



# In gesprek over (vroegtijdige) zorgplanning

Reflecties en advies van de Commissie Ethiek van de Federatie Wit-Gele Kruis Vlaanderen

## Samenvatting

In dit advies staan we stil bij het belang van open gesprekken over zorgplanning en de rol die de thuisverpleegkundige daarin kan opnemen.

Elke zorgverlener stelt zich wel eens de vraag: 'Zijn we goed bezig?', 'Geef ik/geven we de zorg die nodig is?', 'Of verlengen we vooral het lijden en het stervensproces?'. Omgekeerd kan het ook gebeuren dat een patiënt<sup>1</sup> geen behandeling of zorg wenst, ook al denk jij dat het goed zou zijn. Elk individu heeft een unieke kijk op het leven, hoe hij daarin wil navigeren, wat hij als kwaliteitsvol beschouwt. Alleen de persoon zelf kan inschatten wat een voorgestelde (be)handeling of zorg betekent voor hoe hij zijn leven ervaart. Die inschatting is gevoed vanuit eigen waarden, levensovertuiging, zingeving, achtergrond en ervaringen. Bij zorgplanning ga je in gesprek over die levensdoelen en waarden, en over welke zorg daar best aan tegemoet komt. Deze gesprekken zijn niet alleen gericht op het levenseinde. Het kan bijvoorbeeld ook gaan over de zorg die iemand toelaat in functie van zijn levensstijl, levensovertuiging, of het belang dat hij hecht aan autonomie.

De commissie is van de overtuiging dat de thuisverpleeg- en zorgkundige, vanuit de nabijheid en vertrouwensrelatie met de patiënt, in een bevoorrechte positie zit om een patiënt te leren kennen, zicht te krijgen op zijn levensdoelen en – waarden, en om daarover tijdig in overleg te gaan met de betrokkenen.

---

<sup>1</sup> Omwille van de leesbaarheid gebruiken we in deze tekst de term 'patiënt', hoewel we ons bewust zijn van discussies over de connotatie van de term en de voorkeur van bepaalde belangengroepen voor andere woorden, zoals 'zorgontvanger', 'zorgvrager', 'cliënt', 'persoon met een zorg- en ondersteuningsnood'. Met de term 'zorgverlener' bedoelen we de verpleegkundige en zorgkundige in de thuisverpleging. Eveneens voor de leesbaarheid gebruiken we doorgaans de hij-vorm wanneer we verwijzen naar de patiënt.



# Inhoud

1. Inleiding
2. Wat verstaan we onder (vroegtijdige) zorgplanning?
3. Waarom is zorgplanning belangrijk?
4. De meerwaarde van zorgplanning - illustraties
5. Hoe doe je aan zorgplanning?
6. Bijlage: Tools voor gespreksvorming rond zorgplanning
7. Bronnen en relevante wetteksten



# 1. Inleiding

Zoals vaak bij ethisch geladen onderwerpen, zijn het ervaringen uit de praktijk die de aanleiding vormen voor dit ethisch advies. Elke zorgverlener stelt zich wel eens de vraag: 'Zijn we goed bezig?', 'Geef ik/geven we de zorg die nodig is?', 'Of verlengen we vooral het lijden en het stervensproces?'. Omgekeerd kan het ook gebeuren dat een patiënt geen behandeling of zorg wenst, ook al denk jij dat het goed zou zijn. Dat kan zich voordoen in acute situaties, waarbij er een dringende beslissing moet genomen worden. Evengoed gaat het over dagelijkse beslissingen die een impact hebben op de levensduur en -kwaliteit. In elk van deze voorbeelden voel je het **contrast** tussen **wat zorgverleners (kunnen/willen) doen en wat de patiënt eigenlijk wenst**.

De situatie wordt nog moeilijker wanneer de naasten van de patiënt ook een ander idee hebben over hoe de zorg er voor hem moet uitzien. En helemaal ingewikkeld wordt het als de patiënt **wilsbekwaam** is. Dan kan hij immers zelf zijn wensen niet meer uiten en neemt iemand anders die rol over.



## Wilsbekwaamheid

Om zelf beslissingen te kunnen nemen over zorg en gezondheid moet je wilsbekwaam zijn. Een persoon wordt wilsbekwaam geacht als hij de informatie over een behandeling niet meer begrijpt; niet in staat is een (weloverwogen) beslissing te nemen; geen of onvoldoende ziekte-inzicht heeft.

In dat geval neemt de vertegenwoordiger de patiëntenrechten over. Als de patiënt vooraf niemand heeft aangeduid, wordt de wettelijke cascade gevolgd. De vertegenwoordiger is dan in eerste instantie de bewindvoerder, als die er is. Zo niet, dan gaat die rol naar de partner, daarna een meerderjarig kind, daarna de ouders, en tenslotte een meerderjarige broer of zus.

In sommige gevallen kan blijken dat de vertegenwoordiger niet in staat is om te kiezen in het belang van en volgens de wensen van de patiënt. Dit kan bijvoorbeeld zijn omwille van emotionele reden of eigenbelang. Denk bijvoorbeeld aan een samenwonende partner die zijn/haar geliefde kost wat kost in leven wil houden, of – omgekeerd – aan een familielid die financieel belang heeft bij een bepaalde beslissing. Wanneer een arts dit vermoedt, mag hij de beslissing van de vertegenwoordiger overrulen. Of iemand al dan niet wilsbekwaam is, wordt best multidisciplinair ingeschat. Ook de thuisverpleegkundige, die door de vele contactmomenten vaak heel wat ervaring met en observaties van de patiënt heeft, kan hierin betrokken worden.

