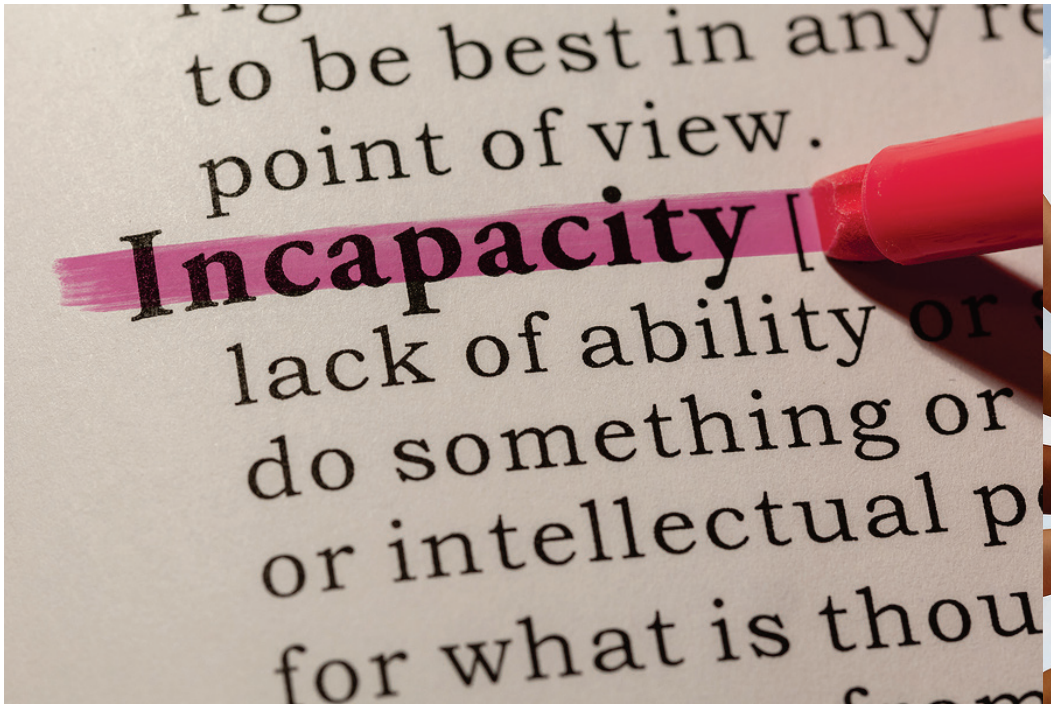
KCE REPORT 349As

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

EVALUATIE EN ONDERSTEUNING VAN DE BESLISSINGSBEKWAAMHEID BIJ PERSONEN MET DEMENTIE OF MET GEESTELIJKE GEZONDHEIDSPROBLEMEN





KCE REPORT 349As
HEALTH SERVICES RESEARCH

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

EVALUATIE EN ONDERSTEUNING VAN DE BESLISSINGSBEKWAAMHEID BIJ PERSONEN MET DEMENTIE OF MET GEESTELIJKE GEZONDHEIDSPROBLEMEN

IRM VINCK, NADIA BENAHMED, MARIE DAUVRIN, ANJA DESOMER, JUSTIEN CORNELIS, PASCALE JONCKHEER, PATRIEK MISTIAEN

2021 www.kce.fgov.be

VOORWOORD

Het lijkt evident: zelf beslissen over je eigen gezondheid en de zorg die je wil ondergaan. Nu in het kader van de COVID-19-crisis een eventuele veralgemeende vaccinatieplicht ter sprake komt om zo de algemene volksgezondheid beter te kunnen beschermen, blijkt uit de hevige reacties in de media en op straat hoe gevoelig dit zelfbeschikkingsrecht ligt.

Nochtans is het niet altijd gemakkelijk om beslissingen te nemen over je gezondheid. Voor sommige mensen kan dat extra moeilijk zijn omdat hun beslissingsbekwaamheid verminderd is, al dan niet tijdelijk, bijvoorbeeld door geestelijke gezondheidsproblemen of dementie. Hoe kunnen zorgverleners hiermee omgaan? Wat zijn hun rechten? Hoe kan hen de nodige bescherming geboden worden?

De vraag voor de voorliggende studie werd ons gelijktijdig gesteld vanuit de academische wereld, en door het Vlaams Patiëntenplatform VPP. België beschikt sedert 2002 over een wet betreffende de rechten van de patiënt, waarin uitgegaan wordt van het principe dat elke volwassene beslissingsbekwaam is, tenzij het tegendeel bewezen is. Maar er blijven heel wat onduidelijkheden bij de toepassing van deze wet. Wanneer moet er een al dan niet formele evaluatie plaatsvinden van beslissingsbekwaamheid? Wie moet dit doen? Kunnen er uniforme criteria gedefinieerd worden voor het bepalen van beslissingsbekwaamheid? Dit zijn maar enkele van de vele vragen die in de dagelijkse praktijk rijzen over de concrete toepassing van dit principe. Redenen genoeg om met dit studievoorstel aan de slag te gaan.

Dit KCE-rapport vertrekt van een analyse van de huidige juridische situatie en een literatuurstudie. Daarnaast baseren wij ons op een bevraging van patiënten en zorgverleners, en wij danken van harte iedereen die hieraan participeerde. De studie heeft ons ook gebracht bij concepten die nauw aanleunen bij het domein van beslissingsbekwaamheid, zoals voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning (VZP). Recente overheidsinitiatieven in dit laatste domein zijn trouwens zeer vermeldenswaardig, zoals de campagne “Praat over je oude dag” van de FOD Volksgezondheid.

Het is onmogelijk om op basis van één rapport alle oplossingen te bieden voor problemen in een domein dat zo complex is als beslissingsbekwaamheid, maar op basis van onze bevindingen leggen wij een aantal verbetervoorstellen op tafel. Wij hopen dat hiermee een stap voorwaarts gezet zal kunnen worden in de ondersteuning van deze kwetsbare groep van patiënten, zodat zij steeds omringd zijn met zorg die zo goed mogelijk aansluit bij wat ze zelf meest wenselijk achten.

Christophe JANSSENS
Adjunct Algemeen Directeur a.i.

Marijke EYSSEN
Algemeen Directeur a.i.

KERN BOODSCHAPPEN

- Deze studie gaat in op de behoeften, meningen en perspectieven van personen met dementie of geestelijke gezondheidsproblemen en zorgverleners met betrekking tot de evaluatie, ondersteuning en het herstel van beslissingsbekwaamheid in de context van medische en dagelijkse zorg.
- Het thema werd vanuit verschillende invalshoeken geanalyseerd. De wetenschappelijke literatuur over beslissingsbekwaamheid werd doorgelicht. Er werd een analyse ondernomen van het Belgische wetgevend kader en een aantal relevante internationale verdragen. Tot slot werden personen met dementie, personen met een geestelijk gezondheidsprobleem en zorgverleners bevraagd over dit thema.
- De focus van de oorspronkelijke onderzoeksvragen lag op de behoeften van personen met dementie of geestelijke gezondheidsproblemen in een context van zorgbeslissingen en op de problemen die zorgverleners ondervonden bij de beoordeling en ondersteuning van beslissingsbekwaamheid bij deze personen, hun behoeften daaromtrent, en op mogelijke oplossingen. Onze aanpak leidde evenwel tot een meer globale reflectie over hoe beslissingsbekwaamheid en de gevolgen ervan in de zorg kunnen worden benaderd.
- Voor personen met (beginnende) dementie of mensen met geestelijke gezondheidsproblemen is beslissingsbekwaamheid zelden een binair ‘zwart-wit’-gegeven. Personen met dementie of psychiatrische problemen mogen dus niet automatisch als beslissingsonbekwaam worden beschouwd. Beslissingsbekwaamheid fluctueert en is beslissings- en tijdspecifiek.
- De bevraagde patiënten en zorgverleners beklemtonen dat de ondersteuning van patiënten centraal dient te staan bij het nemen van zorgbeslissingen. Met andere woorden: de persoon met verminderde of wisselende beslissingsbekwaamheid moet maximaal ondersteund worden om zoveel als mogelijk autonoom te beslissen over zijn of haar eigen zorg en gezondheid (ondersteunde besluitvorming).
- In de ondersteuning van de patiënt met verminderde beslissingsbekwaamheid is een rol weggelegd voor mantelzorgers en naasten uit het eigen sociale netwerk en voor zorgverleners. Twee belangrijke overlegprocessen om deze ‘ondersteunde besluitvorming’ waar te maken zijn ‘gedeelde besluitvorming’ (shared decision making) en ‘voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning’ (VZP).
- Bovenstaande principes weerspiegelen de behoefte aan het vinden van een zorgvuldig evenwicht tussen autonomie en bescherming van de patiënt. Om ondersteuning te optimaliseren, is een reeks begeleidende maatregelen nodig voor patiënten, mantelzorgers, naasten en zorgverleners die geconfronteerd worden met patiënten die worstelen met een verminderde beslissingsbekwaamheid. Het gaat daarbij om praktijkrichtlijnen, informatie-instrumenten en beslissingshulpen, evenals specifieke opleidings- en trainingsprogramma’s.

- Ondersteunende maatregelen kunnen echter alleen succesvol geïmplementeerd worden als ze gepaard gaan met organisatorische randvoorwaarden waarbij professionals onder meer voldoende tijd krijgen om ondersteunde besluitvorming mogelijk te maken.
- Uit de forumdiscussie met zorgverleners blijkt dat zij de (expliciete) beoordeling van beslissingsbekwaamheid vaak overlaten aan hun intuïtie of ervaring bij gebrek aan een procedure, praktijkrichtlijnen of praktische evaluatie-instrumenten. Dit houdt een aanzienlijk risico in op een arbitrair oordeel wat nadelige gevolgen kan hebben voor de patiënt. Het ontwikkelen van een procedure die een kwaliteitsbeoordeling mogelijk maakt, is ook in het voordeel van de zorgverleners zelf, aangezien zij aansprakelijk zouden kunnen worden gesteld indien hun oordeel over de beslissings(on)bekwaamheid van een patiënt niet correct is.
- De introductie van een procedure of een praktijkrichtlijn mag echter niet leiden tot een gestandaardiseerde aanpak van de evaluatie van beslissingsbekwaamheid. Elke patiënt heeft immers zijn of haar individuele eigenheid, achtergrond en context. Een procedure moet vooral handvatten bieden die leiden tot een meer gestructureerde aanpak.
- Uiteindelijk moeten deze principes en voorgestelde benaderingen en handelwijzen voor het vaststellen, ondersteunen, behouden, en herstellen van beslissingsbekwaamheid, alsook het mogelijk inschakelen van een vertegenwoordiger, worden ingebed in een samenhangend wetgevend kader, dat zowel patiënten als zorgverleners rechtszekerheid biedt.

SYNTHESE

INHOUDSTAFEL

■ **VOORWOORD** **1**
■ **KERN BOODSCHAPPEN** **2**
■ **SYNTHESE** **4**
1. INLEIDING **6**
1.1. ZELF BESLISSEN OVER MEDISCHE BEHANDELINGEN EN ZORG 6
1.2. EEN UITDAGING VOOR DE ZORGVERLENER 6
1.2.1. Beslissingsbekwaamheid, in de praktijk zelden zwart-wit 6
1.2.2. Beslissingen waarover? 7
1.2.3. Het wettelijk kader 8
1.2.4. Impliciete en expliciete evaluaties 8
1.3. DOEL VAN DIT ONDERZOEK 8
2. ACHTERGROND BIJ DEZE STUDIE **9**
2.1. REIKWIJDTE VAN HET ONDERZOEK 9
2.2. BRONNEN EN ONDERZOEKSMETHODEN 9
2.2.1. Onderzoek van de wetenschappelijke literatuur 9
2.2.2. Kwalitatieve bevraging van patiënten 9
2.2.3. Online discussiegroep met zorgverleners 10
2.2.4. Een analyse van de wetgeving en jurisprudentie 10
3. RESULTATEN **10**
3.1. BESLISSINGSBEKWAAMHEID, EEN MULTIDIMENSIONAAL CONCEPT 11
3.1.1. Combinatie van ratio, emoties en waarden 11
3.1.2. Inzetten op ondersteuning en zorgzame vertegenwoordiging 11

3.1.3. Verminderde beslissingsbekwaamheid in een Belgische context 12
3.2. BETERE ONDERSTEUNING BIJ VERMINDERDE BESLISSINGSBEKWAAMHEID 14
3.2.1. Uitgaan van ‘samen beslissen’ 14
3.2.2. Opleiding en training … 16
3.2.3. Dubbele rol van medicatie 17
3.2.4. Inzetten op voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning 17
3.3. BESLISSINGSBEKWAAMHEID BEOORDELEN 21
3.3.1. De zorgverlener als evaluator 21
3.3.2. Een functionele of taakgerichte benadering 21
3.3.3. Wetgeving alleen zal nooit volstaan 22
3.3.4. Vraag naar bijkomende ondersteuning 23
3.4. VERTEGENWOORDIGING VAN DE WILSONBEKWAME PATIËNT 24
3.5. WAARBORGEN BIJ DWANG OF VERZET VAN PATIËNTEN 24
3.6. HOE MOET HET NU VERDER? 25
■ **AANBEVELINGEN 29**
■ **REFERENTIES 34**

1. INLEIDING

1.1. Zelf beslissen over medische behandelingen en zorg

In België hebben patiënten het recht om zelf te beslissen of ze een bepaalde medische behandeling willen of welke zorg ze al dan niet willen ontvangen.

Dat is niet alleen wettelijk bepaald. We leven in een tijdperk waarin patiënten het normaal vinden dat ze zelf beslissingen nemen over hun eigen gezondheid en over de zorg die ze krijgen, dat ze op een begrijpelijke manier van hun zorgverleners uitleg krijgen over welke medische of andere zorgkeuzes ze kunnen maken en dat zorgverleners aandacht hebben voor hun individuele levenswaarden en er rekening mee houden.

