

Vroegtijdige zorgplanning; een belangrijke bouwsteen binnen kwaliteitsvolle ondersteuning

‘Als het leven en bij uitbreiding onze dood vooral iets wordt waarmee anderen zich niet mogen bemoeien, veronachtzamen we dat de scheppende kant van het bestaan- ik, mijn leven, mijn carrière, mijn geluk, mijn ambitie- maar een kans krijgt omdat er ook altijd een schenkende kant is: sociale erkenning, geduld met ons gestruikeld en gesukkel, nabijheid in de ochtend nadat je op een podium hebt gestaan en de aandacht is verdwenen. De schenkende kant biedt meteen het antwoord op de vraag waarom we überhaupt in leven willen blijven. Dat anderen zich met ons bemoeien, is de reden waarom het leven ertoe doet’ (Ignaas Devisch, 2020).

1.	SITUERING.....	2
2.	WAT IS VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING?.....	3
3.	WAT IS HET DOEL VAN VZP ?	4
4.	ETHISCH DENKEN EEN NOODZAAK BINNEN VZP	6
5.	JURIDISCH KADERS BIJ VZP	7
6.	STAPPENPLAN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING.....	8

1. Situering

Praten over planning van de zorg? Het is een wezenlijk onderdeel van kwaliteitsvolle, dialooggestuurde zorg en ondersteuning binnen alle organisaties die mensen met een beperking ondersteunen. Toch is kwalitatieve vroegtijdige zorgplanning, in de zin van vooruit kijken naar de zorg en ondersteuning die onze cliënten willen in de laatste fase van hun leven een grote uitdaging die een specifieke aanpak vergt. Dit misschien in onze organisaties nog meer dan in de brede samenleving.

Waarom?

- Ook onze cliënten en hun contexten willen de regie over hun levenseinde zoveel mogelijk zelf in handen nemen
- Veel van onze cliënten hebben door de aard van hun beperking reeds als kind of jongere, klinische indicaties die uitnodigen om vroegtijdige zorgplanning te bespreken. Vele beperkingen zijn immers een levenslange conditie
- Vroegtijdige zorgplanning is bij veel cliënten een proces waarbij veel actoren betrokken zijn. Onze cliënten worden niet alleen omringd door vrienden en familie, maar ook ondersteund door heel wat professionele zorgverleners. Daar komt nog bij dat een grote groep van hen niet juridisch wilsbekwaam (=handelingsbekwaam) of beslissingsbekwaam is om zelf beslissingen over zijn of haar persoon te nemen.
- Binnen onze ondersteuning zetten we in op kwaliteit van leven en welbevinden. Dit combineren met het erkennen dat een leven met een beperking ook door de dagdagelijkse moeilijkheden voor de cliënt heel veel vragen kan oproepen omtrent de zinvolheid, haalbaarheid en menswaardigheid van dit leven, is niet altijd even evident.
- Diverse juridische kaders, zoals o.a. wet op de patiëntenrechten en wet op euthanasie en palliatieve zorg, die vroegtijdige zorgplanning een juridische basis geven, plaatsen ondersteuners maar ook bewindvoerders voor heel wat specifieke uitdagingen.

Deze visietekst wil op basis van diverse reeds goed uitgewerkte richtlijnen rond vroegtijdige zorgplanning een aanvullend kader bieden om binnen organisaties die mensen met een beperking ondersteunen een beleid uit te tekenen rond deze thematiek. Dit in verbinding en dialoog met de cliënt, zijn context en alle zorgactoren. Drie van de basiswaarden van het Vlaams Welzijnsverbond vormen hierbij ons kompas: respect, verbondenheid en engagement. Daarnaast wil de tekst eveneens duidelijk meegeven welke juridische kaders bij het neerzetten van een goede praktijk rond vroegtijdige zorgplanning cruciaal zijn en waar ze onze sector voor bijzondere uitdagingen plaatsen. Uiteraard plaatst vroegtijdige zorgplanning ons ook voor ethische uitdagingen en gaan we hier ook dieper op in. We benadrukken eveneens het belang om flankerend aan dit proces openingen te creëren voor spirituele zorg en zingeving als dit door de cliënt en/of zijn context gevraagd wordt.