**Meer info?** <https://leif.be/vragen-antwoorden/wilsbekwaamheid/>



Wanneer je als thuisverpleegkundige het gevoel hebt dat de geleverde zorg niet overeenkomt met wat de patiënt belangrijk vindt, kan dat leiden tot **morele stress**, met de gevoelens van onmacht en frustratie die daar vaak bij horen.



### **Morele stress**

**Morele stress** is een specifieke vorm van stress die zorgverleners kunnen ervaren wanneer zij hun visie op goede zorg, om welke reden dan ook, niet kunnen waarmaken in de praktijk.

**Meer info?** [Morelestress.be](http://Morelestress.be)

Het is voor alle betrokken partijen belangrijk dat we tijdig **open gesprekken** kunnen voeren over (vroegtijdige) zorgplanning. Dit advies is bedoeld om het belang en de meerwaarde van dergelijke gesprekken aan te tonen. We bieden ook enkele handvaten aan. De commissie is van de overtuiging dat de thuisverpleegkundige, vanuit de nabijheid en vertrouwensrelatie met de patiënt, in een bevoorrechte positie zit om een patiënt te leren kennen, zicht te krijgen op zijn levensdoelen en – waarden, en om daarover tijdig in overleg te gaan met de betrokkenen.

## **2. Wat verstaan we onder (vroegtijdige) zorgplanning?**

Zorgplanning heeft een aanzienlijke ontwikkeling doorgemaakt. In eerste instantie lag de focus voornamelijk op het voorafgaand en schriftelijk vastleggen van behandelkeuzes met betrekking tot het levenseinde. Het doel was om mogelijke conflicten tussen de patiënt en de zorgverlener te voorkomen door het opstellen van een juridisch bindend contract, ook wel een wilsverklaring genoemd. Inmiddels staat vooral het belang van een open gesprek voorop, een gesprek waarbij actief geluisterd wordt naar wat voor een patiënt belangrijk is in de verdere zorg.

Die insteek werd verankerd in de vernieuwde wet op de patiëntenrechten. Artikel 5 omschrijft het recht van de patiënt op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften, waarbij aanvullend het volgende werd opgenomen:

*'De gezondheidszorgbeoefenaar eerbiedigt de menselijke waardigheid en de zelfbeschikking van de patiënt en houdt rekening met diens **doelstellingen** en **waarden**. In voorkomend geval organiseert de gezondheidszorgbeoefenaar daartoe de vroegtijdige zorgplanning.'*



De wetgever definieert vroegtijdige zorgplanning als ‘het **continu** denk- en communicatie**proces** tussen de patiënt, de gezondheidszorgbeoefenaar(s) en op verzoek van de patiënt de naasten met als doel de waarden, levensdoelen en voorkeuren van actuele en toekomstige zorg te **bespreken**.’ Zo beschouwd is zorgplanning geen eenmalig ‘invullen van papieren’. Het is een onderwerp dat continu aan bod kan komen tijdens de zorgverlening. Doorheen dat proces krijg je steeds beter zicht op wat de patiënt belangrijk vindt en hoe je dat kan vertalen in zorgdoelen en concrete zorgafspraken (Van Mechelen, 2015). Zorgplanning hangt zo ook nauw samen met het concept ‘**doelgerichte zorg**’.



### **Doelgerichte zorg**

Bij **doelgerichte zorg** stelt men de fundamentele waarden en levensdoelen van een patiënt centraal. Wat vindt een patiënt belangrijk in zijn leven? Wat wil hij bereiken? Door te vertrekken vanuit wat voor de patiënt echt van waarde is, hoopt men de zorg zo vorm te geven dat deze bijdraagt aan de levenskwaliteit. Samen met de patiënt (en zijn naasten) probeert men deze doelen te identificeren en de zorg daarop af te stemmen.

**Meer info** vind je onder meer bij het Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn:  
<https://www.vivel.be/nl/doelgerichtezorg>

Bij **zorgplanning** gaat het dus over het samen reflecteren en in gesprek gaan over die levensdoelen en waarden, en over welke zorg daar best aan tegemoet komt. Deze gesprekken zijn niet alleen gericht op het levenseinde. Het kan bijvoorbeeld ook gaan over de zorg die iemand toelaat in functie van zijn levensstijl, levensovertuiging, of het belang dat hij hecht aan autonomie – zoals we verder nog zullen zien. De thuisverpleegkundige heeft een bijzondere rol te spelen in dit proces, net omwille van het feit dat er nauw, frequent en vaak langdurig contact is met de patiënt.

Het liefst beginnen gesprekken over zorgplanning veel eerder dan in een palliatieve fase of bij acute gezondheidsschade. Juist daarom, en omdat we zorgplanning zien als een voortdurend proces, geven we de voorkeur aan de term ‘zorgplanning’, in plaats van ‘vroegtijdige’ zorgplanning. Het is namelijk nooit te vroeg om het gesprek aan te gaan.



### 3. Waarom zijn open gesprekken over zorgplanning belangrijk?

#### 3.1. Visie op 'goede zorg'

In de missie van WGK wordt verwezen naar kwaliteitsvolle thuisverpleging waarbij men, op een maatschappelijk verantwoorde manier en in dialoog met de patiënt, inspeelt op zijn totale zorgnood met de grootst mogelijke autonomie en omkadering. Zo beschouwd, behoort zorgplanning tot de **essentie** van hoe wij **goede thuiszorg definiëren**. Het gaat hierbij om de patiënt als persoon zien, zijn levensdoelen te identificeren en samen met hem de zorgdoelen te bepalen.