Maar wat als een patiënt moeilijkheden heeft om zelf die beslissingen te nemen? Als die patiënt niet (langer) over voldoende vaardigheden beschikt om vrije en weloverwogen keuzes te maken over zijn of haar eigen gezondheid? Of met andere woorden, als hij of zij niet langer voldoende beslissingsbekwaam is om zorgbeslissingen te nemen?

Mensen met verminderde beslissingsbekwaamheid hebben meestal een onderliggende medische aandoening of een beperking die het denken, het redeneren, het geheugen en/of andere capaciteiten verstoort. Voorbeelden zijn aandoeningen die al vanaf de geboorte aanwezig zijn (bv. een verstandelijke beperking), hersenbeschadiging door ziekte of trauma (bv. dementie, beroerte of een ongeval) of geestelijke gezondheidsproblemen (bv. psychose, bipolaire aandoening, anorexie, …).

In deze studie ligt de focus op de beslissingsbekwaamheid van mensen met dementie of met geestelijke gezondheidsproblemen die een impact kunnen hebben op beslissingsbekwaamheid.

1.2. Een uitdaging voor de zorgverlener

1.2.1. Beslissingsbekwaamheid, in de praktijk zelden zwart-wit

Maar wat betekent ‘voldoende’ of ‘onvoldoende’ beslissingsbekwaamheid in de dagdagelijkse zorgpraktijk nu concreet? Tegen welke moeilijkheden lopen patiënten, naasten en zorgverleners aan?

Aan de ene kant is er volledige beslissingsbekwaamheid, aan de andere kant volledige onbekwaamheid. Echter, de reële bekwaamheid van een patiënt met dementie of een persoon met een geestelijk gezondheidsprobleem ligt meestal tussen beide polen en is een kwestie van graad, van grijze zones, en is zelden een binair zwart-wit-verhaal.

Bijvoorbeeld, personen met dementie verliezen slechts geleidelijk grip op de wereld. Hierdoor krijgen zij het lastiger om de gevolgen van zorgbeslissingen en zorgkeuzes te begrijpen of te overzien. Bovendien hebben zij vaak afwisselend heldere en minder heldere periodes of momenten.

Beslissingsbekwaamheid is evenmin een binair gegeven voor mensen die kampen met geestelijke gezondheidsproblemen als psychoses of bipolaire stoornis. Zij kunnen tijdelijk onvoldoende bekwaam zijn om beslissingen te nemen over hun behandeling, maar op andere ogenblikken wel beschikken over voldoende vaardigheden.

Over hoeveel mensen gaat het?

In 2020 leden in België ongeveer 200 000 mensen aan dementie.[a] In de komende jaren zal dit aantal toenemen als gevolg van de vergrijzing van de bevolking.

Ongeveer 10% van de Belgische bevolking heeft af te rekenen met psychische problemen.[b] Dit is een veel ruimere groep dan de populatie waarvoor het probleem van beslissingsbekwaamheid zich mogelijks stelt. Hierover zijn echter geen precieze cijfers beschikbaar.

Een wetenschappelijke studie uit 2015[1] toonde aan dat gemiddeld 45% van de bewoners in residentiële psychiatrische zorginstellingen kampten met een verminderde bekwaamheid om zelf beslissingen te nemen over hun behandeling of hun opname. In ziekenhuizen en andere medische instellingen zou dit gaan om 34%.

Door de groeiende populatie van ouderen met cognitieve stoornissen en de grote groep van volwassenen en jongeren met geestelijke gezondheidsproblemen is meteen duidelijk hoe belangrijk het is dat we omzichtig omgaan met beslissingsbekwaamheid en de gevolgen ervan bij het nemen van zorgbeslissingen.

1.2.2. Beslissingen waarover?

Heel wat belangrijke keuzes in de zorg hangen af van beslissingsbekwaamheid: kan de patiënt weloverwogen een geïnformeerde toestemming geven voor een behandeling of interventie? Is een patiënt voldoende bekwaam om op geldige wijze af te zien van een levensreddende behandeling? Is de patiënt nog in staat om zelf te bepalen waar hij of zij verblijft zonder zichzelf en/of anderen in gevaar te brengen?

Beslissingsbekwaamheid in de context van het maken van zorgkeuzes is taak- en situatie-specifiek. Bijvoorbeeld: iemand met een cognitieve beperking kan perfect begrijpen wat het betekent om een pilletje tegen hoofdpijn te nemen, maar niet in staat zijn om de complexiteit van een kankerbehandeling te begrijpen. Voor een dergelijk complexe interventie zelf de toestemming geven, kan dan moeilijk zijn.

Het vermogen om een beslissing te nemen kan dus onder meer veranderen naar gelang de aard van de zorgkeuze, de complexiteit van de vraagstukken waarop de beslissing betrekking heeft en het tijdstip waarop de beslissing moet worden genomen.

Een terminologisch doolhof

Tussen de verschillende domeinen (ethiek, recht, geneeskunde, ...) en ook binnen deze domeinen zelf is een grote variëteit aan termen gangbaar om de bekwaamheid te benoemen om al dan niet zelf zorgbeslissingen te kunnen nemen. In de wetgeving en de literatuur worden termen voorgesteld als wilsbekwaamheid, beslissingsbekwaamheid, beslissingsvaardigheid, oordeelsbekwaamheid, wilsgeschiktheid, feitelijke bekwaamheid, enzovoort, alsook hun 'negatieve' tegenhangers.

Deze veelheid aan termen veroorzaakt verwarring, vooral omdat er vaak geen duidelijke definities en omschrijvingen zijn. Bovendien verwijst dezelfde term soms naar een andere inhoud. Hoewel de zorgverleners in onze studie pleitten voor het gebruik van één enkele term, waren zij het niet eens over welke term zou moeten worden gebruikt. Aan de andere kant vinden zij de inhoud van de term belangrijker dan de semantiek.

Dit rapport gaat specifiek over de capaciteit (of het gebrek daaraan) van patiënten om op een bepaald ogenblik een weloverwogen beslissing te nemen over hun zorg. Daarom hebben we besloten de term 'beslissingsbekwaamheid' te gebruiken doorheen dit rapport.

a https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/

b https://www.sciensano.be/nl/pershoek/meer-dan-1-persoon-op-10-lijdt-aan-een-psychische-stoornis

Aangezien in de wet betreffende de rechten van de patiënt (hierna wet Patiëntenrechten) echter de term 'wilsbekwaamheid' wordt gebruikt, zullen we in de context van de wet deze term gebruiken.

1.2.3. Het wettelijk kader

In België, en in vele andere westerse landen, gaat de wet er vanuit dat meerderjarige personen in staat zijn hun eigen medische beslissingen te nemen, totdat het tegendeel is bewezen. De Belgische wet patiëntenrechten stelt immers dat "*de in deze wet vervatte rechten van een meerderjarige persoon worden door de persoon zelf uitgeoefend voor zover hij hiertoe wilsbekwaam is*."[c]

De consequentie die de patiëntenrechtenwet aan wilsonbekwaamheid verbindt, is dat de rechten van die patiënt dan worden uitgeoefend door een vertegenwoordiger*, "voor zover en zolang hij niet in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen."* [d]

Hoe cruciaal wilsbekwaamheid in de wetgeving ook is, de wetgever biedt geen criteria om te evalueren of iemand bekwaam is om een bepaalde zorgbeslissing te nemen en zegt ook niets over wanneer en de manier waarop die evaluatie moet gebeuren. Daarmee wordt feitelijk het oordeel daarover overgelaten aan de betrokken zorgverlener.

1.2.4. Impliciete en expliciete evaluaties

Met als achtergrond deze praktische en wettelijke onzekerheden is het voor zorgverleners niet altijd gemakkelijk om te beoordelen of een patiënt voldoende bekwaam is om een specifieke zorgbeslissing weloverwogen te maken. Zorgverleners doen voortdurend impliciete evaluaties van de bekwaamheid van een patiënt om al dan niet in te stemmen met een behandeling of een interventie, terwijl expliciete beoordelingen, waarbij de beslissingsbekwaamheid van een persoon tijdens een formeel gesprek geëvalueerd wordt, in de praktijk veel minder voorkomen.

Niettemin, is er de vaststelling dat er voor zorgverleners in België weinig richtlijnen zijn die inhoud geven aan het vage begrip beslissingsbekwaamheid in een zorgcontext. Evenzo bestaan er nauwelijks goed verspreide instrumenten of handvatten die zorgverleners helpen om na te gaan of een patiënt voldoende bekwaam is om een specifieke zorgbeslissing of om patiënten met verminderde beslissingsbekwaamheid te ondersteunen in het maken van zorgkeuzes.

1.3. Doel van dit onderzoek

Deze KCE-studie heeft meerdere doelstellingen. We zoeken onder meer naar wat beslissingsbekwaamheid precies betekent en welke mogelijke aanpakken er zijn om beslissingsbekwaamheid van patiënten, in de context van zorgbeslissingen, te evalueren, te ondersteunen, te behouden of te herstellen.

In de tweede plaats focussen we op de plaats van beslissingsbekwaamheid, de evaluatie en ondersteuning ervan en de gevolgen van (on)bekwaamheid in het recht. In dat kader hebben we de Belgische patiëntenrechtenwet en andere relevante wetgeving geëvalueerd.

Tot slot hebben we ook aandacht voor het belang en de gevolgen van beslissingsonbekwaamheid bij opname en verblijf in bepaalde zorginstellingen, zoals een woonzorgcentrum of (verplichte) opname in een psychiatrisch ziekenhuis. Dit laatste luik wordt slechts summier besproken in deze synthese, maar is wel uitgebreider aan bod gekomen in het wetenschappelijke rapport.

---

[c] Art. 14. § 1 wet betreffende de rechten van de patiënt, *B.S.* 26 september 2002

[d] Art. 14 § 1 wet betreffende de rechten van de patiënt, *B.S.* 26 september 2002

2. ACHTERGROND BIJ DEZE STUDIE

2.1. Reikwijdte van het onderzoek

De beoordeling en ondersteuning van de bekwaamheid van mensen om autonoom beslissingen te nemen over medische zorg, gezondheidsgerelateerde 'dagelijkse' verzorging en opname/verblijf in verzorgingsinstellingen (woonzorgcentrum, ziekenhuis, psychiatrische instelling, enzovoort) staat centraal in dit KCE-onderzoek.

De doelgroep van patiënten bestaat uit volwassenen (18+) die lijden aan een wisselende en/of afnemende beslissingsbekwaamheid als gevolg van dementie of een geestelijk gezondheidsprobleem (bv. psychose, bipolariteit, anorexie, …).

Hoewel voor personen met geestelijke gezondheidsproblemen de specifieke onderliggende pathologie een impact kan hebben op de aard van de beslissingsonbekwaamheid, hebben we besloten om geen specifieke geestelijke gezondheidsproblemen te selecteren. De aandacht gaat in hoofdzaak uit naar generieke elementen die ten grondslag liggen aan alle types van problemen in verband met beslissingsbekwaamheid. Indien zich echter bijzonderheden voordoen die verband houden met een specifieke aandoening, worden die belicht in het wetenschappelijke rapport.

We hebben ingezoomd op patiëntengroepen met een wisselende of gradueel afnemende beslissingsbekwaamheid, omdat voor deze groepen de beoordeling en ondersteuning moeilijker is. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld comapatiënten of personen die op de spoeddienst terechtkomen met intoxicatie, bij wie het duidelijk is dat zij geen bekwaamheid hebben om te beslissen over medische interventies. Evenmin hebben we mensen met een verstandelijke beperking opgenomen in deze studie omdat het hier meer over een 'statische' vorm van beslissingsonbekwaamheid gaat.

Bij wisselende of afnemende beslissingsbekwaamheid worden voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning (VZP)[e] en crisisplanning relevant. Onderwerpen waaraan we in dit rapport uitvoerig aandacht besteden.

2.2. Bronnen en onderzoeksmethoden

We hebben voor deze studie een mix van methoden en databronnen gebruikt. Voor een uitgebreide bespreking hiervan en de uitgevoerde analyses verwijzen we naar het wetenschappelijke rapport.

2.2.1. Onderzoek van de wetenschappelijke literatuur

De behoeften, instrumenten, drempels en faciliterende factoren voor het evalueren en verbeteren van de beslissingsbekwaamheid van patiënten in een zorgcontext werden in kaart gebracht via een onderzoek van de wetenschappelijke literatuur.

2.2.2. Kwalitatieve bevraging van patiënten

In totaal werden 27 patiënten (16 vrouwen en 11 mannen) met geestelijke gezondheidsproblemen of dementie bevraagd via een individueel, online interview dat tussen de 45 en 105 minuten in beslag nam (gemiddelde duur 60 minuten). Sommige geïnterviewde personen werden bijgestaan door een naaste.

Het ging om vijf Franstalige en twee Nederlandstalige personen met beginnende dementie, en elf Franstalige en tien Nederlandstalige personen met een geestelijk gezondheidsprobleem. De laatste groep vermeldde diagnoses als psychose, paranoia, schizofrenie, bipolaire stoornis, ernstige depressie, postpartumdepressie en anorexie. Ze meldden ook in het verleden ernstige psychische crises te hebben meegemaakt, waaronder depressieve en/of periodes van manie, of psychotische uitbarstingen.

[e] Voorafgaande- of vroegtijdige zorgplanning zijn synoniemen. Voor deze synthese wordt VZP gebruikt.

2.2.3. Online discussiegroep met zorgverleners

We organiseerden een online discussiegroep waarvoor we volgende profielen van zorgprofessionals uitnodigden: huisartsen, medische en verpleegkundige diensthoofden van psychiatrische en geriatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen en psychiatrische ziekenhuizen, alsook experts uit de academische wereld, zorgverleners uit centra voor geestelijke gezondheidszorg, uit initiatieven rond beschermd wonen, beroepsverenigingen die zich bezighouden met ouderen en mensen met geestelijke gezondheidsproblemen, geheugenklinieken en overheidsinstellingen. Uiteindelijk hebben 23 zorgprofessionals actief bijgedragen aan de discussie.