2. Wat is vroegtijdige zorgplanning?

2.1 Definitie

We vinden in de literatuur verschillende definities van vroegtijdige zorgplanning. Verschillen tussen de definities zijn telkens te verklaren vanuit het referentiekader van de auteurs. Wij enten ons op de definitie uit de Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning^a

“Vroegtijdige zorgplanning is een vrijwillig, continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is om zijn wil te uiten.”

Hoe vertalen we dit voor vroegtijdige zorgplanning binnen de ondersteuning van mensen met een beperking? Vroegtijdige zorgplanning is een vrijwillig, continu en dynamisch proces waarin de cliënt en/of vertegenwoordiger, naasten, vertrouwenspersonen en ondersteuners nadenken en communiceren over toekomstige zorg, ondersteuning en behandeling. In welke samenstelling, met welk ritme en wanneer deze dialoog plaatsvindt, wordt in eerste instantie door cliënt en/of de vertegenwoordiger, naasten en vertrouwenspersoon bepaald. Van uit de ondersteuning wordt de ruimte expliciet gecreëerd. Hoe, door wie en wanneer deze wordt ingevuld wordt echter door de context samen met de zorgverleners bepaald.

Vroegtijdig betekent dat dit proces onmiddellijk een inherente plaats krijgt binnen het zorg- en ondersteuningsplan van een cliënt. Naast het inzoomen op de gewenste ondersteuning binnen de verschillende levensdomeinen, wordt ook expliciet ruimte geboden om het hele leven met zijn scharnierpunten en kantelmomenten mee in de communicatie op te nemen. Deze dialoog wordt ethisch, procesmatig en zorgvuldig geïnitieerd en onderbouwd vanuit de ondersteuning. Openheid, respect voor de waarden van alle betrokkenen, emotionele ondersteuning waar nodig, oog voor draagkracht en eventuele spirituele zorg of zingeving zijn hierbij cruciaal.

Vanuit dit proces worden zorgdoelen geformuleerd. Deze zijn gebaseerd op wat de cliënt en/of vertegenwoordiger, naasten, vertrouwenspersonen en hulpverleners waarderen als kwaliteitsvolle zorg. Ze kunnen steeds aangepast worden naar de veranderende situatie van de persoon. Deze zorgdoelen kunnen ook expliciet richting geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde maar gaan over alle toekomstige zorgsituaties.

Naast het formuleren van zorgdoelen, zal het ook binnen dit proces noodzakelijk zijn om heel concrete zorgafspraken te maken. Voor bepaalde luiken van dit proces van vroegtijdige zorgplanning kan formalisering belangrijk zijn. Het is wel cruciaal om dit proces niet te verengen tot deze administratieve borging.

In deze tekst zal vroegtijdige zorgplanning als VZP afgekort worden.

2.2 Hoe verhoudt vroegtijdige zorgplanning zich tegenover palliatieve zorg?

Vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg zijn twee verschillende processen. Palliatieve zorg zal wel heel vaak een plaats krijgen binnen de vroegtijdige zorgplanning. Palliatieve ondersteuning is de algehele zorg voor personen bij wie de ziekte niet meer reageert op genezende behandeling. Deze ondersteuning start wanneer de persoon met een beperking ongeneeslijk ziek is. Het doel van palliatieve zorg is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de persoon als zijn/haar naasten. Dit gaat volgens de eigen wensen en keuzes van de persoon en zijn naasten. Vroegtijdige zorgplanning is een manier om tijdig zicht te krijgen op de wensen en keuzes van de persoon en zijn naasten in deze levensfase.

Palliatieve zorg vertrekt van uit 4 dimensies: pijn aanvaardbaar houden, aandacht voor psychologische en sociale uitdagingen van de laatste levensfase en zingeving binnen deze laatste levensfase.

Hoe kijken we naar palliatieve zorg bij mensen met een beperking? We verkiezen om hier niet louter te vertrekken van uit het 'niet meer reageren op een genezende behandeling'. Dit zou immers betekenen dat voor een heel ruime groep van mensen met een beperking, er te snel over palliatieve zorg wordt gesproken. Als we de bril van de beperking opzetten, zijn we zoals Dirk De Wachter en Manu Keirse het mooi formuleren in 'Goed Leven'^b, dan blijven we in staat om voorbij het verlies te kijken en een kwaliteitsvol leven uit te bouwen. Ook als er geen medisch herstel mogelijk is en als dit ook de wens van de cliënt en zijn/haar naasten is.

