de hoofddeterminanten die bepalen of beslissingen omtrent het levenseinde besproken worden (74). Een gebrek aan kennis over VZP en dementie als terminale aandoening vormen een barrière voor het opstarten van VZP (36, 75, 108). Opleidingsstrategieën moeten bovenstaande determinanten beïnvloeden (109).

Een opleiding over VZP zou minstens volgende onderwerpen moeten bevatten: (81)

- Inzicht creëren in wat VZP inhoudt.
- Wettelijk en deontologisch kader: de wetten op de patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie, de verschillende wilsverklaringen, de wettelijke cascade voor vertegenwoordigers, ethische en deontologische aspecten rond VZP.
- Het belang van VZP kaderen en de bewezen uitkomsten van VZP duiden.
- Eigen barrières t.a.v. VZP-gesprekken leren kennen en overwinnen (onder andere de onterechte vrees dat deze gesprekken de angst bij patiënten zou doen toenemen).
- Leren in waarheid omgaan met de patiënt. Aanreiken van communicatietechnieken.
- Hoe actief luisteren naar wat voor de patiënt op het spel staat en dit vertalen naar zorgdoelen
- Hoe patiënten in verstaanbare taal informeren over VZP
- Leren komen tot doelgerichte zorgafspraken met patiënten en/of familie en (medische) beslissingen nemen op basis van die gemaakte zorgafspraken.
- Hoe kan de zorgverlener de patiënt helpen bij het opstellen van zijn wilsverklaringen, en/of naar wie kan hij doorverwijzen?
- Hoe kan de zorgverlener ervoor zorgen dat de gemaakte keuzes beschikbaar zijn voor andere zorgverleners, bv. op het ogenblik van een ziekenhuisopname?

De opleiding (bv. aan universiteiten en hogescholen, door netwerken palliatieve zorg, expertisecentra dementie of programma's VZP (110)) wordt best aangepast aan de werkomgeving en herhaaldelijk aangeboden. De deelnemers worden bij voorkeur gecoacht door experts (105).

8.3 VZP als onderdeel van een instellingscultuur

Maak VZP onderdeel van de visie en het beleid van een organisatie en ingebed als deel van de organisatiecultuur (75, 111-114) GRADE 1C

Afhankelijk van de setting kunnen verschillende zorgverleners zoals de arts, verpleegkundige, zorgkundige, sociaal werker, pastor of moreel consulent, kinesist, ergotherapeut, logopedist, etc. VZP-gesprekken voeren met de patiënt en zijn naasten. Binnen een organisatie, zoals een ziekenhuis, de thuiszorg of een WZC, is het belangrijk dat VZP onderdeel wordt van de visie en het beleid van de organisatie. Een duidelijke visie op VZP en een ondersteunend organisatiebeleid helpen zorgverleners om VZP te initiëren en VZP te zien als essentieel onderdeel van de zorg. Daarnaast dient VZP ook ingebed te zijn/worden als deel van de organisatiecultuur; zo zijn een open attitude ten opzicht van communicatie over dood en sterven een belangrijke waarde om na te streven binnen de organisatie.

9. INFORMATIE VOOR DE PATIENT

Wie naar aanleiding van deze richtlijn op zoek is naar aanvullende informatie over vroegtijdige zorgplanning (bij dementie) heeft verschillende mogelijkheden. Voor burgers/patiënten is er bijvoorbeeld het boekje 'Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg' beschikbaar via http://www.delaatstereis.be/accounts/119/downloads/brochure_levenseinde.pdf en de algemene brochure van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 'Ook de laatste reis wil je samen bespreken'. Deze is gratis digitaal op te halen via de website: <http://www.delaatstereis.be>. Op de website van LEIF (LevensEinde InformatieForum) kan de brochure 'Wegwijs in voorafgaande zorgplanning. Waar een wil is, is een weg' worden gedownload: <http://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/doctype-html-public-w3c-dtd-html-4-01-transitional-en-http-www-w3-org-tr-html4-loose-dtd-html-xmlns/>.

De dienst geriatrie van het Universitair Ziekenhuis Gent ontwikkelde recent informatiebrochures, zowel in een variant voor de persoon met dementie als in een variant voor de naaste(n). Ideaal is dat ze kunnen gebruikt worden als uitgangspunt om zelf een aangepaste informatiebrochure te ontwikkelen – aangepast aan de eigen werkomgeving, visie en missie. Informatie is verkrijgbaar via Ruth.Piers@uzgent.be.

10. INFORMATIE VOOR DE ZORGVERLENER

Professionals uit zorg en welzijn kunnen meer informatie vinden over vroegtijdige zorgplanning bij dementie in de reeks publicaties van de Koning Boudewijnstichting, eveneens allemaal gratis digitaal beschikbaar: <https://www.kbs-frb.be/nl/Activities/Publications/2014/314201>

Verder is er ook het artikel (maart 2015) van prof. Dr. Anja Declercq en Dr. Aline Sevenants op www.sociaal.net: Vroegtijdige zorgplanning bij dementie: taboeloos praten over later.

Gerda Okerman, consulent vroegtijdige zorgplanning bij het netwerk palliatieve zorg Gent-Eeklo, schreef een handzaam overzicht met thematisch geordende vragen en antwoorden: Vroegtijdige zorgplanning. Een gids voor hulpverlener en ambtenaar (2014) Uitgeverij Vanden Broele.