2.2.4. Een analyse van de wetgeving en jurisprudentie

Om het Belgische wettelijke kader met betrekking tot bekwaamheid in zorgbeslissingen te beschrijven, werden volgende bronnen geraadpleegd:

- De meest recente gecoördineerde Belgische federale wetgeving en de wetgeving van de betrokken gefedereerde entiteiten. Bovendien hebben we, waar relevant, de parlementaire voorbereidende werken van deze wetgeving geraadpleegd om een beter inzicht te krijgen in de beweegredenen van de betrokken politici en om de debatten rond mogelijke hervormingen te identificeren.
- Beslissingen uit de jurisprudentie om een beter inzicht te krijgen in de concrete toepassing van bepaalde wetgeving.
- De rechtsleer om de verschillende interpretaties van de betreffende wetgeving te kunnen maken.

Tot slot werden ook pertinente voorbeelden uit buitenlandse wetgeving, rechtsleer en jurisprudentie bekeken en zijn ook relevante internationale verdragen over dit thema onder de loep genomen, alsook de interpretatieve documenten en de jurisprudentie.

3. RESULTATEN

In deze synthese beschrijven we de geïntegreerde conclusies van de verschillende deelonderzoeken van deze studie. Toch zoomen we regelmatig in op specifieke en/of opmerkelijke resultaten uit elk van de afzonderlijke hoofdstukken van het wetenschappelijke rapport. Een gedetailleerd overzicht van alle resultaten per deelstudie is opgenomen in het wetenschappelijke rapport.

De oorspronkelijke focus van dit rapport richtte zich op de behoeften van personen met dementie of geestelijke gezondheidsproblemen in een context van zorgbeslissingen, evenals op de problemen die zorgverleners ondervonden bij de beoordeling en ondersteuning van beslissingsbekwaamheid bij deze personen en hun behoeften daaromtrent, en op mogelijke oplossingen.

Deze initiële focus opende echter een globale reflectie over hoe we (verminderde) beslissingsbekwaamheid en de gevolgen ervan moeten benaderen.

Verschillende bekommernissen bij personen met verminderende of wisselende beslissingsbekwaamheid

Uit onze interviews bleek dat personen met dementie zich vooral zorgen maken over hun verminderde bekwaamheid om zelf nog zorgbeslissingen te nemen bij hun levenseinde. Zij proberen wel zoveel mogelijk hun autonomie te bewaren door het dagelijkse leven op zo'n manier te organiseren dat ze zelf keuzes kunnen blijven maken.

Personen met geestelijke gezondheidsproblemen erkennen (tijdelijk) niet bekwaam te zijn om zorgbeslissingen te nemen als zij zich in een crisis bevinden. Hun grootste uitdaging bestaat erin te anticiperen op dergelijke crises door regelmatig zelf hun gedrag en welzijn te beoordelen.

3.1. Beslissingsbekwaamheid, een multidimensionaal concept

3.1.1. Combinatie van ratio, emoties en waarden

Er bestaan verschillende opvattingen en benaderingen rond beslissingsbekwaamheid:

- In de **cognitieve benadering** wordt het vermogen om zorgbeslissingen te kunnen nemen beoordeeld op rationele gronden. Criteria die hier vaak terugkeren zijn de vermogens om te begrijpen en te redeneren en het maken en uitdrukken van een keuze.
- In de **niet-cognitieve benadering** telt het vermogen om standvastig de wil en voorkeuren tot uitdrukking te brengen, zoals het stellen van (levens)doelen, het uitspreken van de wens om te leven of niet langer te willen leven, het vermijden van pijn, enzovoort. Het ontbreken van cognitieve capaciteit is hierbij dus geen reden om de juridische bekwaamheid in te perken.
  Deze benadering wordt verdedigd door Het Comité van de Verenigde Naties voor de Rechten van Personen met een Handicap (hierna VN Comité), dat toeziet op de implementatie van het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (IVRPH) van de Verenigde Naties[f]. België ratificeerde dit Verdrag op 2 juli 2009.
- Sommige auteurs laten **de cognitieve benadering niet los, maar verruimen deze met benaderingen die gebaseerd zijn op emoties en waarden**. In het dagelijks leven maken mensen veel keuzes die niet louter door rede worden ingegeven, maar die gemotiveerd worden door gevoelens en emoties. Denk bijvoorbeeld aan de keuze van een partner, een beroep of een levensovertuiging.
- Nog andere auteurs menen dat mensen ook keuzes maken op basis van **hun levensverhaal en identiteit, van hun waarden en doelen**. Bij de beoordeling van het vermogen van iemand om zorgbeslissingen te nemen, spelen dan ook individuele levenswaarden een belangrijke rol.

De benadering waarbij beslissingsbekwaamheid een combinatie is van de aanwezigheid van een aantal rationele elementen en waarbij ook rekening wordt gehouden met de waarden en emoties van de patiënt, komt vaak voor in de literatuur en werd ook in onze studie het meest gesteund door zorgverleners en patiënten.

3.1.2. Inzetten op ondersteuning en zorgzame vertegenwoordiging

Beslissingsbekwaamheid wordt vooral door de wetgever gezien als een binair gegeven: mensen zijn ofwel bekwaam en krijgen dan autonomie of het recht om zelf te beslissen; of ze zijn niet bekwaam en dan neemt een vervanger (vertegenwoordiger) voor hen de beslissingen.

Uit onze diverse deelonderzoeken blijkt dat we beter overstappen naar een meer dimensioneel en inclusief concept waarbij we mensen met verminderde bekwaamheid zoveel mogelijk ondersteunen bij het zelf(standig) uitoefenen van hun rechten. Deze verschuiving wordt ook aangemoedigd door diverse mensenrechtenkaders, zoals het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens[g] en het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap.[h] Deze verdragen hebben tot doel autonomie te bevorderen, gelijke behandeling te garanderen en discriminatie van personen met een handicap

[f] Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap. https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/vn-conventie/vn-conventie.pdf

[g] Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens. https://www.echr.coe.int/documents/convention_nld.pdf

[h] Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap. https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/vn-conventie/vn-conventie.pdf

tegen te gaan. Het begrip handicap omvat volgens het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap ook mensen met dementie en geestelijke gezondheidsproblemen.[i]

Een gevolg van deze benadering is dat, bij mogelijk verminderde beslissingsbekwaamheid van een patiënt, een zorgverlener zich allereerst de vraag moet stellen *welke ondersteuning* deze persoon nodig heeft om (zo lang mogelijk) zelf(standig) zijn of haar rechten te kunnen uitoefenen, veeleer dan formeel te beoordelen of deze persoon al dan niet in staat is 'autonoom' en 'weloverwogen' een bepaalde zorgbeslissing te nemen[j].

In artikel 12, 3° van het IVRPH wordt aan personen met een handicap een afdwingbaar recht toegekend om ondersteund te worden bij het uitoefenen van de handelingsbekwaamheid. De overheid is hierbij verplicht om in een breed pakket van ondersteuningsmogelijkheden te voorzien. Deze ondersteuningsvormen moeten de autonomie, de wil en de voorkeuren van de persoon respecteren, ook wanneer de actuele wil van de persoon ontoereikend is.

Het recht op ondersteuning betekent in de interpretatie van het VN Comité van het IVRPH niet dat vertegenwoordiging niet meer mogelijk is. Wel mag de vertegenwoordiging niet ingaan tegen de wil en voorkeuren van personen met een handicap. Een persoon met een handicap kan dus de wil uiten om zich te laten vertegenwoordigen en indien een persoon niet in staat is om een betrouwbare wil en voorkeuren te formuleren, is het optreden van een derde niet verboden, voor zover deze zich laat leiden door de vooraf geuite wil (die bv. is vastgelegd in een voorafgaande wilsverklaring) of naar best vermogen achterhaalde wil en voorkeuren (bv. op basis van het levensverhaal van de persoon).

Het klassieke model waarbij de vertegenwoordiger de plaats inneemt en beslissingen neemt in het belang van de patiënt (nl. wat medisch het meest verantwoord lijkt), is in de filosofie van het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap dus voorbijgestreefd. Een mogelijke vertegenwoordiger grijpt zo weinig mogelijk in en indien hij of zij ingrijpt, is dat slechts als interpretator van de wil van de nog steeds autonoom handelende persoon. Het verdrag voorziet ook dat een zorggebruiker afdoende moet beschermd zijn tegen niet noodzakelijke vertegenwoordiging en tegen misbruik door een gebrek aan vertegenwoordiging of misbruik door vertegenwoordigers en ondersteuners.

3.1.3. Verminderde beslissingsbekwaamheid in een Belgische context

De wens om betrokken te worden bij zorgbeslissingen en om daarin gesteund te worden, kwam prominent naar voor in de interviews met patiënten. Zowel personen met dementie als personen met geestelijke gezondheidsproblemen gaven aan dat de steun van een vertrouwenspersoon of een toekomstige vertegenwoordiger belangrijk is om hun recht op zelfbeschikking te helpen bewaren.

De rol van deze persoon kan volgens de geïnterviewden variëren: het verduidelijken van informatie, het delen van ervaringen (peer support), het helpen van de patiënt bij het herinneren van informatie, of bijstand bij het

---

[i] Het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap stipuleert in Art. 1 "Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, daadwerkelijk en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving."

[j] Het VN Comité voor de Rechten van Personen met een Handicap, dat toeziet op de implementatie van het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, houdt er echter een radicalere visie op na waarbij een (medische) beoordeling van de bekwaamheid (op basis van cognitieve competenties van de persoon) afgewezen wordt, niet alleen wanneer hieruit de (handelings) onbekwaamheid volgt, maar zelfs indien men op basis hiervan tot ondersteuning besluit.

uiten van zijn of haar wensen of beslissing kunnen behoren tot het type van ondersteuning dat deze personen kunnen bieden.

Dergelijke steun kan ook komen van zorgverleners. In dat verband benadrukten de patiënten de rol en het belang van zorgverleners die zij vertrouwen en met wie zij een langdurige zorgrelatie hebben. Deze zorgverleners zijn vaak op de hoogte van de waarden, voorkeuren en wensen van de patiënt.

In onze bevragingen hechten zowel patiënten als zorgverleners waarde aan een proces van gedeelde besluitvorming waarbij zowel patiënten als zorgverleners elkaar erkennen als partners en samenwerken in elk aspect van het beslissingsproces. Hiertoe behoren het stellen van doelen, het verkennen van gezondheidskwesties, het bespreken van behandelingsopties en het beslissen over een te volgen koers. Hoewel zorgverleners in het onlineforum benadrukten dat het belangrijk is om tijd te nemen om naar individuele patiënten te luisteren en de onderliggende redenen voor hun beslissingen te begrijpen, wezen ze er ook op dat de veelheid aan andere taken het vaak onmogelijk maakt om hiervoor voldoende tijd vrij te maken.

Ondanks het feit dat de literatuur en bevraagde patiënten en zorgverleners beklemtonen dat de ondersteuning van patiënten met verminderde beslissingsbekwaamheid centraal dient te staan bij het nemen van zorgbeslissingen, werd het inschakelen van een vertegenwoordiger die in hun plaats en in hun belang beslist (over wat medisch meest opportuun is) noodzakelijk geacht in een aantal gevallen van beslissingsonbekwaamheid.

Geïnterviewde personen met geestelijke gezondheidsproblemen erkenden dat zij in een acute fase van crisis (bijvoorbeeld bij een psychose) niet in staat waren om te beslissen over gepaste gezondheidsinterventies. Het gaat dan bijvoorbeeld om het toedienen van antipsychotica of afzondering in geval van hallucinaties of agressief gedrag. In hun ogen was er geen enkele vorm van ondersteuning toereikend om hen zelf die beslissingen te laten nemen. In dergelijke gevallen was het aanvaardbaar (en zelfs noodzakelijk) dat competente zorgverleners voor hen die zorgbeslissing nam.

Bovendien verschilt de wens tot autonomie van patiënt tot patiënt. Uit onze bevraging blijkt dat sommige patiënten liefst de behandeling volgen die hun zorgverlener hen aanbeveelt. Al is ook dat, vanzelfsprekend, een autonome keuze die deze patiënten maken.

Sterke focus op binaire benadering in de patiëntenrechtenwet …

De wetgevende aanpak in België is grotendeels gebaseerd op een systeem waarbij wilsonbekwame patiënten worden vertegenwoordigd door een plaatsvervangende beslisser (aangewezen door de patiënt zelf, de vrederechter of de wet). Dit model is gebaseerd op de eerder vermelde notie dat beslissingsbekwaamheid een ‘alles-of-niets’-verhaal is, al geldt er in de patiëntenrechtenwet geen algemene (on)bekwaamheid maar wordt de (on)bekwaamheid bepaald voor een welbepaalde beslissing.

Deze wet besteedt verder niet veel aandacht aan de manier waarop personen met verminderde beslissingsbekwaamheid moeten worden benaderd in een context van zorgbeslissingen. De wet voorziet in de mogelijkheid voor patiënten om zich (op eigen initiatief) te laten bijstaan door een vertrouwenspersoon die de persoon kan helpen bij het nemen van beslissingen of bij de uitoefening van andere patiëntenrechten zoals het recht op informatie of het recht op inzage in het patiëntendossier.

Voor patiënten zonder informeel of sociaal netwerk, die dus geen beroep kunnen doen op een vertrouwenspersoon, voorziet de wet echter niet in de mogelijkheid van formele ondersteuning, bv. een (door de rechter of de wet) aangeduide persoon, die de patiënt kan bijstaan in de uitoefening van de patiëntenrechten zodat de beslissingsbekwaamheid zo lang mogelijk behouden kan blijven.