Uiteraard kan palliatieve zorg op een bepaald moment ook voor mensen met een beperking een cruciale plaats in de kwalitatieve ondersteuning in nemen. Wanneer het een plaats moet krijgen wordt best binnen het proces van vroegtijdige zorgplanning goed uitgeklaard met alle betrokkenen. Personen die een zeer beperkte levensverwachting hebben, kunnen indien zij en hun naasten dit wensen, vrij vroeg in hun leven palliatieve zorg krijgen.

3. Wat is het doel van VZP ?

3.1 Doel van VZP

De doelstellingen en uitgangspunten van vroegtijdige zorgplanning zijn divers. In het werk van Manu Keirse 'Het levenseinde teruggeven aan mensen'^c vinden we ze heel goed samengevat. Hieronder sommen we de doelstellingen op die we binnen onze ondersteuning willen bereiken:

- Respecteren en goed beluisteren van de persoonlijke keuzes en waarden van onze cliënten en hun naasten.
- Goed informeren van de cliënten en hun naasten. Dit is niet alleen informatie uit het medisch handboek, maar ook informatie die aansluit bij hun specifieke belevingswereld.
- Het levenseinde integreren in de context van het persoonlijk leven van onze cliënten. Als hulpverlener kunnen we helpen om de doelen, die ze (nog) willen realiseren, te bekijken. Daarnaast kunnen we ook de situaties die ze willen vermijden in beeld brengen.

- De bespreekbaarheid van de laatste levensperiode bevorderen binnen de kring van familie en dierbaren van onze cliënten.
- Kwaliteit van de relatie tussen de cliënten, hun naasten en hulpverleners/arts bevorderen. Een empathische en open communicatie op het juiste moment kan heel wat mogelijkheden creëren.
- Het beslissingsproces in verband met gezondheidszorg verbeteren.
- Ervoor zorgen dat een eventuele vertegenwoordiger van de cliënt echt kan spreken in naam van de cliënt.
- De kwaliteit van leven voor de cliënt verbeteren. Door tijdige bespreking kan men over- en onderbehandeling vermijden, informeren over de mogelijkheden om pijn en lijden te voorkomen en comfort te bevorderen.
- Onrust van de cliënten reduceren in relatie met de eventuele belasting voor hun naasten.

3.2 Specifieke moeilijkheden/uitdagingen om de doelstellingen van VZP te realiseren in de context van het ondersteunen van cliënten met een beperking:

Goed beluisteren van de keuzes:

- Beperkte cognitieve mogelijkheden: toch blijft het ook voor niet wilsbekwame of beslissingsbekwame personen cruciaal om ook hun keuzes mee te nemen.
- Lichamelijke problemen: bv. verminderd gehoor, gezichtsvermogen, niet kunnen praten...
- Sociaal: cliënten zijn vaak levenslang afhankelijk en worden soms benaderd vanuit een beschermende houding, hebben niet altijd veel familierelaties (bv. plaatsing door jeugdrechtbank)
- Psychisch: gedragsproblemen, ASS of psychiatrische problematiek.
- Moeilijk kunnen aangeven van de lichamelijke klachten door de cliënten. Het tijdig signaleren van bv. pijn kan bij mensen met een verstandelijke beperking een knelpunt zijn, door onder meer moeilijk interpreteerbaar gedrag. Kinderen met neurologische aandoeningen kunnen een hogere pijndrempel hebben...

Goed informeren:

- Beperkte cognitieve moeilijkheden: om het proces van VZP voldoende kwalitatief te kunnen onderbouwen zijn ondersteunende communicatie tools gericht naar verschillende doelgroepen en leeftijden heel cruciaal
- Het gebrek aan eigen inzicht in het ziektebeeld en de behandelingen, gevolgen ervan niet kunnen overzien
- Het op een ander sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau begrijpen/ervaren van het ziek zijn
- Het moeilijk kunnen uiten van gevoelens
- Beperkte wilsbekwaamheid^{1d}.