Een kortere situering van het thema is te vinden als hoofdstuk 7 van Steyaert, J., & Meeuws, S. (2015) Langer thuis met dementie, de (on)mogelijkheden in beeld. Antwerpen: EPO (1). In het boek 'Zorgen voor zieke ouderen tot het einde. Levensverhalen tonen de weg' worden inzichten aangereikt die zorgverleners kunnen helpen om de zorg zoveel mogelijk af te stemmen op het leven(sverhaal) van de oudere'. Het document Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt (2013) is beschikbaar via:

http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Brochures/uz_gent_ugent_aanbevelingen_vroegtijdige_zorgplanning_bij_de_oudere_patiënt_sigrid_van_camp_4_11_2011.pdf.

Onderzoekers die meer willen weten over vroegtijdige zorgplanning bij dementie hebben meestal hun eigen informatiebronnen en toegang tot de wetenschappelijke literatuur, maar kunnen desgevallend ook beroep doen op het documentatiecentrum van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen via doc@dementie.be.

Brochures over vroegtijdige zorgplanning voor zorgverleners zijn te vinden bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen:

'Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over de vroegtijdige planning van de zorg': http://www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htm
en LEIF: 'Wegwijs in de voorafgaande zorgplanning. Waar een wil is, is een weg'
(Brochure voor de zorgverlener): <http://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/wegwijs-voor-de-zorgverlener/>.

11. AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK

Er werd onvoldoende literatuur gevonden om een antwoord te kunnen geven op de klinisch vraag omtrent specifieke aandachtspunten voor jongdementie. Jongdementie kan grote sociale en financiële consequenties hebben omdat jonge mensen met dementie vaak nog een actief leven leiden, en mogelijk nog de rol van kostwinner of opvoeder vervullen. Bijgevolg sturen we aan op onderzoek rond vroegtijdige zorgplanning bij jongdementie. Bijkomende thema's voor verder onderzoek zijn: het gebruik van EHealth en applicaties ter ondersteuning van VZP, de rol en belasting van naasten van personen met dementie in de thuissituatie, en de rol van kleinkinderen bij VZP. Ook de opzet van meer interventieonderzoek rond VZP en dementie behoort tot de aanbevelingen.

12. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Wanneer en door wie wordt vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie opgestart?

Start VZP zo vroeg mogelijk en integreer VZP in de dagelijkse zorg voor personen met dementie (36, 47-53) [GRADE 1C]

Specifieke sleutelmomenten voor VZP gesprekken in het geval van dementie zijn:

- in de periode rondom de diagnose van dementie (52, 55)
- bij de bespreking van de zorgdiagnostiek

Zorgdiagnostiek verwijst naar het inventariseren van de zorgbehoeften van de persoon met dementie en zijn omgeving; alle betrokken zorgverleners; professionele en vrijwillige hulpverlening, familie en mantelzorger(s). Hierbij rekening houdend met de levensgeschiedenis, veerkracht, zelfredzaamheid, zorgzwaarte en mogelijke gedragsproblemen van de persoon met dementie, en de draagkracht, draaglast, en het fysiek en psychosociaal welbevinden van zijn omgeving, met als doel om de kwaliteit van leven van personen met dementie en hun omgeving maximaal te ondersteunen.

- bij een veranderende gezondheidstoestand, verandering van woonst of financiële toestand van de persoon met dementie zelf of iemand uit zijn directe omgeving (56)

Wees alert en benut iedere gelegenheid om over VZP te praten (57, 58) [GRADE 1C]

Een gelegenheid om over VZP te praten kan zijn: bespreking van de zorgbehoeften (zorgdiagnose), een verandering in de gezondheidstoestand van de persoon met dementie, het overlijden van een kennis, of een vraag van naasten over de verwachtingen voor de toekomst.

Neem zelf het initiatief om te spreken over VZP indien de persoon zelf en/of zijn naasten geen initiatief nemen (51, 56-58) [GRADE 1C]

Houd rekening met de individuele persoon en zijn situatie bij het opstarten van VZP gesprekken (47, 60) [GRADE 1C]

Elke persoon en individuele situatie is anders. Dit vraagt om een individuele benadering waarbij er steeds gezocht moet worden naar een moment waarop de persoon open staat voor een gesprek rond VZP. De persoon met dementie heeft steeds het recht een gesprek te weigeren, dat dan ook gerespecteerd dient te worden door de zorgverlener.

Wilsbekwaamheid evalueren

Ga uit van de volgende principes inzake wilsbekwaamheid van de persoon met dementie:

- ga uit van maximale wilsbekwaamheid (28, 62) [GRADE 1C]

- beschouw wilsbekwaamheid niet als een statisch maar als een fluctuerend gegeven (63) en blijf daarbij alert voor signalen van wilsonbekwaamheid [GRADE 1C]
- beoordeel wilsbekwaamheid taak-specifiek; voor een bepaalde beslissing op een bepaald moment (28, 36, 62) [GRADE 1C]
- blijf altijd in gesprek met de persoon zelf en zorg voor maximale participatie (115) [GRADE 1C]

De diagnose dementie mag niet automatisch gelijkgesteld worden met wilsonbekwaamheid. De mate van wilsbekwaamheid kenmerkt zich niet alleen door de cognitieve vermogens, maar ook door de complexiteit van de beslissing en de verschillende opties en consequenties van de beslissing. Zo kan wilsbekwaamheid vergroot of hersteld worden door een gesprek of het verstrekken van informatie op maat. Wilsbekwaamheid is daarom niet een algemene eigenschap, maar geldt op een bepaald moment voor een bepaalde beslissing.