… toch is er een evolutie ingezet

In het licht van het autonomieconcept in het VN-Verdrag en het idee dat een persoon met een functionele stoornis volwaardig deelneemt aan de samenleving, werden reeds een aantal wijzigingen aangebracht in een aantal Belgische wetten.

Zo is de wetgever afgestapt van de benadering dat personen die door de vrederechter onder een beschermingsstatuut waren geplaatst dat betrekking had op de persoon en de goederen, voor *alle* zorgbeslissingen als onbekwaam werden beschouwd en dat ze zich moesten laten vertegenwoordigen voor de uitoefening van hun rechten.

Dit is in overeenstemming met wat we in de literatuur vinden: verschillende neurocognitieve, psychotische of andere stoornissen kunnen een impact hebben op de bekwaamheid om bepaalde zorgbeslissingen te nemen, maar de diagnose kan nooit een synoniem zijn van algemene beslissingsonbekwaamheid.

In het huidige systeem moet de zorgverlener van elke patiënt wilsbekwaamheid voor een bepaalde beslissing beoordelen, zelfs al heeft de vrederechter aan de bewindvoerder de bevoegdheid gegeven om de rechten van de patiënt uit te oefenen. Alleszins vereist een mogelijke verdere vertaling van het idee van 'ondersteunde besluitvorming' in het Belgisch recht, in combinatie met het bestaande systeem van 'vertegenwoordiging', verdere aandacht.

3.2. Betere ondersteuning bij verminderde beslissingsbekwaamheid

3.2.1. *Uitgaan van 'samen beslissen'*

Bij het proces van 'gedeelde besluitvorming', ook wel omschreven als 'shared decision making', 'samen beslissen' of kiezen in overleg, nemen patiënt en zorgverlener samen een geïnformeerd besluit over de zorg die het meest aangewezen is voor de patiënt, al of niet daarin bijgestaan door naasten.

De zorgverlener moet gezien worden als expert van de ziekte en de mogelijkheden om deze te behandelen, de patiënt als expert van wat het betekent om dagelijks te leven met de aandoening.

Het concept van samen beslissen leidt ertoe dat patiënten bewuster een keuze maken en dat ze trouwer blijven aan hun behandeling. Hun tevredenheid neemt toe omdat de behandeling meer aangepast is aan hun persoonlijke zorgbehoeften, maar ook ingaat op hun wensen en voorkeuren.

Samen beslissen vormt vanzelfsprekend een bijzondere uitdaging voor mensen met een verminderd vermogen om weloverwogen zorgbeslissingen te nemen. Precies daarom moeten ze extra ondersteund worden om toch zoveel mogelijk zelf die keuzes te kunnen maken.

3.2.1.1. *Steun vanuit het eigen sociale of professioneel netwerk*

Patiënten geven aan dat hun informele sociale netwerk, i.e. hun familie en vrienden, een belangrijke rol speelt bij de ondersteuning om beslissingen te nemen.

Daarmee wordt meteen duidelijk dat er vanuit professionele zorghoek bijzondere aandacht moet zijn voor sociaal geïsoleerde personen die geen familieleden of vrienden hebben. Veel personen met psychische aandoeningen en mensen met dementie zijn sociaal geïsoleerd. Voor sommigen onder hen zijn vooral hun zorgverleners de personen die zij het meest vertrouwen.

Toch houdt ondersteuning via zowel het sociaal als het professioneel netwerk risico's in:

- Het is niet uitgesloten dat de zorgverlener, weliswaar met de beste bedoelingen, een eerder (onbedoelde) paternalistische houding aanneemt en de behandeling met de beste medische prognose suggereert of kiest. Zorgverleners moeten zich bewust zijn van dit risico op potentiële verstrengeling van belangen, hetgeen ertoe zou kunnen leiden dat zij (onbedoeld) zorgkeuzes maken in plaats of in naam van hun patiënt.
- Dit kan echter ook gezegd worden van mantelzorgers of naasten uit het informele netwerk. Familieleden kunnen betrokken worden bij de discussie en een positieve rol spelen als ondersteuner, maar het risico bestaat dat de opvattingen van de familie de besluitvorming domineren. Sommige patiënten in onze studie rapporteerden dat naasten het niet eens waren met hun eigen beslissingen, hun voorkeuren niet

respecteerden of zelfs beslissingen namen op een ogenblik dat ze zelf nog in staat waren om te beslissen.

Het is fundamenteel belangrijk dat mantelzorgers en naasten van een patiënt met verminderde beslissingsbekwaamheid, maar ook zijn of haar zorgverleners het vanzelfsprekend vinden dat hun naaste of patiënt nog zoveel mogelijk zelf moet kunnen beslissen over zijn of haar zorg.

3.2.1.2. Contact met lotgenoten of ervaringsdeskundigen

Uit de interviews met patiënten kwam naar voren dat steun van andere patiënten (lotgenoten en/of ervaringsdeskundigen) een positieve rol speelt bij het behoud of herstel van hun beslissingsbekwaamheid. Ervaringsdeskundigen kunnen vrijwilligers zijn in een patiëntenvereniging of bezoldigd in een gezondheids- of sociale dienst. Sommigen hebben daarvoor een specifieke opleiding gevolgd.

Patiënten verwezen ook naar positieve ervaringen met steungroepen, zoals de Alzheimer Cafés en noemden de rol van de patiëntenverenigingen bij het verstrekken van informatie, het aanleveren van modellen voor wilsverklaringen of crisiskaarten (zie later).

Zoals eerder vermeld, voorziet de wet betreffende de rechten van de patiënt in de mogelijkheid voor patiënten om zich (op eigen initiatief) te laten bijstaan door een vertrouwenspersoon. Voor patiënten zonder informeel of sociaal netwerk, die geen beroep kunnen doen op een vertrouwenspersoon, voorziet de wet niet in de mogelijkheid van formele ondersteuning.

In het wetenschappelijke rapport worden voorbeelden gegeven uit andere landen om sociaal geïsoleerde personen hierin te ondersteunen via ‘peterschap’ of via voogdijprogramma’s met opgeleide vrijwilligers.

3.2.1.3. Aangepaste informatie en praktische beslissingshulpen

Er werden in deze studie verschillende basisprincipes geïdentificeerd om de beslissingsbekwaamheid zo lang mogelijk te ondersteunen en te behouden, of om deze zelfs te herstellen.

Het belang van gepaste informatie:

- De inhoud van de informatie moet zowel betrekking hebben op de zorgalternatieven als op het proces en de principes van gedeelde besluitvorming.
- Informatie moet gegeven worden aan het begin van het beslissingsproces.
- De gegeven informatie hangt af van de aard en de complexiteit van de beslissing zelf.
- Alle opties moeten op een evenwichtige en niet-sturende manier worden gepresenteerd.
- De informatie moet toegankelijk zijn en op maat van de persoon die wordt ondersteund, rekening houdende met onder meer gezondheidsgeletterdheid en culturele achtergrond. Zo kan een vereenvoudiging van de verstrekte informatie in belangrijke mate het vermogen verbeteren om beslissingen te nemen, zowel in het ziekenhuis als in het dagelijks leven.
- Vaak is meer dan één sessie nodig om de patiënt voldoende tijd te geven om zich de informatie eigen te maken. Het is een goed idee om de informatie in geschreven vorm mee te geven, zodat de patiënt dit opnieuw kan bekijken, erover kan nadenken en erop kan reageren.

Ook het format waarin de informatie wordt gegeven, kan het beslissingsvermogen van de patiënt verbeteren. Voorbeelden zijn:

- Het verstrekken van visuele informatie of ondersteuning via PowerPoints en/of foto’s, het opschrijven van informatie/herinneringen, het gebruik van folders, trefwoorden of samenvattingen uitschrijven, visuele ondersteuning (‘Talking Mats’), beslisbomen, ondersteuningsapps en sociale media (voor een gedetailleerd overzicht verwijzen we naar het wetenschappelijke rapport).

Ook familieleden hebben behoefte aan passende informatie en communicatie:

- Sommigen geven de voorkeur aan meer schriftelijke informatie of de mogelijkheid om tijd te hebben om zelf dingen op te schrijven, zodat ze de informatie aan de patiënt kunnen overdragen op een manier dat hij/zij het allemaal 'in zich kan opnemen'.
- Gespecialiseerde logopedisten kunnen hierin een belangrijke rol spelen door de effectiviteit van de communicatie te verhogen (bijv. door de partner te trainen in het vertalen van de informatie). Hun bijdrage kan zich uitbreiden tot ondersteuning van alle communicatie tussen patiënten, informele en professionele zorgverleners, en personen die de rol van vertrouwenspersoon en/of vertegenwoordiger opnemen.

Zorgverleners die in deze studie werden bevraagd, benadrukten echter dat er geen gestandaardiseerde manier is om hulpmiddelen of andere vormen van ondersteuning te gebruiken. De ondersteuning moet op de patiënt worden afgestemd (bv. aangepast aan de pathologie, de persoonlijkheid, de gezondheids- en zorgkennis van de patiënt en zijn of haar familie, enzovoort).

Bovendien wezen zij erop dat een overzicht van de bestaande ondersteunende instrumenten/middelen momenteel ontbreekt of zij hadden er in ieder geval geen weet van.

Verder kunnen training en richtlijnen over gedeelde besluitvorming nuttig zijn.

Ook hebben ze nood aan informatie en praktische technieken over hoe ze de principes van gedeelde besluitvorming en andere ondersteuning bij verminderde beslissingsbekwaamheid in de zorgpraktijk kunnen inbedden.

3.2.2. Opleiding en training …

3.2.2.1. … van patiënten en ondersteuners

Uit de analyse van de wetenschappelijke literatuur blijkt dat er behoefte bestaat aan opleiding en training van patiënten met verminderde beslissingsbekwaamheid en/of hun naasten en ondersteuners.

We identificeerden een aantal gerichte opleidingsprogramma's die het vermogen van patiënten verbeteren om zorgbeslissingen te nemen en/of die de ondersteuning door het eigen sociale netwerk verder optimaliseren:

- Cognitieve gedragstherapieën voor patiënten met psychose verbeteren hun begrip, redeneringsvermogen en capaciteit om zorgbeslissingen te nemen.
- Algemene training van patiënten in medische en gezondheidsdomeinen en in computergebruik kan helpen om hen meer voor hun rechten te laten opkomen en hen inzicht te geven in hun ziekte en mogelijke alternatieven voor behandeling.

De deelnemers aan onze bevragingen stelden psycho-educatie voor, die systematisch zou moeten worden georganiseerd voor alle personen met geestelijke gezondheidsproblemen die kunnen leiden tot een (al dan niet) tijdelijke vermindering van hun beslissingsbekwaamheid. Tot slot werd ook training voor familieleden voorgesteld.

3.2.2.2. … van zorgverleners

Veel auteurs benadrukken dat effectieve training en ondersteuning essentieel zijn voor alle zorgverleners die zorg dragen voor mensen die minder goed in staat zijn om voor zichzelf zorgbeslissingen te nemen. Nochtans blijkt uit een analyse van The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) dat het onzeker is of deze opleidingen effectief zijn.

In sommige landen zijn al (online) opleidingsmateriaal en opleidingsprogramma's beschikbaar. De SHARE-aanpak bijvoorbeeld is een eendaags opleidingsprogramma dat is ontwikkeld door het Agency for

Healthcare Research and Quality (AHRQ).[k] Het programma is geënt op gedeelde besluitvorming. Het gaat om een proces in vijf stappen waarin de voordelen, nadelen en risico's van elke beslissingsoptie worden onderzocht en vergeleken door middel van een zinvolle dialoog over wat voor de patiënt het belangrijkst is.

3.2.3. Dubbele rol van medicatie

De dubbele rol van medicatie op de beslissingsbekwaamheid van de patiënt – zowel in positieve als in negatieve zin – wordt niet alleen in de literatuur beschreven, maar ook erkend door zorgverleners en patiënten in onze studie.

Deelnemers met geestelijke gezondheidsproblemen en hun zorgverleners noemden het vinden van de juiste balans in de medicatie een voortdurende uitdaging. Dit moet zorgvuldig worden beoordeeld en besproken door en met hun zorgverleners. Dit vergt echter kennis, tijd, engagement en beschikbaarheid van de zorgverleners.

3.2.4. Inzetten op voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning

Voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning (VZP) (in het Engels 'Advance care planning' - ACP) is een proces dat volwassenen op elke leeftijd en in elk stadium van hun gezondheid ondersteunt bij het begrijpen en delen van hun persoonlijke waarden, levensdoelen, en voorkeuren met betrekking tot toekomstige (medische) zorg.[2]

VZP kan gezien worden als een belangrijk onderdeel in het ondersteunen van huidige en toekomstige zorgbeslissingen, zowel bij mensen die beslissingsbekwaam zijn als bij mensen met een (toekomstige) verminderende of wisselende beslissingsbekwaamheid. Het doel van VZP is ervoor te zorgen dat mensen (medische) zorg krijgen die consistent is met hun waarden, doelen en voorkeuren, nu en in de toekomst.

3.2.4.1. Een herhaald proces van communicatie en overleg

VZP vereist een 'driehoekscommunicatie' tussen patiënten, hun familie (of andere vertrouwenspersonen) en hun zorgverleners. Deze communicatie zorgt volgens de wetenschappelijke literatuur voor een betere aansluiting van de ervaren zorg bij de wensen en voorkeuren van de patiënt.

Ook zorgverleners gaven in het online forum aan dat VZP een belangrijk, zo niet cruciaal, element is in het zorgtraject van personen met dementie. Zij zien VZP zelfs als een veel belangrijkere interventie dan het meten of evalueren van beslissingsbekwaamheid.

Nog steeds volgens de groep van zorgverleners biedt VZP de mogelijkheid om de wensen en voorkeuren van de patiënt over verschillende onderwerpen op papier te zetten, maar het is ook een kans om mogelijke dilemma's of problemen waar de patiënt mee worstelt, beter te begrijpen en hierop te reflecteren. Daarnaast kunnen patiënten ook op hun rechten worden gewezen, zoals het recht om geïnformeerd te worden, om geïnformeerde toestemming te geven en om bij de toestemming voor een bepaalde behandeling betrokken te worden, wanneer een vertegenwoordiger optreedt.