Zorgplanning strookt bovendien met de waarden die we binnen de zorg bijzonder belangrijk vinden, die in de thuiszorg ons 'moreel kompas' vormen. Wanneer we vertrekken vanuit wat voor een patiënt belangrijk is, doen we dat vanuit een respect voor de waardigheid en eigenheid van de patiënt en zijn autonomie.



#### **Autonomie**

**Autonomie** betekent letterlijk 'zichzelf de wet stellen'. Het wordt meestal opgevat als de vrijheid om eigen keuzes te maken en handelingen te stellen, vrij van dwang. Die keuzevrijheid is wettelijk vastgelegd in de wet op de patiëntenrechten: elke patiënt heeft het recht om in te stemmen met een bepaalde behandeling of een behandeling te weigeren. Het leveren van goede zorg impliceert het verschaffen van duidelijk begrijpbare informatie aan de patiënt alvorens deze zijn keuze of toestemming kenbaar maakt. Het essentiële uitgangspunt hierbij is het **aanbieden van informatie** die op maat van de patiënt is afgestemd.

Zorgplanning gaat evenwel verder dan instemming geven voor één of andere specifieke behandeling. Het vraagt een fundamentele afweging van zorg- en levenskeuzes. Het is een proces van bewustwording, 'durven spreken over' en informeren met als doel dat de patiënt autonoom het verloop van zijn zorg en leven kan plannen.

Daarenboven ervaren we dat slechts weinig mensen volledig zelfstandig en onafhankelijk van anderen (willen) zijn. Mensen zijn sociale wezens en hebben betekenisvolle relaties die bijdragen aan hun individualiteit, vrijheid en zelfstandigheid. De keuzes die een individu maakt voor zichzelf hebben ook een impact op de mensen die hem omringen. In die zin spreken we liever over '**autonomie in verbinding**'.



Elk individu heeft een unieke kijk op het leven en hoe hij daarin wil navigeren, wat hij als kwaliteitsvol beschouwt. Alleen de persoon zelf kan inschatten wat een voorgestelde (be)handeling of zorg betekent voor hoe hij zijn leven ervaart. Die inschatting is gevoed vanuit eigen waarden, levensovertuiging, zingeving, achtergrond en ervaringen. Gesprekken en afspraken rond zorgplanning raken dan ook aan existentiële thema's en roepen vragen op zoals: 'Wie ben ik (nog)?', 'Wat wil ik (nog)?', 'Wat is voor mij (nog) belangrijk?', 'Wat geeft zin aan mijn leven?'. Sommige antwoorden hierop zullen herkenbaar zijn voor de zorgverlener en overeenkomen met zijn kijk op het leven. Andere kunnen heel erg verschillen en bevreemdend overkomen. Wat iemand als kwaliteitsvol (genoeg) beschouwt, kan bovendien veranderen doorheen het leven.

Naast autonomie en respect voor de waardigheid en eigenheid van de patiënt spelen er in elke situatie uiteraard nog waarden. De vijf provincies hebben een aantal gedeelde waarden: menswaardigheid, gelijkwaardigheid, samenwerking en vrijheid van gedachte (Visietekst Patiëntenparticipatie in het WitGele Kruis, 2021). Vanuit doelgerichte zorg is het vooral belangrijk dat we de waarden van een patiënt niet zelf invullen, maar dat we die bevragen en een plaats geven in de ruimere levensdoelen. Bij een gesprek over zorgplanning is het de kunst om eigen oordelen achterwege te laten en de beleving van de patiënt te verkennen en te verhelderen.

### 3.2. Opnemen van onze verantwoordelijkheid

Binnen de relationele zorgethiek, die voor zorgorganisaties een gewaardeerd reflectiekader is om te bouwen aan goede zorg, kent men een aantal duidelijke rollen toe aan de zorgverlener. Zorgethiek beschouwt de relatie tussen patiënt en zorgverlener als het fundament van goede zorg. Volgens Joan Tronto (1993) doorloop je daarbij een aantal fases:

- **Oog hebben voor de patiënt:** zien dat er een zorgvraag, een 'appèl' is;
- **Ervoor zorgen dat:** de verantwoordelijkheid nemen om aan die vraag tegemoet te komen;
- **Zorgen & ondersteunen:** ervoor zorgen dat die verantwoordelijkheid met de nodige deskundigheid wordt opgenomen;
- **Reactie op zorg:** nagaan of het antwoord effectief voldoet aan de vraag (Lemiengre et al, 2021).





Een open gesprek over zorgplanning kan zich aandienen wanneer een patiënt signalen geeft dat dit een thema is dat bij hem leeft. Het kan ook voorkomen dat de patiënt zelf geen signaal geeft, maar dat jij als thuisverpleeg- of zorgkundige aanvoelt dat er weinig zicht is op wat hij als doel ervaart. Mogelijk ondervind je op een bepaald moment ook dat de aangeboden zorg niet (meer) overeenstemt met hoe een patiënt naar zijn situatie kijkt. Dat aanvoelen kan ongemakkelijk zijn en morele stress veroorzaken. Het is net die morele stress die een hefboom kan zijn om je verantwoordelijkheid op te nemen.