Voer een formele klinische beoordeling van de wilsbekwaamheid uit bij:

- bij twijfel of discussie (tussen zorgverleners en/of naasten)
- wanneer de gevolgen van de beslissing(en) ingrijpend kunnen zijn
- bij voorkeur in een multidisciplinair team met expertise in dementie

Een formele klinische beoordeling van wilsbekwaamheid betreffende een bepaalde beslissing vraagt om herhaalde gesprekken, observatie en onderzoek. Bij voorkeur wordt er gekozen voor een zorgvuldig uitgevoerd klinisch en neuropsychologisch onderzoek uitgevoerd binnen een inter- of multidisciplinair team van o.a. een neuroloog, geriater, geronto-psychiater, met expertise in diagnostiek bij en opvolging van personen met dementie. Het beslissen over wils(on)bekwaamheid kan niet herleid worden tot het toepassen van een screeningstest zoals de MMSE (Mini Mental State Examination).

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 (72) [GRADE 1C]

Het is belangrijk om zo lang mogelijk direct in gesprek te blijven met de persoon met dementie zelf en te zorgen voor maximale participatie in VZP. Dit vereist dat de communicatiestijl en de inhoud van het gesprek afgestemd worden op het niveau en het ritme van de persoon met dementie, en dit zonder betuttelend te zijn. Benader de persoon met dementie en focus niet enkel op zijn ziekte of de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt.

Kom te weten wie de belangrijkste naasten zijn in het kader van VZP en wie de rol van wettelijk vertegenwoordiger kan opnemen (58, 63, 73) [GRADE 1C]

Stuur het gesprek maar dring niet aan om het gesprek gestandaardiseerd of gefaseerd te laten verlopen (72) [GRADE 1C]

VZP wordt vaak beschreven als een proces dat gefaseerd verloopt en verschillende stadia kan omvatten. Maar bij personen met dementie is dit lastig door een gebrek aan ziekte-inzicht,

afname van verbeeldings- en beslissingsvermogen en een verminderd vermogen om nieuwe informatie op te slaan en te verwerken.

Ga na wat het ziekte-inzicht van de persoon is en welke verwachtingen, opvattingen of misvattingen iemand heeft over het toekomstig ziekteverloop (7) [GRADE 1C]

Bij gebrek aan ziekte-inzicht of bij weerstand om te spreken over VZP, dring dan niet aan (53, 76) [GRADE 1C]

Biedt de mogelijkheid om te spreken, maar laat de persoon zelf bepalen wat en hoeveel hij wil weten en wanneer. Een gebrek aan ziekte-inzicht wordt soms gezien als een reden om geen VZP-gesprekken te voeren maar ook dan is VZP mogelijk. Het is altijd zinvol om de persoon te leren kennen en te exploreren wat zijn waarden en normen zijn.

Voer meerdere VZP-gesprekken over een langere periode (51, 53, 56), en rond een reeks verschillende onderwerpen [GRADE 1C] zoals:

- Leer de persoon met dementie in zijn geheel kennen: exploreer het levensverhaal en belangrijke waarden, normen en overtuigingen en voorkeuren van de persoon met dementie (74, 77) [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? (53, 63, 78, 79) [GRADE 1C]
- Exploreer angsten en bezorgdheden over de toekomst en het levenseinde met dementie (53) [GRADE 1C]
- Begeleid de persoon met dementie bij het formuleren van zorgdoelen als mogelijk en/of wenselijk (60, 80) [GRADE 1C]

Zorgdoelen kunnen zijn: levensverlenging, functiebehoud en optimaal comfort.

- Begeleid de persoon met dementie bij het formuleren van specifieke wensen over beslissingen rond het levenseinde, als mogelijk en/of wenselijk (56) [GRADE 1C].

Exploreer wat iemand weet over zijn diagnose en prognose. Ga na of de persoon ervaring heeft met palliatieve zorg en/of beslissingen over het levenseinde of verwachtingen rond de zorg heeft. Er moet steeds informatie gegeven worden over het nut én de beperkingen van VZP en wilsverklaringen. Maar belangrijk is ook om aan te geven dat te plannen is ondanks medische onzekerheid en de onmogelijkheid om alle mogelijke situaties te voorzien. Leg uit dat medische beslissingen vaak genomen moeten worden naar aanleiding van een bepaalde situatie, zoals het wel of niet geven van antibiotica bij een infectie, sondevoeding bij slikproblemen, ziekenhuisopname bij ernstige gezondheidsproblemen, het wel of niet reanimeren bij een hartstilstand. Maak duidelijk wat deze interventies inhouden, wanneer ze overwogen worden en wat de voor- en nadelen kunnen zijn, en dit afhankelijk van de informatiebehoefte van de persoon. (80, 81)(80, 81)

- Exploreer of iemand een schriftelijke wilsverklaring wenst op te stellen of dit in het verleden al heeft gedaan (56) [GRADE 1C]

Het opstellen van een wilsverklaring kan een onderdeel zijn van een VZP-gesprek en kan helpen bij het voeren van een gesprek over zorgdoelen maar dient niet het (enige) doel van een gesprek te zijn. Indien in het verleden al een wilsverklaring opgesteld is kan dit een aanleiding zijn voor een breder gesprek.