Op dit ogenblik hebben diverse Belgische instanties en beroepsverenigingen concrete VZP-richtlijnen opgesteld in verschillende zorgomgevingen zoals de thuiszorg, woonzorgcentra, ziekenhuizen, psychiatrische instellingen enzovoort.[3-6]

Maar minstens even belangrijk is het om patiënten, naasten en zorgverleners te doordringen van het nut van VZP en hen aan te moedigen om bijtijds dit type van zorgoverleg te plegen. De federale overheid heeft alvast een campagne opgezet om burgers en zorgverleners hiervoor te sensibiliseren[l].

[k] Zie voor andere voorbeelden: https://www.e-lfh.org.uk/programmes/shared-decision-making/; https://bmjopen.bmj.com/content/10/10/e037575

[l] https://www.health.belgium.be/nl/news/praat-over-je-oude-dag; zie ook de campagne over vertrouwenspersonen en vertegenwoordigers van de patiënt

Patiënten bevraagd in deze KCE-studie waren voorstander van het systematisch voorstellen van VZP. Toch stellen zij dat VZP niet mag worden opgelegd. Dit is overigens in overeenstemming met de aanbevelingen uiteengezet in de hierboven opgesomde richtlijnen en met het IVRPH.

3.2.4.2. VZP als instrument voor crisisplanning

VZP kan ook worden gebruikt in het kader van gezamenlijke crisisplanning voor personen bij wie een geestelijk gezondheidsprobleem is vastgesteld en die een risico lopen op terugval of verslechtering.

Deelnemers aan onze studie wezen op het belang van het tijdig herkennen van een crisis of een terugval als een manier om hun beslissingsbekwaamheid te behouden. Hoe meer en hoe vroeger ze een opkomende crisis konden herkennen, hoe meer ze erop konden anticiperen en naasten of zorgverleners konden inlichten vooraleer ze in grote mate hun bekwaamheid zouden verliezen om de juiste zorgbeslissingen te nemen.

Nog volgens deze patiënten is 'voorafgaande crisisplanning' een middel om zo lang mogelijk hun beslissingsvermogen te behouden, hun situatie te controleren en inzicht te krijgen in hun pathologie en de specifieke kenmerken ervan.

Crisisplanning kan geformaliseerd worden via een crisiskaart (waarin de contactpersoon bij een crisis, het medicijngebruik, afspraken met de huisarts of een andere behandelaar, wensen,… kunnen worden vermeld) en/of een signaleringsplan. Het signaleringsplan somt op wat voor de zorggebruiker 'triggers' zijn om overstuur, geagiteerd of gestresseerd te geraken. Vervolgens wordt aangegeven op welke manier deze toenemende spanning door de zorggebruiker en door anderen opgemerkt kan worden. De volgende stap is het inventariseren van welke acties kunnen helpen om de spanning te doen afnemen. Er wordt hierbij nagedacht wat de patiënt zelf kan doen, en ook wat hulpverleners of naasten kunnen doen.

Patiënten in onze studie suggereerden een brede waaier van informatie die in de crisiskaart en/of het signaleringsplan kan (of moet) worden opgenomen: het klinische patroon wanneer ze in crisis zijn en de triggers van de crisis, evenals te ondernemen praktische acties (bv. hun kinderen naar een vooraf geïdentificeerde persoon brengen), praktische informatie (huidige behandeling, comorbiditeiten, contactpersoon, referent-zorgverleners, dagelijkse gewoonten en routine) en/of patiëntenvoorkeuren over zorgverleners, diensten of behandelingen.

De patiënten die in het kader van deze studie werden geraadpleegd, stelden ook voor om de kaart of het plan te koppelen aan hun identiteitsbewijs om personen die als eerste ter hulp komen, zoals de politie, beter te kunnen informeren.

Zorgkeuzes weergegeven op crisiskaarten of in signaleringsplannen is vandaag juridisch niet bindend en het opstellen van dergelijke kaarten en plannen is ook niet opgenomen in de wet. Toch pleit de geestelijke gezondheidszorg al geruime tijd voor de algemene invoering van dergelijke instrumenten. Inspiratie vindt men onder meer in Nederland, waar een crisisplan wordt samengevat in een crisiskaart die de patiënt bij zich draagt en die ook in het elektronisch patiëntendossier is opgenomen. Elke verantwoordelijke zorgverlener kan de informatie dan raadplegen en waar nodig aanpassen. De crisiskaart is het resultaat van voorafgaand overleg tussen zorgverleners en patiënten.

3.2.4.3. Drempels voor een doeltreffende VZP

Het inzetten van VZP biedt tal van voordelen bij het optimaliseren van de autonomie van patiënten met verminderde beslissingsbekwaamheid. In de praktijk zien we echter verschillende drempels die een doeltreffende uitvoering van VZP in de weg staan:

gericht op een publiek van oudere patiënten: https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/patiententhemas/patientenrechten#camp

- **Geen wettelijk recht**
  Hoewel het belang van VZP voor mensen met cognitieve stoornissen steeds meer wordt benadrukt in de literatuur, internationale (wetgevende) teksten en rechtspraak, voorziet de Belgische wet niet expliciet in het 'recht op VZP' voor alle patiënten, ook deze met een verminderde of wisselende beslissingsbekwaamheid.

- **Huidige focus op negatieve wilsverklaringen**
  Het resultaat van een VZP-proces kan worden vastgelegd in een zogenaamde 'voorafgaande wilsverklaring'. Toch blijft de primaire doelstelling van VZP vooral het overleg op zich.
  Op dit ogenblik zijn echter alleen negatieve wilsverklaringen, die bepalen welke interventie een patiënt niet wil, wettelijk geregeld, zij het met een scala aan onduidelijkheden over inhoud en modaliteiten.

  Opdat de negatieve wilsverklaring geldig zou zijn, vereist de wet betreffende de rechten van de patiënt dat een welomschreven tussenkomst wordt geweigerd. Een te algemene omschrijving van de geweigerde behandeling of een weigering van om het even welke handeling zou dus niet aan deze vereiste voldoen. Niettemin is het in veel gevallen niet gemakkelijk om bijvoorbeeld op voorhand in te schatten wat de impact van een welbepaalde zorg- of andere handeling zal zijn op een later ogenblik in het leven.

  In het geval van voorafgaande wilsverklaringen van personen met dementie wordt bijvoorbeeld regelmatig vermeld dat 'bepaalde instructies van toepassing zijn vanaf het moment dat de persoon zijn naasten niet meer herkent'. Het is in de praktijk uiterst moeilijk te bepalen of dit het moment is waarop de persoon zich de namen niet meer herinnert, of wanneer de persoon sommige personen nog wel herkent en andere niet meer, of wanneer deze persoon blijk geeft om niemand uit zijn vroegere omgeving nog te herkennen.

  Er is in de wet ook niet voorzien in welke gevallen kan worden afgeweken van een negatieve wilsverklaring. Wat bijvoorbeeld indien een beslissingsonbekwame patiënt handelingen stelt waaruit kan worden afgeleid dat hij/zij zich verzet tegen wat in de negatieve wilsverklaring is vermeld?

  In tegenstelling tot de euthanasieverklaring bestaat er geen wettelijk opgelegd model voor de negatieve voorafgaande wilsverklaring. Er is echter wel een wetsvoorstel in behandeling.[m] Dit zou tevens voorzien in de mogelijkheid om deze voorafgaande wilsverklaringen te registreren.

  Vandaag is er al voorzien in de wet inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg dat gezondheidsdoelen en de wilsverklaringen ontvangen van de patiënt door de zorgverlener in het patiëntendossier moeten worden opgenomen.[n] Er bestaan ook al modellen van 'negatieve voorafgaande wilsverklaringen' die in samenwerking met het *LevensEinde Informatie Forum* (LEIF), Brusselse Expertise Levenseinde (Br.E.L.), de FOD Volksgezondheid en de Koning Boudewijnstichting werden opgesteld.[7] Ook Palliatieve Zorg Vlaanderen promoot een model en een informatiebundel voor patiënten en mantelzorgers.[8]

- **Geen juridisch statuut voor positieve wilsverklaringen**
  Positieve voorafgaande wilsverklaringen (met uitzondering van euthanasie), waarin patiënten aangeven welke zorg zij wél wensen te ontvangen zodra zij beslissingsonbekwaam worden, zijn niet wettelijk geregeld en dus niet bindend.
  In de praktijk belet echter niets de zorgverleners om er rekening mee te houden, wanneer bijvoorbeeld verschillende behandelingen mogelijk zijn. Aangezien de voorafgaande wilsverklaring vaak het enige referentiepunt is, wordt ervoor gepleit deze een zo sterk mogelijke

[m] Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt met het oog op het opstellen van een officieel model "wilsverklaring gezondheidszorg" en de mogelijkheid tot registratie ervan, *Parl. St.* Kamer 2020-21, 1774/001

[n] zie art. 11, 8° wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg, *B.S.* 14 mei 2019

juridische status te geven en zowel negatieve als positieve voorafgaande wilsverklaringen te volgen, tenzij er gegronde redenen zijn om dit niet te doen (bijvoorbeeld zeer verouderde verklaringen, medisch zinloze behandelingen, wanneer de wensen van de patiënt niet duidelijk zijn, wanneer er nieuwe medische ontwikkelingen zijn, enzovoort).

- **Organisatorische en praktische belemmeringen**
  Er zijn ook verschillende organisatorische en praktische belemmeringen voor de effectieve implementatie van VZP. Een correct uitgevoerde VZP als ondersteuning van zorgbeslissingen bij personen met verminderde of wisselende beslissingsbekwaamheid vraagt tijd.
  Daarnaast ervaren zorgverleners moeilijkheden om over gevoelige thema's te praten met hun patiënten, beschikken ze niet over de nodige vaardigheden, zowel op vlak van een goed begrip van de wetgeving als van empathisch inlevingsvermogen, communicatie- en overlegvaardigheden en voldoende inzicht in de actuele medische situatie van hun patiënt.
  Bovendien wordt ook een gebrek aan stimulansen en financieringsmechanismen vanuit het systeem van de gezondheidszorg vermeld als belemmering om het als zorgverlener vanzelfsprekend te vinden om een proces van VZP op te starten bij elke patiënt die een risico loopt op verminderde of wisselende beslissingsbekwaamheid.

Nochtans voorzien de deelstaten in de financiering van een 'referentiepersoon dementie' in de woonzorgcentra die ook een rol heeft met betrekking tot VZP.

Ook zijn er bijkomende financieringsmechanismen voor VZP in het kader van palliatieve zorg waarvoor overwogen wordt om deze uit te breiden naar chronische patiënten en/of patiënten die het risico lopen hun beslissingsbekwaamheid te verliezen[o].

Een doeltreffende uitvoering van VZP vereist derhalve aanpassingen van de wetgeving, inbedding in de cultuur van zorgverleners en bekendheid bij zorgontvangers. Daarnaast moet ook voldoende ruimte op organisatorisch vlak zijn om dit te kunnen realiseren. Ook moeten de kennis en mogelijkheden van bestaande vergoedingen, onder meer in het kader van palliatieve zorg, beter verspreid worden.

3.2.4.4. Voorafgaande wilsverklaringen in de praktijk

Voorafgaande wilsverklaringen zijn dan misschien wel een hulpmiddel, de achterliggende gedachte en het proces om tot een voorafgaande wilsverklaring te komen, zijn veel belangrijker, aldus de bevraagde zorgverleners en patiënten.

In de ideale wereld is een wilsverklaring het resultaat van een proces van VZP waarbij de patiënt, de arts, andere zorgverleners (bijvoorbeeld verpleegkundigen in een woonzorgcentrum) en betekenisvolle naasten (mantelzorgers, vertrouwenspersonen, toekomstige vertegenwoordigers) betrokken zijn.

Maar dan nog moet men er rekening mee houden dat een voorafgaande wilsverklaring slechts een tijdelijke neerslag is van de zorgwensen en zorgvoorkeuren van de patiënt op dat ogenblik. Die wensen en voorkeuren kunnen in de loop van de tijd wijzigen. Net daarom moet VZP een herhaald overlegproces zijn en mag een neergeschreven voorafgaande wilsverklaring niet gezien worden als het definitieve eindstadium van dit overleg.

Ook in onze bevraging gaven de deelnemers er de voorkeur aan om voorafgaande wilsverklaringen veeleer als richtsnoeren te gebruiken in plaats van als bindende documenten. Zij vonden dat men bij de uiteindelijke beslissing rekening moet houden met de context, de evolutie van de medische wetenschap en andere relevante informatie.

---

[o] https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/meerjarig_begrotingstraject_verzekering_geneeskundige_verzorging_2022_2024.pdf

De deelnemers aan deze studie benadrukten tevens dat het aanstellen van een vertrouwenspersoon en/of een vertegenwoordiger een manier is om te verzekeren dat een wilsverklaring wordt gerespecteerd en/of correct wordt ge(her)ïnterpreteerd.

Voor patiënten met een beperkt sociaal netwerk die geen vertrouwenspersoon en/of vertegenwoordiger kunnen aanduiden, moet wellicht eerst een ondersteunend netwerk worden opgebouwd met personen waarin ze vertrouwen hebben (via vrijwilligers of professionele zorgverleners).

3.3. Beslissingsbekwaamheid beoordelen

3.3.1. De zorgverlener als evaluator

Hoewel veel personen met (beginnende) dementie of geestelijke gezondheidsproblemen wel een verminderde of wisselende beslissingsbekwaamheid hebben, kunnen zij toch in staat zijn om, mits de nodige ondersteuning, te beslissen over hun gezondheidszorg.