Heel wat eerstelijnszorgverleners blijken zoekende naar hun rol in het aangaan van Vroegtijdige Zorgplanning-gesprekken (Franq, 2023). Vaak heerst het misverstand dat de behandelende (huis-)arts dé spilfiguur is. Nochtans hebben veel actoren een cruciale rol in de omkadering van de patiënt en vangen zij mogelijk meer signalen op over de wensen van de patiënt. Dat is, zoals we reeds opmerkten, zeker zo voor de thuiszorg. Dit betekent evenwel niet dat je als thuisverpleeg- of zorgkundige op je eentje initiatief moet nemen. Het kan zijn dat je het appél heel sterk ervaart, maar dat je niet de juiste persoon bent om er op in te gaan (omdat je hiervoor niet de juiste skills hebt, bijvoorbeeld, of omdat een andere hulpverlener dichterbij de patiënt staat). In dat geval is het belangrijk om wat afstand te nemen en te reflecteren met een ruimere professionele groep (je collega's, de huisarts, een referentiepersoon, ...) over wie wat kan doen. Hoe dan ook bestaat de verantwoordelijkheid er wel in om een open houding aan te nemen tegenover de nood aan een gesprek over zorgplanning en daar verder over te reflecteren.



## 4. De meerwaarde van zorgplanning – illustraties

Hieronder geven we een aantal casussen die aantonen wat de aanleiding en het voorwerp van een gesprek over zorgplanning kan zijn.

### 4.1. De ‘hardnekkige’ hoop van Noëlle en Albert



#### Casus

Noëlla en Albert, een koppel dat Bart thuis verzorgt, reizen het land af naar oncologen en hematologen. De vrouw is uitbehandeld voor leukemie, maar daar willen ze niets van weten. Bart ziet dat het lichaam van de vrouw op is. Toch vestigen ze telkens opnieuw hoop in een nieuwe experimentele behandeling. Het zijn levenslustige, prille tachtigers die niet willen weten van stoppen met behandelen, van comfortzorg of pijnbestrijding. Bart heeft het daar echt lastig mee. Heeft er iemand van de artsen al écht aan deze mensen de juiste informatie gegeven, vraagt hij zich af? Er wordt hen geen rust gegund. Weten ze wel wat er op hen afkomt? Krijgen ze zo wel de kans om deftig afscheid te nemen of nog te genieten van de tijd die hen rest?

Dat Bart het met deze situatie lastig heeft, is een teken dat hij oprecht bezorgd is over de mate waarin het koppel echt autonoom kiest voor de vermoeiende zoektocht naar nieuwe behandelingen. De morele stress die hij voelt, zou een hefboom kunnen zijn om dit verder te exploreren. Klopt het effectief dat ze onvoldoende geïnformeerd zijn over haar gezondheidstoestand en prognose? Zou dit koppel mits de nodige informatie effectief andere keuzes maken? Of projecteert Bart wat hij zelf belangrijk zou vinden in zo'n situatie? Aan wie is het om die keuzes te maken? Welke rol krijgt haar man, als ze zelf niet meer kan beslissen?



Bij een volgende thuisbezoek haalt Bart voorzichtig aan dat hij zich zorgen maakt over de draagkracht van het koppel. Hoe voelen ze zich bij die eindeloze opeenstapeling van behandelingen, vraagt hij? Waar hopen ze op? De vraag werkt ontwapenend en vormt een keerpunt voor de verdere zorg. Noëlla geeft aan dat zij vooral vecht voor haar man, maar dat ze nu moe is. Ze wil graag zoveel mogelijk mooie momenten met Albert delen, maar wil dat vooral thuis met het nodige comfort doen.



## 4.2. De weerstand van Marie



### Casus

Marie heeft een decubituswonde ter hoogte van de stuit. Het is een ernstige wonde die de nodige zorg vraagt. De verpleegkundige, Charlotte, wil de wonde goed verzorgen en in het kader daarvan geeft zij Marie de raad om niet lang in haar zetel te blijven zitten. De patiënt slaat deze wijze raad in de wind en blijft doen wat ze graag doet, in haar zetel zitten om een boekje te lezen, om wat televisie te kijken, om door haar raam naar de mensen te kijken die voor haar raam langswandelen,...

Charlotte contacteert de arts om haar te vragen om op de Marie in te praten om dit belangrijke advies toch te laten volgen. 'Anders geneest de wonde nooit!'.

Ook Charlotte ervaart morele stress bij deze situatie. Vanuit haar perspectief moet in eerste instantie de wonde genezen, en dat kan enkel door een aantal adviezen op te volgen. Haar ongemak komt voort uit het belang dat ze hecht aan haar waarden. Enerzijds gaat het om 'deskundigheid': ze heeft als professional de vaardigheden en kennis die nodig zijn om de wonde te verzorgen. Anderzijds voelt ze zich ook 'verantwoordelijk' om iets te doen met de wonde en de weerstand die ze bij Marie ervaart. Charlotte voelt dat ze dit niet zomaar kan laten voor wat het is. Echter, ondanks alle goede intenties, dringt het belang van de wondzorg niet tot bij Marie door. Wat zit daar achter?



Bij een volgend huisbezoek merkt Charlotte dat Marie nog steeds geen aandacht heeft voor de wonde en boos wordt wanneer ze het gesprek daarover begint. Charlotte gooit het over een andere boeg en vraagt haar hoe de voorbije dagen zijn geweest. 'Waar haalde je plezier uit? Wat maakte dat gisteren een goede dag was?'. Marie fleurt op van de vraag en vertelt hoe fijn ze het vindt om, ondanks haar hoge leeftijd, nog een glimp op te vangen van de buitenwereld. Vanuit haar bed voelt ze zich geïsoleerd. Ze komen tot een akkoord over dagelijkse verzorging maar kijken nu naar toekomstige zorg met dezelfde bril: Marie wil dat er zoveel mogelijk gewaakt wordt over de weinige mogelijkheden die ze nog heeft om de buitenwereld te kunnen zien en mee te maken. Als dat niet meer kan, dan wil ze haar leven niet nodeloos rekken.