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

Betrek naasten zo vroeg mogelijk in het proces van VZP en informeer de naasten over de rol van wettelijk vertegenwoordiger (36, 49, 74) GRADE 1C

Naasten zijn niet noodzakelijk familie, maar kunnen ook vrienden of andere personen zijn die dichtbij iemand staand, waar een goede band mee is.

Peil naar het ziekte-inzicht bij de naasten en informeer hen over het te verwachten ziekteverloop en mogelijke beslissingen aan het levenseinde (47, 77, 79, 96, 97) GRADE 1B

Ga na wat de naasten weten over dementie en het verloop van de ziekte. Informeer naasten naargelang hun behoefte over de ziekte en de prognose inclusief de onzekerheden van het ziekteverloop. Een belangrijke voorwaarde is dat een evenwichtige en genuanceerde voorlichting gegeven wordt over wat leven met dementie betekent.

Besteed aandacht aan de beleving van naasten gedurende het proces van VZP (35, 36, 63, 74, 78) [GRADE 1B]

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 (64) [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 (36, 74, 96) [GRADE 1C]

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 patiënten- en zorgdossier (74, 100, 101) [GRADE 1B]

Evalueer regelmatig - beslissingen kunnen te allen tijde worden herzien (58, 74, 77) [GRADE 1C]

Ervaring leert dat patiënten niet eenduidig zijn in hun opvatting en uitdrukking van hun wensen. Wensen en voorkeuren veranderen vaak in de loop van de tijd, bv. tijdens een voortschrijdend ziekteproces, waarbij grenzen steeds verder verlegd worden. Ook meerdere, mogelijks tegengestelde opvattingen en zienswijzen kunnen op één en hetzelfde ogenblik aanwezig zijn en uitgedrukt worden. Laat deze ambivalentie toe en evalueer regelmatig, jaarlijks of vaker afhankelijk van de situatie; bij een veranderende toestand, op vraag van de persoon of naasten, hoe de persoon staat tegenover bepaalde keuzes.

Communiceer de uitkomsten - waarden, wensen en zorgdoelen, en eventueel de aanwezigheid van een wilsverklaring en vertegenwoordiger - van VZP mondeling binnen het zorgteam en zeker bij transfers tussen zorgsettings.

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 persoon met dementie op dat moment, in overleg met de naasten en betrokken zorgverleners (97, 103, 104) [GRADE 1C]

De best interest is dat wat het best lijkt voor die patiënt, in die bepaalde situatie, op dat moment. Er moet steeds een afweging gemaakt worden tussen eerder geuite verwachtingen en wensen ten opzichte van de situatie op het moment. Voor zover mogelijk dienen hierbij zoveel mogelijk mensen, naasten en zorgverleners betrokken te worden. Zorgverleners hebben een belangrijke rol in het communiceren en motiveren van de best interest.

Randvoorwaarden voor optimale (implementatie van) VZP

Zorg dat zorgverleners opleiding krijgen over VZP voordat ze VZP-gesprekken voeren. Ondersteuning in de praktijk is essentieel om hen hiermee vertrouwd te maken (36, 74, 77, 106, 107) [GRADE 1C]

Maak VZP onderdeel van de visie en het beleid van een organisatie en ingebed als deel van de organisatiecultuur (75, 111-114) [GRADE 1C]

13. LITERATUUR

1. Steyaert J, Meeuws, S. Langer thuis met dementie, de (on)mogelijkheden in beeld. Antwerpen: EPO; 2015. p. p.21-2.
2. www.dementie.be
3. Brodaty H, Seeher K, Gibson L. Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. *Int Psychogeriatr.* 2012;24(7):1034-45.
4. Deliens L, Van den Block, L., Eds. Dementie en Advance Care Planning. Rapport in opdracht van de Koning Boudewijnstrichting. Brussel: KBS; maart 2009.
5. Vandervoort A, Houttekier D, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L. Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. *J Pain Symptom Manage.* 2014;47(2):245-56.
6. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Boffin N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. Older people dying with dementia: a nationwide study. *Int Psychogeriatr.* 2012;24(10):1581-91.
7. Van Mechelen W PR, Van den Eynde, e.a. Vroegtijdige zorgplanning, Versie: 1.0: Pallialine.be; 2014 Juni [Available from: http://www.pallialine.be/template.asp?f=ri_vroegtijdige_zorgplanning.htm.]
8. Chevalier P, De Sutter, A., Dirven, K., Paulus, D., Peremans, L., Van Royen, P., et al. Algemeen stamien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering. Domus Medica & SSMG; 2007.
9. Collaboration A. Development and validation of an international appraisal instrument for assessing the quality of clinical practice guidelines: the AGREE project. *Qual Saf Health Care.* 2003;12(1):18-23.
10. The ADAPTE Collaboration (2009). The ADAPTE process: Resource Toolkit for Guideline Adaptation. Version 2.0. Available from: <http://www.g-i-n.net>.
11. Fervers B, Burgers JS, Voellinger R, Brouwers M, Browman GP, Graham ID, et al. Guideline adaptation: an approach to enhance efficiency in guideline development and improve utilisation. *BMJ Qual Saf.* 2011;20(3):228-36.
12. Fervers B, Burgers JS, Haugh MC, Latreille J, Mlika-Cabanne N, Paquet L, et al. Adaptation of clinical guidelines: literature review and proposition for a framework and procedure. *Int J Qual Health Care.* 2006;18(3):167-76.
13. Van Royen P. Grade. Een systeem om niveau van bewijskracht en graad van aanbeveling aan te geven.: *Huisarts Nu*; 2008. p. 505-9.
14. Wet betreffende de rechten van de patiënt. *Belgisch Staatsblad*, 26 september 2002: 43719-43724.
15. Wet betreffende de palliatieve zorg. *Belgisch Staatsblad*, 26 oktober 2002: 49160-49161.
16. Wet betreffende de euthanasie. *Belgisch Staatsblad*, 22 juni 2002: 28515-28520.