¹ Wilsbekwaamheid is een complexe realiteit. Het is zowel een ethische als juridische term die het individueel vermogen om autonoom beslissingen te nemen beoordeelt. Wilsbekwaamheid is de innerlijke vrijheid, het vermogen of de bekwaamheid om overwogen en verantwoorde keuzes te maken zonder dwingende invloeden van buitenaf. Die bekwaamheid bestaat uit het begripsvermogen en het oordeelsvermogen. Bovendien is wilsbekwaamheid/beslissingsbekwaamheid geen zwart-wit verhaal. Het is iets gradueel, het kan variëren in de tijd en het is gekoppeld aan bepaalde levensdomeinen.

Het levenseinde integreren in het persoonlijk leven van een cliënt:

Een aantal van onze cliënten zouden we door de aard en ernst van hun beperking 'chronisch palliatief' kunnen noemen. Vanaf het moment van de ondersteuning is er vaak al sprake van een beperkte levensverwachting en worden ook in de curatieve zorg bepaalde beperkingen ingebouwd of bepaalde afspraken gemaakt die de zorg voor een menswaardig levenseinde niet in de weg staan

Bespreekbaarheid van de laatste levensperiode bevorderen en kwaliteit van relatie tussen cliënten/hun naasten en hulpverleners bevorderen:

- VZP is een standaard communicatieproces binnen ondersteuning. Er moet echter ook aandacht zijn voor het tijdig inbrengen van het levenseinde en dit een plaats geven is. Dit is voor zowel cliënten met ernstige fysieke (al dan niet degeneratieve) beperking als bij cliënten met een verstandelijke beperking geen evidentie.
- Ondersteuning en begeleiding wordt geboden vanuit verschillende contexten: thuiscontext, woongroep, dagondersteuning... en van uit verschillende disciplines. Om de doelstellingen van VZP goed te realiseren, zal afstemming, coördinatie en samen komen tot een synthese belangrijk zijn. Daarnaast zal passende coaching voor medewerkers inzake specifieke gesprekstechnieken en ethische reflectie rond deze thematiek eveneens onontbeerlijk zijn om de doelstellingen te bereiken.

Het beslissingsproces in verband met gezondheidszorg verbeteren:

- Beperkte wilsbekwaamheid^{2d}

4. Ethisch denken een noodzaak binnen vroegtijdige zorgplanning

Binnen een proces van VZP zullen we vaak geconfronteerd worden met ethische uitdagingen. Hierbij is het belangrijk om van uit de diverse ondersteuners te gaan nadenken over welke waarden en normen onze aanpak voeden. Respect, verbondenheid en engagement zijn hierbij een leidraad van ondersteuners. Het is niet de bedoeling om de **waarden** van ondersteuners te gaan opdringen aan cliënten en hun context. Wel om deze waarden en normen in **dialog** te brengen met hen. Hierbij is geen enkele situatie identiek en zal er steeds voldoende ruimte en tijd moeten zijn om ook dit aspect volwaardig te integreren in het proces van VZP. De kwaliteit van het proces VZP zal ook hierdoor sterk bepaald worden. Het is bovendien een echte garantie dat VZP niet afglijdt naar een stappenplan dat men zorgvuldig afwerkt, maar echt een rijke dialoog wordt. Een dialoog waarbinnen cliënt en ondersteuners uitwisselen rond wat hen 'zin' geeft.

Naast de waardenverkenning en dialoog, zal het ethisch denken ook cruciaal zijn als er van uit de 'trialoog' tussen de cliënt, naasten en de zorgverlener geen overeenstemming komt. Het wordt dan een heel zorgvuldig afgewogen van hoe er verder gegaan kan worden. Het zal ook cruciaal zijn om

² Wilsbekwaamheid is een complexe realiteit. Het is zowel een ethische als juridische term die het individueel vermogen om autonoom beslissingen te nemen beoordeelt. Wilsbekwaamheid is de innerlijke vrijheid, het vermogen of de bekwaamheid om overwogen en verantwoorde keuzes te maken zonder dwingende invloeden van buitenaf. Die bekwaamheid bestaat uit het begripsvermogen en het oordeelsvermogen. Bovendien is wilsbekwaamheid/beslissingsbekwaamheid geen zwart-wit verhaal. Het is iets gradueel, het kan variëren in de tijd en het is gekoppeld aan bepaalde levensdomeinen.

binnen deze dialoog aandachtig te zijn voor eventuele spirituele noden en krachtbronnen van cliënt en/of cliëntcontext en medewerkers.