### 4.3. De trotse mevrouw Van Assche



#### Casus

Ahlam en haar collega's zorgen al een tijdje voor mevrouw Van Assche. Hoewel ze hoogbejaard en steeds meer zorgbehoevend is, slaagde ze er tot voor kort in om zelf heel wat te doen in het huishouden. Daar haalde ze veel voldoening uit. Onlangs kwam ze echter ten val. In het ziekenhuis kreeg ze te horen dat ze beter een opname in het woonzorgcentrum overweegt. Zelfstandig wonen zou steeds moeilijker worden. Ze weigerde resoluut en liet haar woonkamer zo goed mogelijk ombouwen tot 'ziekenhuiskamer'. Ahlam merkt dat ze sinds die val lusteloos is. Onlangs hielp ze mevrouw Van Assche na het ochtendtoilet met haar steunkousen, wat ze vreselijk vond, onder meer omdat het buiten bloedheet was. Ze vroeg Ahlam om haar met rust te laten. Ze wil het allemaal niet meer, zei ze. 'Het heeft geen zin meer.' 'Wat moet ik daar mee?,' vraagt Ahlam zich af. 'Ze heeft nog heel wat mooie jaren te gaan, toch?'

Ahlam vangt in deze casus een duidelijk signaal op om verder te uit te klaren hoe mevrouw Van Assche sinds de val en de grotere hulpbehoevendheid in het leven staat. Hoewel Ahlam zich moeilijk kan verplaatsen in haar moedeloosheid, beslist ze om het gesprek te openen.



Ahlam vertelt aan mevrouw Van Assche dat ze merkt dat ze lustelozer is geworden, en dat haar dat raakt. Die zin alleen al, maakt iets wakker bij mevrouw Van Assche. Ze begint te huilen en vertelt honderduit over alle dingen die ze niet meer kan. Ahlam moet naar een volgende patiënt maar maakt duidelijk dat ze haar gehoord heeft en dat ze dit met de collega's zal bespreken. Tijdens het teamgesprek besluiten de collega's om bij elk huisbezoek te exploreren wat mevrouw wel nog kan en zou willen doen en hoe men haar optimaal kan ondersteunen. Na enige weken is mevrouw Van Assche bereid om een service flat te bekijken. Ze is verwonderd over hoe ze daar haar eigenheid kan bewaren en toch de nodige ondersteuning krijgt.

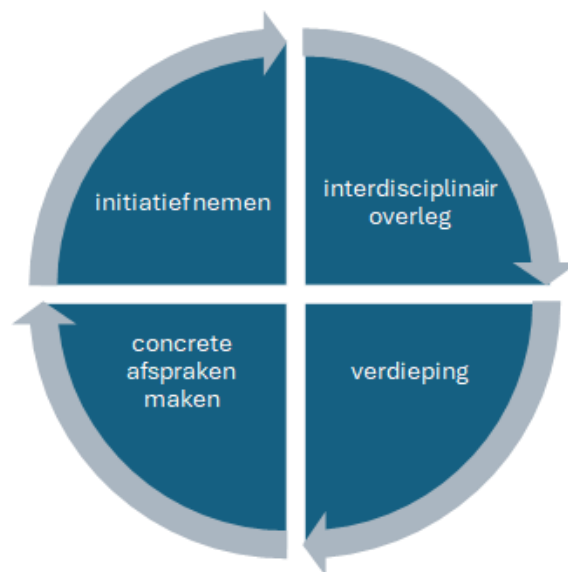


## 5. Praktisch: hoe ‘doe’ je aan zorgplanning? Handvaten en concrete tips

Zoals we hierboven aangaven, is zorgplanning een manier om de waardigheid en autonomie van personen in een kwetsbare situatie te bevorderen. Het is een voorwaarde voor kwaliteitsvolle zorg afgestemd op de behoeften van de patiënt en bevordert betrokkenheid, effectiviteit en therapietrouw (Doyle et al, 2013; Sackett et al, 1996). Tegelijk is het proces ook deugddoend voor de hulpverlener. Wanneer we erin slagen om onze zorg zo te organiseren, biedt dat veel voldoening. Je voelt: ‘hier kunnen we écht het verschil maken in goede zorg’; ‘dit is wat thuiszorg werkelijk te doen heeft’. Bovendien zorgt het voor tijdswinst. Dat lijkt contra-intuïtief, want gesprekken voeren kost tijd. Maar door die gesprekken kom je tot de essentie van wat goede zorg voor de persoon zelf betekent, en vermijdt je onnodige (be)handelingen (Ravelingien et al, 2023).

Niettemin kan jij je als **zorgverlener kwetsbaar** voelen in het aangaan van een gesprek rond zorgplanning. Die kwetsbaarheid kan ontstaan uit een gebrek aan tijd, kennis of communicatieve vaardigheden; moeilijkheid met afstand/nabijheid, emotie (‘het raakt me te veel’); schrik of onwennigheid om het thema aan te kaarten; een moeizame samenwerking met naasten of huisarts; ... Hieronder geven we een aantal handvaten die je daarbij kunnen helpen. Belangrijk is dat je hiervoor niet alleen staat: zorgplanning is een relationeel proces waar je met een heel team aan bijdraagt. Het gaat niet enkel om de één-op-één communicatie tussen zorgverlener en patiënt. Er zijn verschillende mensen betrokken, ook naasten, elk met een specifiek perspectief en eigen deskundigheid. Eveneens belangrijk is dat ook de gesprekken tijdens de dagelijkse verzorging kunnen bijdragen aan een beter zicht op de gewenste zorgplanning.