Toch zijn er situaties waarin zorgverleners twijfelen of patiënten hun patiëntenrechten nog kunnen uitoefenen, dan wel of een vertegenwoordiger moet beslissen.

In de praktijk vinden beoordelingen van beslissingsbekwaamheid in een zorgcontext vaak informeel en impliciet plaats (d.w.z. zonder de patiënt te confronteren met een beoordeling). Een expliciete/formele beoordeling van de beslissingsbekwaamheid is nodig als er concrete twijfel en voldoende aanleiding is om die bekwaamheid formeel te onderzoeken en als de voordelen van zo'n onderzoek opwegen tegen de nadelen. Dit kan zijn in een situatie waarin de patiënt een beslissing neemt met ernstige gevolgen, zoals het weigeren van een levensreddende behandeling. Het weigeren van een levensreddende behandeling betekent echter niet dat een patiënt sowieso beslissingsonbekwaam is. Omgekeerd mag er ook niet van uit worden gegaan dat een patiënt die toestemt in een vanuit medisch oogpunt 'goede' behandelingsoptie of interventie hoe dan ook beslissingsbekwaam is.

Het is aan de zorgverlener binnen het betreffende domein, om te beslissen wanneer (tijdstip en motief) een expliciete beoordeling van de beslissingsbekwaamheid moet plaatsvinden alsook om te bewijzen dat iemand beslissingsonbekwaam is.

De patiëntenrechtenwet vereist geen beoordeling door of overleg met een multidisciplinair team. Als een zorgverlener echter twijfelt aan zijn of haar vermogen om iemands beslissingsbekwaamheid te beoordelen, of als de situatie erg moeilijk is, kan een andere zorgverlener om een tweede opinie worden gevraagd, of kan worden doorverwezen naar een andere meer gespecialiseerde zorgverlener (bijvoorbeeld een psychiater).

Het 'trialoogmodel' als goed praktijkvoorbeeld

Bij de beoordeling van beslissingsbekwaamheid is het belangrijk dat ook zorgverleners met wie patiënten een nauwe zorgrelatie hebben daarin betrokken worden, aldus de bevraagde patiënten in onze studie. Bijvoorbeeld patiënten die in psychiatrische ziekenhuizen waren opgenomen (geweest), verklaarden dat het personeel belast met de dagelijkse verzorging (zoals de verpleegkundigen) hen vaak beter kenden dan de psychiater die over hun beslissingsbekwaamheid moest oordelen.

Patiënten wezen er ook op dat het belangrijk is vertrouwenspersonen bij de beoordeling te betrekken.

Ook professionals in ons forum waren voorstander van wat in de literatuur een 'trialoog'-model wordt genoemd[9], waarbij de zorgvrager, naasten uit het sociale netwerk, en zorgverleners samen overleggen en beslissen over iemands beslissingsbekwaamheid. Dit model voor gedeelde besluitvorming impliceert ook gedeelde verantwoordelijkheid.

3.3.2. Een functionele of taakgerichte benadering

De patiëntenrechtenwet houdt vast aan een functionele benadering voor de beoordeling van beslissingsbekwaamheid. Dit betekent, zoals eerder vermeld, dat de bekwaamheid van een patiënt situationeel wordt beoordeeld, afhankelijk van de specifieke keuze die moet worden gemaakt en van de context. Bijgevolg kan men een persoon met een diagnose van een ernstig geestelijk gezondheidsprobleem of met dementie niet automatisch als beslissingsonbekwaam beoordelen.

Hoewel een expliciete evaluatie belangrijke gevolgen heeft voor de patiënt, bepaalt de wet niet op welke manier (procedures, tests, in aanwezigheid van wie, waar,...) en op basis van welke criteria moet worden beoordeeld.

Nochtans benadrukt de rechtspraak van het Hof voor de Rechten van de Mens het belang van een degelijke procedure om een kwaliteitsvolle evaluatie en beslissing mogelijk te maken. Wat de gezondheidszorg betreft, moet het rechtskader er volgens het Hof voor zorgen dat de evaluatie van beslissingsbekwaamheid naar behoren wordt uitgevoerd, zodat patiënten worden beschermd tegen de mogelijk ernstige gevolgen van een slechte evaluatie van hun capaciteit om zelf weloverwogen en gepaste zorgkeuzes te kunnen maken.

Uit de forumdiscussies blijkt dat zorgverleners de beoordeling vaak overlaten aan hun intuïtie of ervaring, wat een aanzienlijk risico inhoudt op een arbitrair oordeel en nadelige gevolgen kan hebben voor de patiënt. Het bestaan van een procedure en/of instrumenten die een kwaliteitsbeoordeling mogelijk maken, is ook in het voordeel van de zorgverleners zelf, aangezien zij aansprakelijk zouden kunnen worden gesteld indien hun oordeel over de beslissings(on)bekwaamheid van een patiënt foutief is.

Aan de andere kant kan bij de beoordeling van beslissingsbekwaamheid de intuïtie van een ervaren zorgverlener een verrijking bieden ten opzichte van een gestandaardiseerde procedure. Daarom zou een procedure vooral de nadruk moeten leggen op het systematische karakter van een beoordeling, i.e. ‘zijn alle stappen zorgvuldig doorlopen?’

Andere landen, zoals het Verenigd Koninkrijk of recentelijk Nederland hebben in hun wetgeving en bijhorende begeleidende documenten veel meer aandacht voor de manier waarop een zorgverlener met beslissingsbekwaamheid moet omgaan.

3.3.3. Wetgeving alleen zal nooit volstaan

Toch is het niet zeker of de beoordeling van beslissingsbekwaamheid in een zorgrelatie tussen patiënt en zorgverlener (of een zorginstelling) volledig in wetgeving kan en moet worden gevat en geregeld.

Het begrip beslissingsbekwaamheid is juridisch relevant om patiënten te ondersteunen in hun autonomie en zelfbeschikkingsrecht. Als zodanig is wetgeving onder meer nuttig wanneer het gaat om de definitie en organisatie van een deugdelijke procedure voor vertegenwoordiging van de patiënt.

Wanneer het echter gaat over de context van de beoordeling (bv. wanneer, waar, in aanwezigheid van wie, ...) en de manier waarop de beslissingsbekwaamheid moet worden beoordeeld (gebruik van instrumenten, manieren om een bepaalde patiëntengroep te benaderen, ...), is er geen pasklare oplossing die als standaard in de wetgeving kan worden opgenomen.

Zorgverleners in onze studie zijn het erover eens dat een gestandaardiseerde evaluatie onmogelijk is omdat beslissingsbekwaamheid in een zorgcontext - zoals eerder vermeld - een complex en multidimensionaal begrip is, beïnvloed door factoren die inherent zijn aan de patiënt (bv. de pathologie, cognitieve capaciteiten, waarden, ervaringen, emoties, persoonlijkheid van de patiënt, ...) en externe factoren (bv. aanwezigheid van een sociaal netwerk, ondersteuningsmiddelen, ...).

Patiënten waren evenmin voorstander van gestandaardiseerde evaluaties, omdat deze wellicht niet in staat zijn hun waarden en voorkeuren voldoende te incorporeren in zorgbeslissingen.

3.3.4. Vraag naar bijkomende ondersteuning

3.3.4.1. Richtlijnen

Niettemin worden richtlijnen en praktische instrumenten gezien als nuttige aanvullingen. Documenten die niet alleen een checklist bevatten maar ook procesmatige richtlijnen voor het verrichten van een beoordeling, kunnen nuttig zijn omdat zij een (systematische) methodologie aanreiken.

3.3.4.2. Opleiding en training in specifieke vaardigheden

Volgens de zorgverleners in ons forum vereist de beoordeling van beslissingsbekwaamheid speciale kennis en vaardigheden, zoals communicatieve vaardigheden, kennis over het beoordelingsproces zelf, kennis over wetgeving, enzovoort.

Zo gaven deelnemende patiënten (in het bijzonder mensen met dementie) aan moeilijkheden te ondervinden om over hun emoties te communiceren, om verbanden tussen gebeurtenissen te leggen, om de juiste woorden te vinden om situaties te beschrijven, om zich situaties te herinneren (geheugenproblemen), enz. Dit betekent dat zorgverleners zich bewust moeten zijn van de moeilijkheden die deze personen ondervinden.

Een ander voorbeeld is een persoon met een communicatiestoornis. Die kan het risico lopen dat zijn communicatiestoornis wordt verward met een gebrek aan beslissingsbekwaamheid.

De nood aan specifieke communicatiecompetenties tijdens het beoordelingsproces en aan voldoende betrokkenheid worden ook benadrukt in de literatuur. Hiervoor is bijkomende training nodig en een empathische instelling ten opzichte van patiënten en naasten.

Die opleiding kan onder meer het volgende omvatten:

- Tips om de beslissingsbekwaamheid te evalueren in uitdagende situaties (bijv. weigering van behandeling door patiënten, gebrek aan sociale hulpbronnen en steun).
- Het aankweken van betrokkenheid en ervaring via discussieoefeningen die ingaan op verschillende klinische scenario's en op de praktische aspecten van de beoordeling van beslissingsbekwaamheid.
- Manieren om verschillende waarden en behoeften van patiënten te begrijpen en te respecteren (inclusief die met verschillende culturele achtergronden).
- Vaardigheden aanleren om informatie aan leken in eenvoudige en begrijpelijke bewoordingen over te brengen.
- Kennis aanscherpen over de wettelijke normen met betrekking tot beslissingsbekwaamheid in het kader van zorgkeuzes.
- De balans leren zoeken tussen het respect voor de autonomie van de patiënt en de verantwoordelijkheid die zorgverleners voelen om de patiënt niet te schaden.

3.3.4.3. Al doende leren van elkaar

Volgens de bevraagde zorgverleners hebben intervisie en supervisie een toegevoegde waarde. Intervisies in het domein van de geestelijke gezondheid worden momenteel al georganiseerd door sommige netwerken voor geestelijke gezondheid en non-profitorganisaties. Bovendien vinden ethische intervisies voor zorgverleners plaats in psychiatrische instellingen, woonzorgcentra, ziekenhuizen, enzovoort. Het thema van de beoordeling van beslissingsbekwaamheid zou in deze intervisies kunnen worden geïntegreerd.

3.3.4.4. Een aangepast werkkader voor zorgverleners

Er moet echter ook aandacht zijn voor de werkomstandigheden van zorgverleners. Zoals de patiënten in onze bevraging aangaven, kunnen zelfs goed opgeleide en ondersteunende zorgverleners geen kwaliteitsrelatie met hun patiënten opbouwen, als er een gebrek aan zorgpersoneel is.

3.3.4.5. Voorbij de traditionele zorgberoepen

Patiënten met geestelijke gezondheidsproblemen stelden voor om ook in de opleiding van de politie aandacht te hebben voor de problematiek van beslissingsbekwaamheid aangezien zij vaak de eerste hulpverleners zijn in geval van crisis.

Personen met dementie drongen aan op een betere opleiding van de gezinshelpers met betrekking tot beslissingsbekwaamheid. Dit zou de kwaliteit van de thuis verleende zorgdiensten voor personen met dementie verbeteren.

3.4. Vertegenwoordiging van de wilsonbekwame patiënt

Een belangrijk gevolg van beslissingsonbekwaamheid is dat anderen (een vertegenwoordiger) een zorgkeuze maken voor de beslissingsonbekwame patiënt.

Het ontbreekt echter aan samenhang in de wijze waarop deze vertegenwoordiging is georganiseerd (zie voor meer details hoofdstukken 6.4., 6.7. en 9.6. in het wetenschappelijk rapport). Bovendien is de wet betreffende de rechten van de patiënt op sommige punten onvoldoende flexibel om aan te sluiten bij de dagelijkse realiteit.

Het is bijvoorbeeld niet mogelijk om meerdere vertegenwoordigers aan te duiden of een familieraad in te schakelen. Ook het ‘cascadesysteem’ (voor het geval de patiënt zelf geen vertegenwoordiger heeft aangeduid) heeft alleen oog voor directe familieleden, maar niet voor anderen uit het sociale netwerk van de patiënt. In plaats van deze categorie personen op te nemen, kent de wet het residuele recht om in het belang van de patiënt op te treden toe aan de betrokken ‘beroepsbeoefenaar’.

Naast deze tekortkomingen is er ook een gebrek aan samenhang in de organisatie van vertegenwoordiging. De vertegenwoordiger kan verschillen per handeling zodat bij zorgverleners, maar ook andere betrokkenen, verwarring kan ontstaan wie bevoegd is voor wat.

Bovendien worden in de praktijk de regelingen voor vertegenwoordiging vaak verstoord door het informele netwerk van familieleden of mantelzorgers. Het is dus niet altijd de 'wettelijk' bevoegde vertegenwoordiger die uiteindelijk de beslissing neemt.

3.5. Waarborgen bij dwang of verzet van patiënten

In de praktijk kan het voorkomen dat een beslissingsonbekwame patiënt een handeling stelt waarmee hij zich lijkt te verzetten tegen de beslissing van de vertegenwoordiger. Een persoon met dementie kan zich bijvoorbeeld herhaaldelijk verzetten tegen sondevoeding, hoewel de vertegenwoordiger met deze behandeling instemt.

Verzet kan niet alleen betrekking hebben op de zorg, maar ook op de keuze van de zorgsetting: opname of verblijf in een woonzorgcentrum of een andere thuisvervangende omgeving gebeurt meermaals tegen de wil van de patiënt of zorgbehoevende.

Een gedwongen opname in een psychiatrische zorginstelling gaat ook vaak gepaard met het ondergaan van interventie(s) tegen de wil van de patiënt, zoals gedwongen medicatie, afzondering, (chemische) fixatie, enzovoort.[10] Dit geldt zowel voor beslissingsbekwame als beslissingsonbekwame patiënten. De gedwongen behandeling zelf is niet expliciet bij wet geregeld, evenmin als waarborgen om het verzet van de patiënt te reguleren.