17. Orde van geneesheren. *Code van geneeskundige plichtenleer*. Nationale Raad van de Orde van geneesheren. 04-07-2013.
18. Orde van geneesheren. *Adviezen van de Nationale Raad*. Nationale Raad van de Orde van geneesheren. 04-07-2013.
19. Bio-Ethiek BRCv. Adviezen van het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek.: Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek.
20. Wet betreffende de palliatieve zorg. Belgisch Staatsblad, 26 oktober 2002: 49160-49161.
21. Broeckaert B. Medisch begeleid sterven, een begrippenkader. Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen; 2009 Jan.
22. Wet van 17 maart 2013 tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijke waardigheid (BS 14 juni 2013).
23. Organisation WSH. WHO Definition of Palliative Care: WHO; 2002
24. Radbruch L PS, Bercovitch M et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*. (17):22-3.
25. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2014;28(3):197-209.
26. Basisinformatie Dementie. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen; 2008.
27. Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexe zorgvraag. Een handreiking voor verpleeghuisartsen en sociaal geriaters. NVVA; 2008.
28. Kim SYH. The capacity to appoint a proxy and the possibility of concurrent proxy directives. *Behavioral Sciences and the Law*. 2006;24:469–78.
29. Vermandere M, Decloedt P, De Lepeleire J. [Care diagnosis for demented patients living at home. A new concept?]. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2012;43(1):25-32.
30. <http://toolkitdementie.nl/flex/site/Page.aspx?PageID=21263>
31. Robinson L, Clare L, Evans K. Making sense of dementia and adjusting to loss: psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging Ment Health*. 2005;9(4):337-47.
32. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods B, Orrell M. Psychosocial interventions in dementia care research: the INTERDEM manifesto. *Aging Ment Health*. 2011;15(3):283-90.
33. Song MK. Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. *Nurs Outlook*. 2004;52(3):118-25.
34. Engelhardt JB, McClive-Reed KP, Toseland RW, Smith TL, Larson DG, Tobin DR. Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial. *Am J Manag Care*. 2006;12(2):93-100.

35. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345.
36. Denning KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr*. 2011;23(10):1535-51.
37. Hirschman KB, Kapo JM, Karlawish JH. Why doesn't a family member of a person with advanced dementia use a substituted judgment when making a decision for that person? *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006;14(8):659-67.
38. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
39. Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(7):1233-40.
40. Song MK, Donovan HS, Piraino BM, Choi J, Bernardini J, Verosky D, et al. Effects of an intervention to improve communication about end-of-life care among African Americans with chronic kidney disease. *Appl Nurs Res*. 2010;23(2):65-72.
41. Barrio-Cantalejo IM, Molina-Ruiz A, Simón-Lorda P, Cámara-Medina C, Toral López I, del Mar Rodríguez del Aguila M, et al. Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences. *Nurs Ethics*. 2009;16(1):93-109.
42. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med*. 2008;67(7):1122-32.
43. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*. 1995;274(20):1591-8.
44. Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. *J Nurs Scholarsh*. 2010;42(3):234-41.
45. Patel RV, Sinuff T, Cook DJ. Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review. *J Crit Care*. 2004;19(1):1-9.
46. Dixon J, Matosevic T, Knapp M. The economic evidence for advance care planning: Systematic review of evidence. *Palliat Med*. 2015.
47. van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns L, de Boer ME, et al. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis*. 2014;40(3):743-57.
48. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing*. 2012;41(2):263-9.
49. Sampson EL. Palliative care for people with dementia. *Br Med Bull*. 2010;96:159-74.

50. Vandervoort A, van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Bilsen J, Deliëns L. Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. *Int Psychogeriatr.* 2012;24(7):1133-43.
51. Burlá C, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Med Health Care Philos.* 2014;17(3):389-95.
52. Garand L, Dew MA, Lingler JH, DeKosky ST. Incidence and predictors of advance care planning among persons with cognitive impairment. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2011;19(8):712-20.
53. de Boer M, Droëns, M.R., Jonker, C., Eefsting, J.A., Hertogh, C. Thoughts on the future: the perspectives of elderly people with early-stage Alzheimer's Disease and the implications for advance care planning. *AJOB Primary Research.* 2012;3(1):14-22.
54. Goodman C, Evans C, Wilcock J, Froggatt K, Drennan V, Sampson E, et al. End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2010;25(4):329-37.
55. Poppe M, Burleigh S, Banerjee S. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). *PLoS One.* 2013;8(4):e60412.
56. Hirschman KB, Kapo JM, Karlawish JH. Identifying the factors that facilitate or hinder advance planning by persons with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2008;22(3):293-8.
57. Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT. General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. *BMC Palliat Care.* 2015;14:14.
58. Scott IA, Mitchell GK, Reymond EJ, Daly MP. Difficult but necessary conversations--the case for advance care planning. *Med J Aust.* 2013;199(10):662-6.
59. Seeber AA, Hijdra A, Vermeulen M, Willems DL. Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: a structured review. *Neurology.* 2012;78(8):590-7.
60. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med.* 2011;25(3):242-61.
61. Kim SY, Karlawish JH, Caine ED. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2002;10(2):151-65.
62. Berghmans RL. Capacity and consent. *Current Opinion in Psychiatry.* 2001;14:419-99.
63. Robinson L, Tang E, Taylor JP. Dementia: timely diagnosis and early intervention. *BMJ.* 2015;350:h3029.
64. Dementia. A public health priority. Geneva, Switzerland: World Health Organisation; 2012.
65. Church M WS. Assessment of mental capacity: a flow chart guide. *Psychiatric Bulletin.* 2007;31:304-7.
66. Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv.* 1997;48(11):1415-9.