Visueel kunnen we het proces van dialoog en reflectie over zorgplanning als volgt voorstellen:





## 5.1. Initiatief nemen

Alles begint bij aandacht hebben voor wat er leeft bij de patiënt en zijn omgeving. In de thuiszorg heb je een unieke, intieme inkijk in het leven van die persoon en kan je vaak beter dan andere professionals aanvoelen hoe hij met zijn zorgnood omgaat. We weten uit onderzoek dat de patiënt het gesprek niet altijd zelf zal initiëren (Van Mechelen, 2015). Daarom is het belangrijk dat je als thuisverpleeg-/zorgkundige hierin een rol opneemt. Je hoeft daarom niet meteen en bij elke patiënt een 'zwaar' gesprek te starten. Het begint bij oprechte interesse en een open attitude om te vragen hoe het met de persoon gaat. Daarna komt het vooral neer op goed luisteren, signalen opvangen en durven zeggen wat je hoort en observeert.

Niet alle patiënten zullen meteen op het initiatief willen ingaan, en dat hoeft ook niet. Het opbouwen van een vertrouwensrelatie en een veilig klimaat is cruciaal om te komen tot een betekenisvolle uitwisseling.



### Signalen opvangen

Patiënten uiten vaak emotionele signalen zonder daarvoor de 'formele' woorden te gebruiken die wij koppelen aan zorgplanning. Ze kunnen zich bijvoorbeeld ongerust tonen over de gevolgen van de ziekte en de last om (toekomstige) beslissingen over te laten aan anderen, aan familie. Mogelijk delen ze frustraties over eerdere ervaringen met zorgverleners die niet echt luisterden naar hun wensen. Ook de weigering om het te hebben over de ziekte of behandeling kan een 'trigger' zijn om door te vragen op de eigen wensen en verwachtingen.

Ook de omgeving kan belangrijke input geven. Hoe staan zij tegenover de zorgnoden van de patiënt? Hoe is hun relatie met de patiënt? Hoeveel vertrouwt de patiënt hen toe? Dit zegt iets over de mate waarin we de context kunnen betrekken in het bespreekbaar maken van levensdoelen en zorgplanning. Let wel: voor je die stap zet, is het aan de patiënt (of bij wilsonbekwaamheid, aan zijn vertegenwoordiger) om toestemming te geven over wie we hierin mogen betrekken.

Gesprekken rond zorgplanning hoeven overigens, zoals eerder gezegd, niet enkel op kantelmomenten aan bod te komen. Ze kunnen even goed spontaan in kleine zorgmomenten ontstaan, waarbij er aandacht is voor het alledaagse leven, wat voor de patiënt belangrijke uitdagingen en geneugtes zijn en hoe hij daarmee omgaat.



Volgende situaties zijn hoe dan ook sleutelmomenten om aan zo een gesprek te denken:

- › een expliciete vraag van patiënt, familie of zorgverlener over de zinvolheid van een (be)handeling;
- › een vraag om 'papieren' in orde te maken;
- › een uiting van 'levensmoeheid';
- › een ernstige diagnose;
- › een acute achteruitgang van een chronische ziekte;
- › een ernstige achteruitgang in dagelijks leven;
- › alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid;
- › scharniermomenten (opname in een woonzorgcentrum, ziekenhuisopname);
- › bij de start van palliatieve zorg.

## 5.2. Interdisciplinair overleg

Wanneer je vermoedt dat de patiënt (/vertegenwoordiger) baat kan hebben bij een gesprek rond zorgplanning is het belangrijk om je observaties met je team, de huisarts en eventueel andere betrokken disciplines te delen. Samen krijg je beter zicht op wat al gekend en afgesproken is, en wat nog verder verhelderd moet worden. Met de collega's kan je ook afspraken maken over wie het gesprek verder voert. Het bespreken in team kan overigens helpen om je morele stress hanteerbaar te maken. Wat dit laatste betreft, kan het ook helpen om voor specifieke casussen tijd en ruimte te maken op **teambesprekingen** en **intervisiemomenten** en stil te staan bij de ethische knelpunten die je ervaart.

## 5.3. Verdieping

Als blijkt dat de patiënt ervoor open staat om het te hebben over wat hij belangrijk vindt in de verdere zorg kan je een verdiepend gesprek aanvatten. Als zorgverlener in de thuiszorg kan het goed zijn dat jij, vanuit je vertrouwensrelatie, hiervoor het beste aanspreekpunt bent. Anderzijds kan het zijn dat een collega of de huisarts die rol beter opneemt, afhankelijk van de voorkeur van de patiënt.

Er zijn heel wat gespreksstrainingen, tools en vormingstrajecten (online) beschikbaar om vorm te geven aan zo'n gesprek. We lijsten er een aantal op in bijlage. Dergelijke tools zijn bijzonder nuttig om extra expertise te verwerven in de materie. Tegelijk willen we gesprekken rond zorgplanning niet reduceren tot een specifieke expertise of formele opdracht. Je hoeft geen speciale training te volgen of je strikt te houden aan een gespreksleidraad om de waarden en levensdoelen van een patiënt te verkennen. Je komt al heel ver als je oprecht interesse toont voor het verhaal van de patiënt, vertrouwen hebt in de eigen presentie en beseft dat ook empathie en actief luisteren bijdragen aan het empoweren van de patiënt.