In Nederland is wetgeving opgesteld om zoveel mogelijk gedwongen zorg te voorkomen voor mensen met een geestelijk gezondheidsprobleem. Pas als het echt nodig is, is gedwongen zorg een optie. En dan nog moet de minst ingrijpende vorm worden gebruikt en moet de dwang zo snel mogelijk worden afgebouwd. Bovendien is er wetgeving die wettelijke waarborgen inbouwt om behandelingen die ingaan tegen de wil van een patiënt met een psychogeriatrische aandoening (zoals dementie) of een verstandelijke beperking beter voorspelbaar en controleerbaar te maken.

Naar Nederlands voorbeeld zouden we ook in ons land moeten nadenken over een gepast wettelijk kader rond opgelegd zorg.

3.6. Moeilijke toepassing van de euthanasiewet bij personen met dementie

Zoals eerder vermeld bleek uit onze interviews dat personen met dementie zich vooral zorgen maken over hun verminderde bekwaamheid om zelf nog zorgbeslissingen te nemen bij hun levenseinde. De Euthanasiewet[p] is op een aantal punten moeilijk uitvoerbaar voor mensen met (gevorderde) dementie. Een *actueel* verzoek voor euthanasie is alleen mogelijk als de persoon met dementie beslissingsbekwaam en handelingsbekwaam is, zowel op het tijdstip van het verzoek als op het tijdstip van de uitvoering (art. 3, § 1 euthanasiewet). Zodra een persoon met dementie een verder gevorderd stadium bereikt, kan het dus problematisch worden om over de nodige beslissingsbekwaamheid te beschikken en komt de mogelijkheid om een euthanasieverzoek te stellen in het gedrang. Het is ook niet mogelijk dat een vertegenwoordiger in plaats van de beslissingsonbekwame persoon een euthanasieverzoek stelt. Een beslissingsbekwaam persoon met dementie kan (in een vroeg stadium van dementie) ook een *voorafgaande* euthanasieverklaring afleggen. Een dergelijke euthanasieverklaring kan echter alleen worden uitgevoerd wanneer de persoon lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke ziekte, veroorzaakt door een ongeval of ziekte, en wanneer hij in een toestand van onomkeerbare bewustloosheid verkeert volgens de huidige stand van de medische kennis (artikel 4, § 1 euthanasiewet). Deze toestand van onomkeerbare bewustloosheid heeft alleen betrekking op een onomkeerbaar coma en een persisterende vegetatieve toestand. Aangezien een demente patiënt strikt genomen het bewustzijn niet verliest en reageert op aanrakingen en uitwendige prikkels, voldoet hij niet aan deze voorwaarde en valt hij niet onder het toepassingsgebied van de wet . Er zijn op het moment van het schrijven van dit rapport wel verschillende wetsvoorstellen gedaan om de werkingssfeer van de euthanasiewet in dit en enkele andere opzichten uit te breiden.[q]

3.7. Hoe moet het nu verder?

Dit project heeft aangetoond dat (het evalueren en/of ondersteunen van) beslissingsbekwaamheid een complexe aangelegenheid is die vele aspecten kent en die bij zorgverleners voor heel wat uitdaging zorgt om er in de dagelijkse zorgpraktijk mee om te gaan.

Naast het voorzien van een gepast organisatorisch en juridisch kader, ligt één van de grote uitdagingen in het aanreiken van handvatten voor zorgverleners voor het omgaan met (het evalueren en ondersteunen van) beslissingsbekwaamheid. In Tabel 1 worden een aantal inhoudelijke elementen weergegeven die onderdeel zouden kunnen zijn van een leidraad rond beslissingsbekwaamheid voor zorgverleners.

---

[p] Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, *B.S.* 22 juni 2002.

[q] Wetsvoorstel van 17 oktober 2019 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat door niet-aangeboren cerebrale aandoeningen getroffen personen met verworven wilsonbekwaamheid betreft, *Parl. St.* Kamer 2019-20, 0632/001; Wetsvoorstel van 13 november 2019 tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie met het oog op het uitbreiden van de wilsverklaring voor verworven wilsonbekwaamheid, *Parl. St.* Kamer 2019-20, 0749/001.

Tabel 1 – Inhoudelijk elementen op te nemen in een leidraad met betrekking tot beslissingsbekwaamheid in een context van medische en dagelijkse zorgkeuzes

1. **Goed gedefinieerde terminologie consequent hanteren – zie ook kaderstuk in sectie 1.2.2. van deze synthese.**
2. **Met een aantal basisprincipes rekening houden:**
   a. Een diagnose van dementie, psychose, bipolaire stoornis of andere geestelijke gezondheidsproblemen is geen synoniem van beslissingsonbekwaamheid.
   b. Elke patiënt wordt vermoed beslissingsbekwaam te zijn, tenzij het tegendeel wordt bewezen.
   c. De patiënt moet als partner worden betrokken in het hele proces van beoordeling en ondersteuning van zijn of haar beslissingsbekwaamheid. Als de patiënt daarmee akkoord gaat, moeten ook zijn of haar naasten daarbij worden betrokken.
   d. Een bezwaar tegen een voorgestelde zorginterventie mag niet automatisch worden geïnterpreteerd als een teken van beslissingsonbekwaamheid. Evenmin mag het ontbreken van een bezwaar automatisch gezien worden als de instemming door een beslissingsbekwame patiënt.
   e. Het vermogen van een patiënt om een beslissing te nemen over zorgkeuzes is beslissings-, situatie- en tijdspecifiek. Dit vermogen kan onder meer veranderen naar gelang de aard van de zorgkeuze, de complexiteit van de vraagstukken waarop de beslissing betrekking heeft en het tijdstip waarop de beslissing moet worden genomen.
3. **Een duidelijke omschrijving van beslissings(on)bekwaamheid:**
   a. Inclusief een lijst van vooraf vastgestelde criteria.
   b. Een overzicht van de factoren (psychologisch, sociaal, medisch, farmacologisch, neurologisch, …) die een invloed hebben op beslissingsbekwaamheid.
4. **Bij tekenen van (tijdelijke) verminderde beslissingsbekwaamheid moet in de eerste plaats worden nagegaan welke ondersteuning de patiënt nodig heeft om maximaal betrokken te blijven bij een zorgkeuze en aldus zijn of haar autonomie te bewaren of te bevorderen (ondersteunde besluitvorming).**
   a. Om het vermogen van patiënten te ondersteunen om weloverwogen zorgkeuzes te maken, zetten we zorgverleners aan de methodiek van ‘shared decision making’ te gebruiken, ook wel ‘samen beslissen’ of ‘kiezen in overleg’ genoemd.
   b. Daarvoor hebben zorgverleners nood aan een goed verspreid en regelmatig geüpdatet overzicht van technieken en hulpmiddelen die hen in staat stellen om mensen met verminderde beslissingsbekwaamheid te ondersteunen in het nemen van actuele en/of toekomstige zorgbeslissingen. Een niet-exhaustieve lijst met elementen die hierin aan bod moeten komen, zijn:
      i. Technieken om actief te luisteren naar de patiënt en te peilen naar waarden en levensdoelen,
      ii. Communicatietechnieken (eenvoudige maar heldere informatie, aangepast aan de situatie en de te maken zorgkeuze),

iii. Methodieken om in onderling overleg tot een weloverwogen en gedragen zorgkeuze te komen,
iv. Beslissingsondersteunende hulpmiddelen (brochure, trefwoorden, visuele ondersteuning (bv. talking mats), multimedia),
v. Manieren om betekenisvolle naasten, die het overlegproces en de patiënt mee kunnen ondersteunen, te identificeren en in te schakelen,
vi. Aanpakken om ervaringsdeskundigen of het netwerk van lotgenoten in te schakelen, alsook specifieke, meer gespecialiseerde zorgprofielen als logopedisten, interculturele bemiddelaars, …

c. Voor toekomstige zorgbeslissingen (bij mensen met geleidelijke vermindering van beslissingsbekwaamheid, zoals bij dementie) of voor zorgbeslissingen bij een mogelijke toekomstige crisis die leidt tot tijdelijke beslissingsonbekwaamheid (voor mensen met geestelijke gezondheidsproblemen) wordt preferentieel voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning (VZP) en/of crisisplanning ingezet, die regelmatig moet worden geactualiseerd.

5. Bij de praktische organisatie van een formele of expliciete evaluatie van beslissingsbekwaamheid moet rekening worden gehouden met volgende elementen:

a. Een expliciete evaluatie van beslissingsbekwaamheid is arbeidsintensief. Ze kan bovendien traumatisch zijn voor de patiënt. Dergelijke evaluatie dient te gebeuren bij concrete twijfel en als er voldoende aanleiding is. Bovendien moet een expliciete evaluatie in verhouding staan tot de complexiteit, de ernst (risico's op korte en lange termijn) en de urgentie van de zorgbeslissing.

b. Om de beoordeling te optimaliseren, moet voldoende tijd worden uitgetrokken, rekening houdend met de omstandigheden, identiteit en ziekte-evolutie van de patiënt. Een herhaling van de evaluatie kan in veel gevallen nuttig zijn.

c. Bij elke beoordeling van beslissingsbekwaamheid moet de patiënt op voorhand worden geïnformeerd over de beoordeling zelf, de beweegredenen om ze uit te voeren, de mogelijke gevolgen van de beoordeling, enzovoort.

d. De patiënt moet rechtstreeks bij de evaluatie van zijn of haar beslissingsbekwaamheid worden betrokken.

e. De beoordelaar moet cognitieve elementen (begrijpen en waarderen van informatie, mogelijkheid om te redeneren, keuzes kunnen uitdrukken) beoordelen, maar ook rekening houden met de waarden, levensdoelen en voorkeuren van de patiënt.

f. Een uitgewerkte methodiek voor kwaliteitsvolle evaluaties. Daarbij moet de nadruk liggen op het systematische karakter van het evaluatieproces (of alle stappen zorgvuldig doorlopen zijn), eerder dan op de inhoudelijke standaardisering van de beoordeling. Een standaard beoordeling houdt het risico in dat te weinig wordt rekening gehouden met de eigenheid en de situationele context van de individuele patiënt en gaat voorbij aan de expertise ter zake van een ervaren evaluator.

g. Instrumenten die de zorgverlener-evaluator kunnen ondersteunen bij het toetsen van de criteria voor beslissingsbekwaamheid en bij het voeren van de dialoog met de patiënt en/of de naasten.

h. Bij moeilijke beoordelingen kunnen andere zorgverleners (zij die eveneens betrokken zijn bij de zorg van die patiënt en/of meer gespecialiseerde beroepsbeoefenaars (bv. psychiater)) worden ingeschakeld en/of kan multidisciplinair overleg worden gepleegd.

i. Het betrekken van familieleden en vrienden van de patiënt, indien hij/zij daarmee instemt, kan nuttig zijn, rekening houdend met de mogelijkheid van (belangen)conflicten.

j. Het resultaat van de beoordeling documenteren en vastleggen, onder meer in het medisch dossier van de patiënt. Elke patiënt moet in kennis worden gesteld van de resultaten van de beoordeling en de gelegenheid krijgen daarop te reageren.

k. Patiënt gerapporteerde ervaringen (PREMs)[11] kunnen een waardevol instrument zijn om patiënten met een risico op verminderde beslissingsbekwaamheid (o.a. mensen met dementie, geestelijke gezondheidsproblemen, een handicap, neurodegeneratieve ziekten, niet aangeboren hersenletsels….) te laten reflecteren over hun ervaringen met betrekking tot het proces van evaluatie en ondersteuning van beslissingsbekwaamheid (bv. heeft de zorgverlener met de patiënt besproken waarom mijn beslissingsbekwaamheid wordt beoordeeld, heeft men met de patiënt ondersteuningsmogelijkheden overlopen, heeft men de resultaten van de evaluatie met de patiënt besproken,…).

AANBEVELINGEN[r]

1. Aan de bevoegde gefedereerde entiteiten, VPP, LUSS en PRT, de patiëntenverenigingen, ziekenfondsen en zorginstellingen.

Er dienen initiatieven te worden genomen om patiënten te informeren over hun rechten als patiënt. Daarnaast is het zinvol om initiatieven op te zetten die de gezondheidsgeletterdheid van patiënten bevorderen, aangezien dit leidt tot een betere beslissingsbekwaamheid.

2. Aan de patiëntenverenigingen en zorgverleners

Patiënten dienen geïnformeerd te worden over (het/de) ziekte(verloop) zelf, over de mogelijke plaatsen waar zij terecht kunnen voor opvang, begeleiding, behandeling of tijdelijk/permanent verblijf en over de rechten en plichten die aan deze opties verbonden zijn voor de zorgvrager.

3. Aan alle zorgverleners

- In het kader van 'kwaliteitsvolle zorgverlening" moet een zorgverlener tijdens het zorgproces impliciet en op basis van intuïtieve inschatting, permanent de beslissingsbekwaamheid van de patiënt beoordelen. Bij concrete twijfel (bv. weigering van een levensreddende behandeling) en/of -aanleiding (bv. ingrijpende behandelbeslissingen) dient de betrokken zorgverlener de beslissingsbekwaamheid van de patiënt expliciet te evalueren. Zorgverleners dienen de nodige ondersteuning te voorzien om zo lang mogelijk de beslissingsbekwaamheid van de patiënt te behouden.
- Bij elke patiënt dient bij elke diagnose of aanleiding die ingrijpende verandering(en) in het leven van een patiënt teweeg brengt nagegaan te worden wat de patiënt belangrijk vindt in zijn leven, zijn waarden en voorkeuren (voorafgaande/vroegtijdige zorgplanning - VZP). Dit dient in overleg met de patiënt, het team van betrokken zorgverleners en eventuele naaste(n) vastgelegd te worden in een 'levend' document (zorg/levensplan) en regelmatig geactualiseerd te worden.

[r] Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de aanbevelingen.