67. Vellinga A. To know or not to know. Development of an instrument to assess decision-making capacity of cognitively impaired elderly patients [dissertation]. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2006.
68. Welie SP, Dute J, Nys H, van Wijmen FC. Patient incompetence and substitute decision-making: an analysis of the role of the health care professional in Dutch law. *Health Policy*. 2005;73(1):21-40.
69. Dening KH, Greenish W, Jones L, Mandal U, Sampson EL. Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2012;2(2):103-7.
70. Dickinson C, Bamford C, Exley C, Emmett C, Hughes J, Robinson L. Planning for tomorrow whilst living for today: the views of people with dementia and their families on advance care planning. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(12):2011-21.
71. de Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59(6):989-96.
72. Chan HY, Pang SM. Readiness of Chinese frail old age home residents towards end-of-life care decision making. *J Clin Nurs*. 2011;20(9-10):1454-61.
73. Séchaud L, Goulet C, Morin D, Mazzocato C. Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature. *Int J Older People Nurs*. 2014;9(2):159-68.
74. van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis*. 2010;22(1):37-55.
75. Raymond M, Warner A, Davies N, Nicholas N, Manthorpe J, Iliffe S. Palliative and end of life care for people with dementia: lessons for clinical commissioners. *Prim Health Care Res Dev*. 2014;15(4):406-17.
76. Piers RD, van Eechoud IJ, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke NC, et al. Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns*. 2013;90(3):323-9.
77. Ashton SE, Roe B, Jack B, McClelland B. End of life care: The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia - A qualitative study. *Dementia (London)*. 2014.
78. Levi BH, Dellasega C, Whitehead M, Green MJ. What influences individuals to engage in advance care planning? *Am J Hosp Palliat Care*. 2010;27(5):306-12.
79. Dening KH, Jones L, Sampson EL. Preferences for end-of-life care: a nominal group study of people with dementia and their family carers. *Palliat Med*. 2013;27(5):409-17.
80. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust*. 2007;186(12 Suppl):S77, S9, S83-108.
81. Harle IJJ, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations (Evidence-based series; no. 19-1). Toronto (ON):Cancer Care Ontario (CCO); 2008 Jan 28.
82. Mold JW, Blake GH, Becker LA. Goal-oriented medical care. *Fam Med*. 1991;23(1):46-51.

83. Education for Physicians on End-of-life Care (EPEC) Project (1999). Education for physicians on end-of-life care (EPEC) participant's handbook. Plenary 3. Elements and models of end-of-life care. Retrieved January 3, 2007 from American Medical Association
84. Steeman E TJ, Grypdonck M, Godderis J, Dierckx de Casterlé B. Managing identity in early-stage dementia: maintaining a sense of being valued. *Ageing & Society*. 2013;33(2):216-42.
85. Givens JL, Kiely DK, Carey K, Mitchell SL. Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57(7):1149-55.
86. Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Volicer L, Vander Stichele R, Houttekier D, et al. Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. *J Am Med Dir Assoc*. 2013;14(7):485-92.
87. Benkendorf R, Swor RA, Jackson R, Rivera-Rivera EJ, Demrick A. Outcomes of cardiac arrest in the nursing home: destiny or futility? [see comment]. *Prehosp Emerg Care*. 1997;1(2):68-72.
88. van Gijn MS, Frijns D, van de Glind EM, C van Munster B, Hamaker ME. The chance of survival and the functional outcome after in-hospital cardiopulmonary resuscitation in older people: a systematic review. *Age Ageing*. 2014;43(4):456-63.
89. Ebell MH, Afonso AM. Pre-arrest predictors of failure to survive after in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis. *Fam Pract*. 2011;28(5):505-15.
90. Volicer L. End-of-life Care for People with Dementia in Residential Care Settings. Alzheimer's Association; 2005.
91. van der Steen JT HC, de Graas T. Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie. Een handreiking voor familie en naasten. VU medisch centrum – EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Amsterdam & Universitair Instituut voor Geriatrie, Universiteit van Sherbrooke, Quebec Canada; 2011.
92. Szafara KL, Kruse RL, Mehr DR, Ribbe MW, van der Steen JT. Mortality following nursing home-acquired lower respiratory infection: LRI severity, antibiotic treatment, and water intake. *J Am Med Dir Assoc*. 2012;13(4):376-83.
93. van der Steen JT, Lane P, Kowall NW, Knol DL, Volicer L. Antibiotics and mortality in patients with lower respiratory infection and advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc*. 2012;13(2):156-61.
94. Juthani-Mehta M, Malani PN, Mitchell SL. Antimicrobials at the End of Life: An Opportunity to Improve Palliative Care and Infection Management. *JAMA*. 2015;314(19):2017-8.
95. Hoe J, Katona C, Orrell M, Livingston G. Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22(10):1031-6.
96. Sampson EL, Jones L, Thuné-Boyle IC, Kukkastenvehmas R, King M, Leurent B, et al. Palliative assessment and advance care planning in severe

dementia: an exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. *Palliat Med.* 2011;25(3):197-209.