### Voorbeeldvragen

- › 'U zal wel geschrokken zijn van de diagnose. Wat voelt u nu?'
- › 'Waar maakt u zich zorgen om?'
- › 'Is er iets wat u beangstigt of waarvoor u schrik hebt wat betreft uw gezondheid?'
- › 'Hoe kijkt u naar het leven met de ziekte?'
- › 'Welke impact heeft uw gezondheid op wat u graag doet?'
- › 'Wanneer zorgen we goed voor u?'
- › 'Stel dat uw gezondheid slechter wordt, zijn er behandelingen die je zeker niet meer wil?'
- › 'Vertel mij eens over een doordeweekse dag. Wat doet u allemaal?' (Overloop dit gerust in detail: 'U wordt 's morgens wakker en ...'. Zo kom je te weten wat wel en niet meer lukt bij een patiënt)
- › 'Beschrijf eens een slechte dag.'
- › 'Beschrijf eens een goede dag.'
- › 'Wat zou u nog allemaal willen doen/meemaken?'
- › 'Wat maakt u gelukkig? Wat vindt u belangrijk in het leven?'
- › 'Als u meer of andere zorg nodig heeft, waar wilt u dan het liefst verblijven?'
- › 'Wat is voor u belangrijk wat betreft uw woonsituatie?'
- › 'Waarmee moeten we rekening houden wat betreft uw naasten?' (b.v. 'Hoe staan zij tegenover uw behandelwensen?')
- › 'Wie wilt u dat betrokken is? Wie moet op de hoogte gehouden van de zorgverlening? Wie mag mee beslissen?'

**Meer inspiratie?** Zie bijlage.

Zoals je ziet, kan de vraagstelling erg variëren. Het is belangrijk om een taal te gebruiken die overeenkomt met de woorden en stijl van de patiënt. In sommige (uitzonderlijke) situaties kan het nuttig zijn om expertise in te roepen van een vertaler-tolk of een interculturele bemiddelaar om goed te kunnen afstemmen.

#### 5.4. Concrete afspraken

De informatie die je uit deze gesprekken haalt, zijn de bouwstenen voor de verdere zorgplanning. Welke zorgafspraken kunnen we bieden om zo goed mogelijk de levensdoelen te ondersteunen? Welke acties lenen zich daar toe? De inhoud van de gesprekken en de eventuele concrete afspraken noteer je in het



**elektronisch verpleegdossier (EVD)** zodat andere betrokkenen hier (in de toekomst) rekening mee kunnen houden. In sommige EVD's bestaat hiervoor een specifieke module.

Indien een patiënt vraagt om een **wilsverklaring** op te maken, kan je dit doorgeven aan de arts. Bij een voorafgaande wilsverklaring gaat het, volgens de wet patiëntenrechten, om 'het schriftelijk, hetzij op papier, hetzij elektronisch vastleggen van de wil van de patiënt voor het geval de patiënt niet meer zelf kan beslissen'. Een kopie van de wilsverklaring wordt in het dossier bijgehouden.



### **Voorafgaande wilsverklaringen**

Er zijn twee soorten voorafgaande wilsverklaringen: een negatieve en een positieve wilsverklaring.

#### **Positieve wilsverklaring**

In een positieve wilsverklaring kan de patiënt vastleggen wat hij zeker wél wil. Het bekendste voorbeeld is de wilsverklaring euthanasie bij onomkeerbaar bewustzijnsverlies, waarbij je aangeeft dat je euthanasie wenst mocht je, door een ongeval of aandoening, in een onomkeerbare coma belanden. Andere vormen van positieve wilsverklaringen zijn: de 'Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling', de 'Verklaring voor orgaandonatie' en de 'Verklaring inzake de lichaamsschenking aan de wetenschap'.

#### **Negatieve wilsverklaring**

In een negatieve wilsverklaring kan de patiënt vastleggen wat hij níét wil. Hij kan er bijvoorbeeld aangeven dat hij, in een palliatieve setting, niet gereanimeerd, kunstmatig gevoed of op een dienst intensieve zorg opgenomen wil worden. De wilsverklaring hoeft niet elke mogelijke medische beslissing of behandeling op te sommen: een goed aangegeven zorgdoel – zoals bijvoorbeeld 'Patiënt wenst geen ziekenhuisopname meer, tenzij in kader van comfort' – volstaat meestal. Een dergelijke wilsverklaring is juridisch bindend. Elke zorgverlener is wettelijk verplicht om zich aan de weigering van bepaalde behandelingen te houden, ook al gaat het om een jarenoude wilsverklaring. In acute situaties heeft een arts evenwel niet de plicht om na te gaan of de patiënt een actuele negatieve wilsverklaring heeft.

**Meer info?** <https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/wilsverklaring>



De arts kan ook evalueren of reeds bestaande documenten nog van toepassing zijn. Het is belangrijk om als team, samen met de huisarts, in het oog te houden welke gegevens het ziekenhuis na een eventuele opname registreerde. Werd daar een zorgplanning besproken of een nieuwe wilsverklaring opgesteld? Ook die informatie wordt zorgvuldig bijgehouden in het dossier.