5. Juridisch kaders bij VZP

Er zijn 4 wetgevende kaders die rechtstreeks de juridische krijtlijnen afbakenen voor het proces van VZP:

- Wet betreffende de rechten van de patiënt (22 augustus 2002)
- Wet betreffende het recht op palliatieve zorg (21 juli 2016)
- De euthanasiewet (28 februari 2014)
- Wet bewindvoering (20 december 2018)

Daarnaast zijn voor onze opdracht in het kader van ondersteunen van cliënten met beperking binnen VZP ook nog andere wettelijke kaders heel belangrijk:

- Decreet rechtspositie minderjarigen (7 mei 2004)
- VN verdrag inzake rechten voor personen met handicap (13 december 2006)

We geven kort aan welke luiken uit deze wetgeving een invloed hebben op VZP:

Wet op Patiëntenrechten (22 augustus 2002)

Deze wet zal wegen op het luik informatieverzorging en toestemming geven van de cliënt. Daarnaast regelt deze wet alles inzake wilsverklaringen en niet-behandelingsbeslissingen. Ook de figuur van vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger, elk met hun eigen mogelijkheden zijn hier van belang.

Wet palliatieve zorg (21 juli 2016)

Deze wet tekent de krijtlijnen uit waarbinnen en wanneer iedereen, ook mensen met een beperking (binnen of buiten een voorziening) recht hebben op palliatieve zorg.

Euthanasiewet (28 februari 2014)

Binnen deze wet krijgen we het kader waarbinnen euthanasie kan uitgevoerd worden. Het is een wettelijk kader met heel wat administratieve dwingende verplichtingen.

Wet bewindvoering (20 december 2018)

Deze wetgeving kadert de soorten bescherming die niet-wilsbekwame personen kunnen krijgen. De figuren bijstand, bewindvoering en vertrouwenspersoon worden qua rollen en mogelijke beslissingen uitgewerkt. Het is een wet die het traject VZP heel sterk zal bepalen voor bepaalde niet wils- of beslissingsbekwame cliënten, zeker inzake juridische verankering ervan.

Decreet Rechtspositie Minderjarige (7 mei 2004)

Deze wetgeving is heel belangrijk als we trajecten vroegtijdige zorgplanning opzetten met minderjarigen en hun familie. Het tekent heel specifieke contouren uit die een maximale inspraak van een minderjarige borgen.

VN verdrag inzake rechten voor personen met handicap (13 december 2006)

Deze wet biedt het basiskader inzake rechten tot aangepaste toegang tot informatie en ook een maximale garantie op vrijheid van meningsuiting voor personen met een beperking.

6. Stappenplan vroegtijdige zorgplanning

Hoe gaan we concreet aan de slag? Zoals eerder omschreven gaat het bij vroegtijdige zorgplanning om een gefaseerd proces waarbij verschillende stadia worden doorlopen. Het verloop hiervan wordt afgestemd op de behoefte van de cliënt en zijn/haar (professionele) omgeving en kan eender wanneer hernomen worden. Het is aangeraden deze thematiek als vaste rubriek in een sjabloon van een zorg- en/of ondersteuningsplan te voorzien. Op deze manier wordt VZP een onderdeel van het plannen van een goed leven. We baseren ons voor het stappenplan VZP op het schema van Manu Keirse^e.

Hij identificeert 5 stappen binnen VZP:

- Introduceren van het onderwerp
- Evalueren van de toekomstverwachtingen
- Identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode
- Keuzes noteren en registreren en communiceren naar betrokkenen
- Opties evalueren en updaten

Hieronder wordt elk van deze stappen uitgebreider toegelicht. Zoals eerder vermeld, kunnen deze stappen zich herhalen of kunnen ze parallel verlopen. Het belangrijkste is dat het proces wordt afgestemd op de behoefte van de cliënt en zijn/haar omgeving. Gezien er vaak gewerkt wordt met veel actoren is het ook cruciaal dat het duidelijk is door wie en hoe er gecoördineerd zal worden. Bij iedere stap geven we ook mee welke juridische kaders van toepassing zijn.