97. Gillick MR. Doing the right thing: a geriatrician's perspective on medical care for the person with advanced dementia. *J Law Med Ethics.* 2012;40(1):51-6.

98. Steeman E, Godderis J, Grypdonck M, De Bal N, Dierckx de Casterlé B. Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story? *Aging Ment Health.* 2007;11(2):119-30.

99. Smith AK, Lo B, Sudore R. When previously expressed wishes conflict with best interests. *JAMA Intern Med.* 2013;173(13):1241-5.

100. Shanley C, Whitmore E, Khoo A, Cartwright C, Walker A, Cumming RG. Understanding how advance care planning is approached in the residential aged care setting: a continuum model of practice as an explanatory device. *Australas J Ageing.* 2009;28(4):211-5.

101. Bernacki RE, Block SD, Force ACoPHVCT. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med.* 2014;174(12):1994-2003.

102. McMahan RD, Knight SJ, Fried TR, Sudore RL. Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates. *J Pain Symptom Manage.* 2013;46(3):355-65.

103. Harvey M. Advance directives and the severely demented. *J Med Philos.* 2006;31(1):47-64.

104. Lemmens C. End-of-life decisions and demented patients. What to do if the patient's current and past wishes are in conflict with each other? *Eur J Health Law.* 2012;19(2):177-86.

105. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R, Group GD. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. *Clin Med.* 2009;9(1):76-9.

106. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliëns L. Advance care planning and dying in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *J Pain Symptom Manage.* 2013;45(2):223-34.

107. Ke LS, Huang X, O'Connor M, Lee S. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *J Clin Nurs.* 2015;24(15-16):2057-73.

108. Zimmerman S, Cohen L, van der Steen JT, Reed D, van Soest-Poortvliet MC, Hanson LC, et al. Measuring end-of-life care and outcomes in residential care/assisted living and nursing homes. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(4):666-79.

109. Baile WF, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *J Clin Oncol.* 2002;20(8):2189-96.

110. Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*; 2009.

111. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliëns L. Nursing home policies regarding advance care planning in Flanders, Belgium. *Eur J Public Health.* 2010;20(2):189-94.

112. Froggatt K, Vaughan S, Bernard C, Wild D. Advance care planning in care homes for older people: an English perspective. *Palliat Med.* 2009;23(4):332-8.
113. Beck ER, McIlpatrick S, Hasson F, Leavey G. Health care professionals' perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: A narrative review of the literature. *Dementia (London)*. 2015.
114. Silvester W, Fullam RS, Parslow RA, Lewis VJ, Sjanta R, Jackson L, et al. Quality of advance care planning policy and practice in residential aged care facilities in Australia. *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3(3):349-57.
115. Organisation WH. *Dementia. A public health priority.* Geneva, Switzerland: WHO; 2012.

APPENDIX 1

Overzicht GRADE-scores

Graden van aanbeveling		Voordelen 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.	RCT's zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele 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.	RCT's met beperkingen of sterke evidentie vanuit observationele 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.	Observationele studies of casestudies.	Sterke aanbeveling, maar dit kan veranderen als er hogere evidentie beschikbaar komt.
2A	Zwakke aanbeveling, hoge graad van evidentie	Evenwicht tussen voor- en nadelen of risico's.	RCT's zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies.	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen naargelang de omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden.
2B	Zwakke aanbeveling, matige graad van evidentie	Evenwicht tussen voor- en nadelen of risico's.	RCT's met beperkingen of sterke evidentie vanuit observationele studies.	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen naargelang de omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden.
2C	Zwakke aanbeveling, lage of zeer lage graad van evidentie	Onzekerheid over voor- of nadelen – evenwicht tussen beide is mogelijk.	Observationele studies of casestudies of RCT's met majeure beperkingen.	Erg zwakke aanbeveling, alternatieven kunnen evengoed te verantwoord zijn.

APPENDIX 2

Resultaten survey, experten en LOK-groepbijeenkomsten

Survey

Via een online survey werd de toepasbaarheid van de aanbevelingen getoetst onder potentiële gebruikers van de richtlijn. Niet de richtlijntekst maar enkel de aanbevelingen werden getoetst. De survey werd ingevuld door 51 personen, waarvan 17 verpleegkundige, 8 referentiepersonen dementie, 4 maatschappelijk werkers, 4 ergotherapeuten en 3 artsen, in de periode tussen 2 maart en 2 mei 2016. Iedere aanbeveling werd beoordeeld op duidelijkheid, aanvaardbaarheid en belangrijkheid met een score tussen 1 en 7.

Op de vraag in welke mate de totale set van aanbevelingen relevant is voor een richtlijn VZP bij personen met dementie geeft 33% een score 7, 26% een score 6, en 8% een score 4 of 5. De gemiddelde scores voor alle aanbevelingen liggen tussen de 5,5 en 6,9 voor duidelijkheid, tussen de 5,6 en 6,7 voor aanvaardbaarheid en tussen de 5,9 en 6,7 voor belangrijkheid. Voor 23 van de 27 aanbevelingen geeft minimaal 90% van de deelnemers een score van 5 of hoger voor duidelijkheid. Voor aanvaardbaarheid krijgen 25 aanbevelingen een score van 5 of hoger van minimaal 90% van de deelnemers. Voor duidelijkheid krijgen 26 aanbevelingen een score van 5 of hoger van minimaal 90% van de deelnemers.