- Bij patiënten bij wie een psychiatrische diagnose (die aanleiding kan geven tot crisis) wordt gesteld, dient in overleg met de patiënt, het team van betrokken zorgverleners en eventuele naaste(n) een **crisisplan en/of signaliseringsplan** te worden opgesteld over de aanpak/preventie van gelijkaardige situaties in de toekomst. Dit plan moet regelmatig geactualiseerd worden. Het crisisplan kan worden geformaliseerd in een crisiskaart. Beide documenten zouden kunnen worden opgenomen in het elektronisch patiëntendossier zodat elke gemachtigde hulpverlener (bv. de huisarts of de psychiater van de instelling van opname) in één oogopslag duidelijkheid krijgen over de situatie en welke afspraken er gemaakt zijn. Na elke opname dient een **nazorgplan** (inclusief crisisplan) te worden opgesteld.

4. Aan de beleidsmakers, zorgorganisaties en -instellingen

- Een kwaliteitsvol beleid rond het expliciet beoordelen en ondersteunen van beslissingsbekwaamheid, waarbij tijd, methodiek en dialoog met verschillende mensen (i.e. team van betrokken zorgverleners, naasten, patiënt) nodig is, moet gepaard gaan met een **organisatorisch kader dat dit mogelijk maakt.**
- Om de kwaliteit van zorg te bewaken, dient er een **bevraging bij patiënten** (en hun naasten) te worden gedaan over hun perceptie betreffende de evaluatie en ondersteuning van hun beslissingsbekwaamheid door de/het betrokken (team van) zorgverlener(s). Dit zou kunnen worden opgenomen in het kader van reeds bestaande of in te voeren PREMs metingen. De gekozen PREMs moeten afgetoetst worden bij patiëntenverenigingen of ontwikkeld worden in samenwerking met patiënten.

5. Aan de bevoegde federale overheden

Het juridische kader gerelateerd aan beslissings(on)bekwaamheid dient op verschillende plaatsen op punt te worden gesteld:

- **Rond voorafgaande zorgplanning**
  - Er dient een **recht op "voorafgaande zorgplanning"** te worden opgenomen in de wet betreffende de rechten van de patiënt.

- Er dient een **wettelijk model voor de negatieve wilsverklaring** te worden voorzien (waarbij de patiënt uit welke specifieke zorg hij/zij niet wil eens beslissingsonbekwaam).
- Er dient expliciet te worden bepaald dat kan worden **afgeweken van een negatieve wilsverklaring indien daartoe gegronde redenen zijn.**
- **Het dient in de wet betreffende de rechten van de patiënt te worden opgenomen dat rekening moet worden gehouden met positieve wilsverklaringen** (waarbij de patiënt bepaalde zorgwensen uit voor het geval hij/zij beslissingsonbekwaam is), tenzij er gegronde redenen zijn om ervan af te wijken (bv. medisch zinloze (be)handelingen, zeer gedateerde wilsverklaring zodat de wensen van de patiënt niet duidelijk zijn, nieuwe medisch-technologische ontwikkelingen,…).

- **Rond crisis(opnames)**

  (De mogelijkheid voor de patiënt tot) het opstellen van een crisisplan in overleg met de betrokken zorgverleners, de (eventuele) naasten en bijhorende crisiskaart na een eerste crisis(opname), het model en de registratiemodaliteiten zouden wettelijk verankerd moeten worden.

- **Rond dwang in de zorg**
  - Er dient een juridisch kader te worden uitgewerkt rond (de geoorloofdheid van) dwang in zorg (o.a. het voorkomen van dwang, besluitvormingsproces rondom het toepassen van dwangmaatregelen en de zorgvuldigheidseisen waar de besluitvorming aan dient te voldoen) en hoe moet worden omgegaan met (handelingen die wijzen op) verzet van een beslissings(on)bekwame patiënt tegen deze zorg.

- **Rond bijstand en vertegenwoordiging**
  - **Bijstand door een bewindvoerder** moet expliciet mogelijk worden gemaakt voor het uitoefenen van de **patiëntenrechten**. Dit kan een mogelijkheid zijn om mensen met **verminderde beslissingsbekwaamheid** zonder sociaal netwerk toch te ondersteunen bij besluitvorming rond medische beslissingen.
  - Er dient te worden ingezet op een harmonisatie van de verschillende vertegenwoordigingsregelingen.

- Er moet bepaald worden hoe moet worden omgegaan met **verzet van een wilsonbekwame patiënt tegen een beslissing van de vertegenwoordiger**.

- **Rond Euthanasie bij personen met dementie**
  - De euthanasiewet zou moeten worden aangepast om mensen met dementie beter de mogelijkheid te geven om zelf over een waardig en zelfgekozen levenseinde te kunnen beslissen.

6. **Aan de (academische) opleidingscentra, beroepsverenigingen van zorgverleners, eerstelijnszones, de lokale multidisciplinaire netwerken**, **in samenwerking met het VPP, LUSS en PRT**

   - Er moet een basisopleiding en permanente vorming voorzien worden voor zorgverleners m.b.t. de evaluatie- en ondersteuning van beslissingsbekwaamheid**. Deze opleiding dient gebaseerd te zijn op een leidraad** die ondermeer volgende elementen verheldert:
     - Welke terminologie er gebruikt moet worden;
     - Enkele basisprincipes: een diagnose (bv. dementie, psychose, enz.) is geen synoniem voor beslissingsonbekwaamheid; de patiënt (en eventueel zijn naaste(n)) is betrokken als partner in het hele proces van beoordeling en ondersteuning,…;
     - Wat beslissings(on)bekwaamheid is (criteria) en welke factoren (psychosociale, medische, psychiatrische, farmacologische, neurologische,…) hiermee samenhangen;
     - Hoe de evaluatie van beslissingsbekwaamheid organiseren;
     - Hoe beslissingsondersteuning bevorderen;
     - Hoe voorafgaande/vroegtijdige zorgplanning/crisisplanning kan worden aangebracht bij de patiënt/georganiseerd binnen de praktijk van de zorgverlener…;
     - Op welke manier zorggerelateerde beslissingen (best) kunnen worden genomen indien een patiënt beslissingsonbekwaam is;
     - Op welke manier moet worden omgegaan met verschillende soorten en aspecten van dwang in de zorg in verschillende zorgsettings.

7. Aan bestaande instellingen, verenigingen, netwerken en organisaties actief binnen de domeinen dementie en geestelijke gezondheidszorg

- Zorgverleners/zorgorganisaties moeten een beroep kunnen doen op deskundigen om individuele patiënten-casussen te begeleiden, advies te verlenen en informatiesessies te organiseren. Patiënten (en hun eventuele mantelzorgers) dienen een beroep te kunnen doen op ondersteuning bij vragen gerelateerd aan beslissingsbekwaamheid (bv. juridische ondersteuning, ondersteuning bij het nemen van beslissingen,….).

  Deze taken zouden kunnen worden opgenomen door bestaande structuren, zoals organen die actief zijn binnen het domein van dementie (bv. Alzheimerliga, palliatieve zorginstanties,…) of geestelijke gezondheidszorg (bv. netwerken geestelijke gezondheidszorg, steunpunt GGZ/CReSaM), commissies voor medische ethiek, ziekenfondsen…

- Het thema 'beslissingsbekwaamheid' zou moeten worden opgenomen in het programma van de bestaande intervisies in het domein van de geestelijke gezondheidszorg (bv. van de netwerken geestelijke gezondheidszorg) en de ouderenzorg (bv. Moreel-ethisch beraad in woonzorgcentra).

8. Aan de wetenschappelijke instellingen en bestaande ondersteuningsinitiatieven binnen het domein van beslissingsbekwaamheid

- Er moet worden ingezet enerzijds op onderzoek en anderzijds op coördinatie van bestaande initiatieven op het terrein van beslissingsbekwaamheid.
- Verder onderzoek is nodig over de effectiviteit van verschillende manieren van beoordeling van beslissingsbekwaamheid, ondersteuning van beslissingsbekwaamheid en voorafgaande zorgplanning. Daarnaast zijn er ook meer studies nodig betreffende de effectiviteit van opleiding van zorgverleners en ondersteuning van zorgverleners.

REFERENTIES

1. Lepping P, Stanly T, Turner J. Systematic review on the prevalence of lack of capacity in medical and psychiatric settings. Clin Med (Lond). 2015;15(4):337-43.
2. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. J Pain Symptom Manage. 2017;53(5):821-32 e1.
3. Albers G, Piers R, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie. https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn_VZP_bij_dementie.pdf: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen; Mei 2016.
4. Gilissen J, Van den Block L, Pivodic L, Deliens L. Het ACP+ Project: Implementatie van het ACP+ programma ter ondersteuning van implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra. Geron : tijdschrift over ouder worden en maatschappij. 2021;21(4).
5. Liégeois A. Ethisch advies - Vroegtijdige zorgplanning in de geestelijke gezondheidszorg. https://broedersvanliefde.be/artikel/ethisch-advies-vroegtijdige-zorgplanning-de-geestelijke-gezondheidszorg: Broeders van Liefde; Februari 2017.
6. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn_vroegtijdige_zorgplanning.pdf: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen; 2015.
7. Leif. Voorafgaande zorgplanning. https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/voorafgaande-zorgplanning/.
8. Palliatieve zorg Vlaanderen. Wilsverklaringen inzake mijn gezondheid en levenseinde. https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/06/wilsverklaring_nederlands.pdf.

9. Liégeois A. Een relationeel ethisch model voor het evalueren van beslissingsbekwaamheid in de psychiatrie. Tijdschrift voor Psychiatrie. 2018;60(1):29-36.

10. Peeters T, De Cuyper K, Opgenhaffen T, Buyck I, Put J, Van Audenhove C. De ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn voor de preventie en toepassing van afzondering en fixatie in de residentiële geestelijke gezondheidszorg. https://steunpuntwvg.be/images/swvg-3-rapporten/ef21-mdr-afzondering-en-fixatie-eindrapport: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin; 2019.

11. Desomer A, Van den Heede K, Triemstra M, Paget J, De Boer D, Kohn L, et al. Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_303_Patient_reported_outcomes_Report.pdf: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2018.

COLOFON

Titel:	Evaluatie en ondersteuning van de beslissingsbekwaamheid bij personen met dementie of met geestelijke gezondheidsproblemen – Synthese
Auteurs:	Irm Vinck (KCE), Nadia Benahmed (KCE), Marie Dauvrin (KCE), Anja Desomer (KCE), Justien Cornelis (KCE), Pascale Jonckheer (KCE), Patriek Mistiaen (KCE)
Project coördinator	Irm Vinck (KCE)
Project facilitator:	Els Van Bruystegem (KCE)
Redactie synthese:	Peter Raeymaekers (Lyragen bv)
Reviewers:	Jef Adriaenssens (KCE), Irina Cleemput (KCE), Jens Detollenaere (KCE), Marijke Eyssen (KCE)
Stakeholders:	Patrick Bouhy (ASBM Psynergie, Initiative d'Habitations Protégées, site de Marche-en-Famenne), Veerle Coupez (Howest en NVKVV – Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen), Marc Dehert (UPC KU Leuven), Martin Deseilles (Université Namur), Guillaume Gascard (Groupe Korian (Résidences Le Chenoy-Les Sittelles), Benoit Gillain (CSPI), Sabine Henry (Ligue Alzheimer asbl), Marc Koninckx (VLOCO en FNBV), Dominique Langhendries (Respect Seniors), Christophe Lemmens (Dewallens & Partners), Veronique Lesage (Erasme ULB), Axel Liégois (KU Leuven en Broeders van Liefde), Gerda Okerman (Palliatieve Zorg Gent-Eeklo), Tim Opgenhaffen (KU Leuven - UHasselt), Jef Pelgrims , Rudy Poedts (Alzheimer liga Vlaanderen) , Xavier Schmitz (CHU Liège – ULiège), Birgitte Schoenmakers (KU Leuven), Robinet Susswein (Ligue Bruxelloise pour la santé mentale), Else Tambuyzer (Vlaams patiëntenplatform), Marc Van Kerkhoven (AZ Maria Middelares), Romy Van Rickstal (VUB), Wout Vereecken (UZ Brussel), Jurn Verschraegen (Dementie), Emmanuelle Warzee (CHR de la Citadelle)
Externe expert	Evelien Delbeke (Sanalex Advocaten)
Externe validatoren:	Liesbeth De Donder (VUB), Claire Rommelaere (Université de Namur), Astrid Vellinga (Mentrum, Nederland)
Acknowledgements:	Wij willen graag alle personen bedanken die aan het online discussieplatform hebben deelgenomen alsook de patiënten en hun naasten die hebben deelgenomen via een interview.
Gemelde belangen:	‘‘Alle experten en stakeholders die geraadpleegd werden voor dit rapport, werden geselecteerd omwille van hun betrokkenheid bij het onderwerp van deze studie ‘Evaluatie en ondersteuning van de beslissingsbekwaamheid bij personen met dementie of met geestelijke gezondheidsproblemen’. Daarom hebben zij per definitie mogelijks een zekere graad van belangenconflict’’

Layout:	Ine Verhulst
Disclaimer:	• **De externe experten werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.** • **Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.** • **Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur (zie http://kce.fgov.be/nl/content/de-raad-van-bestuur).** • **Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.**
Publicatiedatum:	20 januari 2022
Domein:	Health Services Research (HSR)
MeSH:	Mental Competency; Decision Making, Shared; Decision Making; Patient Rights; Mentally Ill Persons; Dementia
NLM classificatie:	W 85
Taal:	Nederlands
Formaat:	Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijk depot:	D/2021/10.273/53
ISSN:	2466-6432
Copyright:	De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties.
Hoe refereren naar dit document?	Vinck I, Benahmed N, Dauvrin M, Desomer A, Cornelis J, Jonckheer P, Mistiaen P. Evaluatie en ondersteuning van de beslissingsbekwaamheid bij personen met dementie of met geestelijke gezondheidsproblemen – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2021. KCE Reports 349As. D/2021/10.273/53. Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.