Daarnaast is het even belangrijk om ook expliciet ruimte te geven aan ethische reflectie en de betrokken medewerkers hier voldoende in te vormen en ondersteunen. Ook het aanstellen van een referentiemedewerker vroegtijdige zorgplanning (intern of extern) is een meerwaarde. Deze kan naast het verzorgen van regelmatige vormings sessies ook zorgen dat ondersteuners met hun vragen vlot bijkomende info op maat kunnen krijgen.

Het ontwikkelen van een breed toegankelijke brochure kan ook handig zijn om de bespreekbaarheid van dit thema te bevorderen. In deze brochure wordt, onder andere, het beleid van de organisatie rond VZP toegelicht. Tenslotte verdient het ook aanbeveling om waar nodig bij het ontwikkelen van een beleid rond VZP een beroep te doen op externe expertise (bv. bij Palliatief Netwerken in de eigen regio).

6.1 Introduceren van het onderwerp

De eerste stap behelst het introduceren van het onderwerp vroegtijdige zorgplanning. Dit houdt zowel het luisteren, kaderen en het verkennen van het onderwerp in, alsook het informeren van de cliënt en zijn/haar omgeving. Het onderwerp vroegtijdige zorgplanning ter sprake brengen behoeft geen aanknopingspunt of gelegenheid, maar het kan wel een hulpmiddel zijn wanneer dit thema voor het eerst als gespreksonderwerp wordt gebracht. Er kan geopteerd worden om dit bij een teamoverleg, in gesprek met cliënt en/of familie op de agenda te brengen of bij de opname van een cliënt te vermelden. Er kunnen ook indicaties zijn die het belang aan vroegtijdige zorgplanning beïnvloeden waardoor dit onderwerp op de voorgrond treedt. Dit kunnen zijn: urgente indicaties (bv. ziekenhuisopname, slechte prognose...), routine indicaties (bv. follow-up, een bevestigend antwoord op de 'surprise question'³) of toevallige indicaties (bv. wanneer de cliënt zelf het thema ter sprake brengt). Hoewel het introduceren van het thema geen specifieke aanleiding vergt, is een goede multidisciplinaire voorbereiding wel belangrijk.

Een extra hulpmiddel bij het introduceren van het thema is het meegeven van een informatiebrochure aan de cliënt en het netwerk. In deze brochure wordt best ook meegegeven welke rol de verschillende ondersteuners binnen de voorziening (persoonlijk begeleider, ortho-agoog, contextbegeleider, arts, verpleegkundige...) opnemen en hoe er samengewerkt wordt met externe zorgverstrekkers (artsen van de cliënt, thuisverpleegkundige diensten, palliatieve netwerken...). Eens het thema geïntroduceerd is, is het ieders verantwoordelijkheid (cliënt, context, professionals) om het bespreekbaar en aanwezig te houden. Ook wanneer er signalen zijn, is het belangrijk dat deze opgepikt en serieus genomen worden.

Juridische kaders: Decreet Bewindvoering, Decreet Rechtspositie Minderjarigen, Wet op Patiëntenrechten

6.2 Evalueren van de toekomstverwachtingen

Een tweede stap in het proces is om de toekomstverwachtingen in kaart te brengen. Dit behelst onder andere de opvattingen rond vroegtijdige zorgplanning en de behandelingsdoelen- en voorkeuren verkennen. Het gaat hierbij over het informeren van alle betrokkenen. Een open en respectvolle houding in de begeleiding en contact met de cliënt en zijn/haar omgeving zijn een must. Er wordt rekening gehouden met de waarden, verwachtingen en wensen op alle levensdomeinen. De bereidheid tot dialoog legt de basis om, indien nodig, moeilijke gespreksonderwerpen (bv. ziekte, pijn, sterven...) aan te kaarten. Daarnaast wordt ook best grondig de de wils- en beslissingsbekwaamheid van de cliënt^f geanalyseerd.

Bij cliënten waar die wils- en beslissingsbekwaamheid niet of slechts heel beperkt aanwezig is, is de connectie/vertrouwensrelatie en kennis van de begeleider/familie/vertrouwenspersoon van de cliënt van groot belang om de waarden en verwachtingen van deze te kunnen verdedigen. In deze fase van het proces is het ook cruciaal om aandachtig te zijn voor eventuele spirituele noden van cliënt en/of cliëntcontext.