### **Maar daar stopt het niet...**

Ondanks alle goede zorg bij implementatie van de zorgplanning kan er een spanning ontstaan tussen de 'voorafgaande' wensen en afspraken, en het moment waarop het ertoe doet. Het procesmatige karakter betekent dat een patiënt zijn wensen kan bijstellen of wijzigen. Zorgplanning is steeds onderhevig aan onvoorziene gebeurtenissen, veranderende therapeutische relaties en wisselende zorgverleners. Het is een blijvende uitdaging om steeds opnieuw de signalen van de patiënt op te vangen en de zorg bij te sturen op basis van de veranderende context of visie.



## Methodologie van het tot stand komen van dit advies

Samenstelling van de commissie: Khalid Benhaddou, Minne Casteels, Angelick Chatelet, Bernadette Dierckx de Casterlé, Ilse Gorissen, Luc Heirstrate, Kristof Muylaert, An Ravelingien, Jolien Van Bever, Jan Vande Moortel, Niek Vervaeck, Benjamin Willaert

Bijeenkomsten op data: 131123, 110124, 250324, 060524

Redactie door: An Ravelingien

## Bijlage: tools voor gespreksvoering rond zorgplanning

### Tools om de waarden en levensdoelen van de patiënt te verhelderen

- ▶ De Doelzoeker (Vlaams Patiëntenplatform): <https://vlaamspatientenplatform.be/nl/doelzoeker>
- ▶ CLEVER (Artevelde Hogeschool): <https://www.arteveldehogeschool.be/nl/onderzoek/projecten/clever-doelbepaling-eerstelijnsgezondheidszorg>
- ▶ Positieve gezondheid (Institute for Positive Health): <https://www.iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/>
- ▶ Zorg-Esperanto (Bart Deltour): <https://www.thuiszorgfamiliezorg.be/zorg-esperanto/>
- ▶ De Samenspraakfiche (Samana): <https://www.samana.be/samenspraak-mantelzorgers-zorgvragers-en-professionelen-in-gesprek-als-evenwaardige-partners/>
- ▶ Levenswensen (CM): <https://www.cm.be/nl/kaarten-levenswensen>

### Tips rond gespreksvoering

De [Lea-app](#) biedt concrete tips rond gespreksvoering inzake VZP. Deze app wordt niet opgenomen in de tekst. Er kan wel naar doorverwezen worden.

Op [pallialine.be](http://pallialine.be) vind je een '[Richtlijn vroegtijdige zorgplanning](#)' met heel wat info over hoe je het gesprek kan voeren.

Leif heeft interessante vormingspakketen rond zorgplanning voor professionele zorgverleners: [Advance Care Planning E-learning | LEIF](#) en [Opleiding aangaande Voorafgaande Zorgplanning | LEIF](#).



## Bronnen

Doyle C, Lennox L, Bell DA. A Systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013; 3.

Francq S. Interprofessionele samenwerking binnen VZP. Masterproef Huisartsgeneeskunde 2021-2023, UGent.

Lemiengre J, Liesenborghs K, Leysen L, Geebelen K. Relationele zorgethiek: reflectiemodel Tronto als bouwsteen voor ethische veerkracht. Project in opdracht van de Koning Boudewijnstichting, 2020- 21.

Liégeois A. Waarden in dialoog. Ethiek in de zorg, Uitgeverij Lannoo-campus, Tielt: 2019.

Okerman G. Vroegtijdige zorgplanning. Een gids voor hulpverlener en ambtenaar. Uitgeverij Vanden Broele, Brugge: 2015.

Paulussen S. Vroegtijdige zorgplanning: de ondersteunende rol van de thuisverpleegkundige. Wit-Gele Kruis Limburg nieuwsbericht dd 01 maart 2023. <https://www.witgelekruis.be/nieuws/vroegtijdige-zorgplanning-de-ondersteunende-rol-van-de-thuisverpleegkundige>

Piers R, Vanlaere L, Tack S, et al. Levenseinde. Naar een ethisch kader. Een werkboek voor zorgverleners. Lannoo Campus, Tielt: 2016.

Ravelingien A, Lemiengre J, Malfait S. Persoonsgerichte zorg: 15 hefboomen voor zorgverbetersaars. Lannoo Campus, Leuven: 2023.

Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996; 312(7023): 71-2.

Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, et al. Richtlijn vroegtijdige zorgplanning. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, Vilvoorde: 2015.

Centre of Excellence Patiëntenparticipatie. Visietekst: Patiëntenparticipatie in het Wit-Gele Kruis. Wit-Gele Kruis, Brussel: 2021.

## Relevante wetteksten

- Wet op de patiëntenrechten (22 augustus 2002):  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet)
- Wet op de palliatieve zorg (14 juni 2002):  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&table\\_name=wet&cn=2002061446](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=2002061446)
- Wet op de euthanasie (28 mei 2002):  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet)



- › Wet tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg - 21 juli 2016 - BS 29 augustus 2016:  
[http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/uitbreiding\\_pz\\_2016\\_07\\_21.pdf](http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/uitbreiding_pz_2016_07_21.pdf)
- › Wet van 17 maart 2013 tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strook met de menselijke waardigheid, 85 14 juni 2013, inwerkingtreding op 1 september 2014. Bij wet van 25 april 2014 houdende diverse bepalingen betreffende Justitie, BS 14 mei 2014 en bij wet van 12 mei 2014 houdende wijziging en coördinatie van diverse wetten inzake Justitie (II), 85 19 mei 2014 werd reeds tegemoet gekomen aan enkele technische en juridische onvolkomenheden en lacunes in de wet van 17 maart 2013:  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&table\\_name=wet&cn=2013031714](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=2013031714)