Alle aanbevelingen zijn behouden. De aanbevelingen die door meer dan 10% van de deelnemers een score onder de 5 krijgt zijn grondig herbekeken, in de auteursgroep besproken en aangepast. Bij elke aanbeveling werd ook de mogelijkheid geboden om opmerkingen te geven. Het merendeel van de opmerkingen had betrekking op het taalgebruik dat zoveel mogelijk toegankelijk en duidelijk moet zijn voor alle zorgverleners. Met behulp van deze opmerkingen zijn verschillende aanbevelingen geherformuleerd en is extra verduidelijking toegevoegd wanneer de aanbeveling niet volledig op zichzelf kon staan. Zo werd bijvoorbeeld verduidelijkt wat bedoeld wordt met 'zorgdiagnose' en 'zorgdoelen'.

Experten

Een tiental experten uit verschillende disciplines en met een goede kennis van de dagelijkse praktijk van vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie heeft de conceptrichtlijn nagelezen. De richtlijntekst werd door hen beschouwd als volledig, bruikbaar, goed leesbaar en goed onderbouwd. Ook formuleerden zij enkele opmerkingen die zijn besproken in de auteursgroep en in consensus verwerkt in de richtlijntekst. Zo zijn enkele aanpassingen gedaan in de structuur van de tekst (paragraaf 5 is geherstructureerd en paragraaf 7.4 en 7.5 zijn omgedraaid). Alle aanbevelingen zijn geherformuleerd tot doe-acties zijn en doorheen de

volledige tekst wordt de gebiedende wijs gebruikt. Inhoudelijk werden geen grote aanpassingen gedaan. Er was een vraag over de aanwezigheid van de wilsonbekwame persoon met dementie bij VZP-gesprekken met naasten. Gezien hierrond geen evidentie bestaat hebben we dit ook toegevoegd en beschreven in de tekst.

LOK-groep bijeenkomsten

De aanbevelingen werden voorgelegd aan een LOK-groep van 12 huisartsen op 08/03/2016 te Gits en tijdens een bijeenkomst met 12 geriateren van het UZGent op 28/04/2016. De aanbevelingen werden één voor één voorgesteld waarna er steeds gelegenheid was voor feedback op en discussie rond de implementeerbaarheid van de voorgestelde aanbevelingen voor vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie in Vlaanderen.

De artsen konden zich vinden in de aanbevelingen, inhoudelijk waren er geen grote opmerkingen. De huisartsen gaven de voorkeur aan de term handelingsbekwaamheid i.p.v. wilsbekwaam. Echter wordt handelingsbekwaamheid enkel gebruikt in juridische context en steeds beoordeeld door een rechter. In verband met de implementeerbaarheid gaven de huisartsen aan dat het diagnosticeren van dementie lastig is, veel tijd vraagt en de patiënt en/of naasten vaak tijd nodig hebben om de diagnose te erkennen en accepteren voordat VZP mogelijk is. Het betrekken van familie bij VZP werd benadrukt maar ook werd aangehaald dat dit niet altijd vanzelfsprekend is, zeker niet wanneer naasten niet op dezelfde lijn zitten of in conflictsituaties. Ook het belang van de beschikbaarheid van een VZP model in het elektronisch zorgdossier en het documenteren en communiceren van de neerslag van VZP bij transfers en in crisissituaties werd benadrukt. De geriateren benadrukten de behoefte aan handvatten voor het voeren van VZP-gesprekken met families in conflictsituaties, hoe te handelen en communiceren in crisissituaties en rond de inzet van futiele therapie. De auteurs zijn van mening dat in verband met deze opmerkingen communicatietraining meer aangewezen is voor het bieden van handvatten en dit te verregaand is om op te nemen in de richtlijn.

APPENDIX 3

Vignetmethode

Score

- 0 - Er wordt geen antwoord of een onjuist antwoord gegeven
- 1 - Er wordt een antwoord gegeven met juiste en onjuiste elementen
- 2 - Er wordt een juist antwoord gegeven

Informatie begrijpen	(0-6)
▪ Kunt u iets vertellen over de aandoening die u heeft?	(0-2)
▪ Kunt u iets vertellen over de voorgestelde behandeling?	(0-2)
▪ Kunt u een aantal voor- en nadelen noemen van de voorgestelde behandeling	(0-2)
Een keus maken	(0-2)
▪ Kunt u vertellen of u de voorgestelde behandeling wilt?	(0-2)
Rationeel voor- en nadelen afwegen	(0-8)
Wat zijn de redenen dat u de behandeling wel of niet kiest?	
▪ Patiënt noemt enkele gevolgen van de behandeling	(0-2)
▪ Patiënt vergelijkt behandelalternatieven	(0-2)
▪ Patiënt noemt gevolgen buiten degene die in de informatie gegeven door de arts	(0-2)
▪ De keuze van de patiënt volgt logisch uit zijn of haar afweging van de voor- en nadelen	(0-2)
Waarderen	(0-4)
▪ Welke invloed heeft deze keus op uw gezondheid?	(0-2)
▪ Wat heeft deze situatie voor gevolgen voor u en uw familie?	(0-2)