³ De surprise question is de volgende vraag: "Zou het me verwonderen dat de cliënt de komende 12 maanden komt te overlijden?"

Juridische kaders : Wet op Patiëntenrechten, Wet op Palliatieve Zorg, Decreet Bewindvoering

6.3 Identificeren van de zorgdoelen en maken van zorgafspraken voor de laatste levensperiode

Na verkennende gesprekken bij de vorige stappen, worden er nu effectief keuzes, wensen of doelstellingen uitgesproken en vastgelegd. De cliënt en/of zijn omgeving weet nu wat men kan verwachten en wat er aan mogelijkheden van zorg en behandeling bestaat. Indien er eerder nog geen wettelijk vertegenwoordiger betrokken werd, en de cliënt is niet wilsbekwaam voor zijn persoon, dan dient nu wel de bewindvoerder betrokken te worden. Als we het hebben over concrete zorgafspraken wordt er ook ingegaan op alle mogelijke wilsverklaringen en de mogelijkheden inzake niet-behandelbeslissing (DNR). Indien van een naderend levenseinde sprake is, worden mogelijke medische beslissingen uitgelegd. Mogelijke thema's die aan bod kunnen komen zijn: kunstmatige interventies, reanimatie, prognose hiervan, palliatieve zorg en euthanasie, gewenste medische zorg nagaan, aanbevelingen voor adequate medische behandelingen. Hierbij is het belangrijk rekening te houden met alle levensdomeinen.

Juridische kaders: Decreet Bewindvoering, Decreet Rechtspositie Minderjarigen, Wet op Patiëntenrechten, Wet op Euthanasie, Wet op Palliatieve Zorg

6.4 Keuzes noteren en registreren, communicatie naar betrokken zorgverleners.

In deze vierde stap worden alle gemaakte keuzes, wensen, belangrijke vragen en informatie geregistreerd. Dit kan als onderdeel van het huidige zorgdossier worden toegevoegd, maar hiervoor zijn verschillende documenten beschikbaar. Betrokken familie, naasten en professionele begeleiders worden in samenspraak met de cliënt op de hoogte gebracht van deze gemaakte keuzes en waar alle informatie terug te vinden is. Een aandachtspunt is dat alle formele stukken vlot toegankelijk en (elektronisch) raadpleegbaar zijn.

Juridische kaders: Decreet Bewindvoering, Decreet Rechtspositie Minderjarigen, Wet op Patiëntenrechten, Wet op Euthanasie, Wet op Palliatieve zorg

6.5 Evalueren: opties herzien en updaten

Voor cliënt en familie is het vaak een geruststelling te weten dat gemaakte keuzes nog aangepast kunnen worden. Daarom is het belangrijk om deze onderwerpen levendig en bespreekbaar te houden en regelmatig af te toetsen of de gemaakte beslissingen behouden blijven. Zeker bij mogelijk belangrijke evoluties in zorg of ziektebeeld is het nodig te herevalueren. Deze stap kan zich meerdere keren voordoen in het proces van vroegtijdige zorgplanning. Het kan een vast item zijn tijdens de bespreking van het ondersteuningsplan.

“Het is bijzonder fijn werken wanneer je de krachten van mensen kunt gebruiken om hen terug de wereld in te sturen” Dirk De Wachter, 2020

^a Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning, KU Leuven, Universiteit Gent, Ritual, Universitair Ziekenhuis Gent, Pallialine, 2019

^b De Wachter D. en Keirse M. Goed Leven met Kwetsbaarheid en Beperking. Tielt, 2020

^c Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van zorg. Leuven, 2009

^d Begeleidingscommissie Ethiek Geestelijke Gezondheidszorg- Broeders van Liefde- Ethisch Advies “ Vroegtijdige zorgplanning in de geestelijke gezondheidszorg”, 2017

^e Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van zorg. Leuven, 2009

^f Liegeois, A., Een relationeel ethisch model voor het evalueren van beslissingsbekwaamheid in de psychiatrie.

Tijdschrift voor Psychiatrie, 60 (1), 29-36, 2018; Liégeois, A., *Waarden in dialoog: ethiek in de zorg*. (Campus Handboek). Leuven/Amsterdam: LannooCampus. ISBN: 9789401458726. (URL), p. 151-163, 2019