

# Referentiekader kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum

## Inhoud

Inleiding.....	2
1. Het woonzorgcentrum, een zorgleefgemeenschap.....	4
2. Het begrippenkader.....	5
2. Kernwaarden.....	10
3. Het referentiekader .....	9
<b>A. Missie en visie</b> .....	10
<b>B. Voorwaardenscheppend kader</b> .....	11
B.1. Kennis en expertise.....	11
B.2. Informatie op maat van de bewoner .....	12
B.3. Goede zorgpraktijk in dialoog.....	13
B.4. Infrastructuur en aangepaste materialen.....	16
B.5. Palliatieve zorg dossier geïntegreerd in het woonzorgleefplan .....	16
<b>C. Bijzondere aandacht voor personen met dementie</b> .....	17
<b>D. Bijzondere aandacht voor de mantelzorger(s) en naasten</b> .....	18
D.1. Bijzondere aandacht voor verlies .....	18
Dankwoord.....	20
Geraadpleegde regelgeving .....	21

# Inleiding

Ouderen wensen vaak zo lang als mogelijk, ook bij toenemende zorgbehoevendheid, thuis te verblijven en daar de noodzakelijke zorg en ondersteuning te ontvangen. Inzet en ondersteuning van die zorg aan huis blijft beleidsmatig dan ook een belangrijk uitgangspunt. Als het thuis echter niet meer gaat, ondanks de aanwezigheid van mantelzorg en de vele en goed georganiseerde thuiszorgvoorzieningen, dient men beroep te kunnen doen op kwaliteitsvolle woonzorgcentra. Beleidsmatig wordt het woonzorgcentrum prioritair voorbehouden voor oudere personen met een hoge nood aan zorg en ondersteuning.

Personen die zich aanmelden voor een opname in een woonzorgcentrum en zij die er verblijven zijn bijgevolg in een toenemende mate zorgbehoevend en afhankelijk van de zorg en ondersteuning van derden. Vaak hebben ze in de thuiszorg, al dan niet ondersteund door mantelzorg, al een hele weg afgelegd. Ze worden geconfronteerd met complexe chronische aandoeningen, niet zelden met polyopathie, en een sociale context, die de handhaving thuis niet meer haalbaar maakt. De stap naar een woonzorgcentrum is een ingrijpende gebeurtenis, zowel voor de zorgbehoevende persoon, als voor zijn familie en mantelzorger(s). Men beseft immers dat dit de laatste verblijfplaats is. Meer als voorheen worden de woonzorgcentra onder andere door de wijzigende maatschappelijke en beleidsmatige context geconfronteerd met een toenemende diversiteit aan vragen rond palliatieve zorg en het levenseinde.

In het kader van de toenemende professionalisering die zich voltrekt binnen de woonzorgcentra wordt het voorliggende ondersteunend referentiekader aangereikt dat beschrijft wat de bewoners en/of hun vertegenwoordiger, hun mantelzorger(s), alsook de zorgverleners en de vrijwilligers van een woonzorgcentrum mogen verwachten, als men het heeft over kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg. Het referentiekader kwam tot stand in overleg met vertegenwoordigers van de residentiële ouderenzorg, de palliatieve zorg en levenseindezorg, de Vlaamse universiteiten, de Vlaamse ouderenraad, de verenigingen van gebruikers en mantelzorgers, het agentschap Zorg en Gezondheid, Zorginspectie en het kabinet van de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Het referentiekader start vooreerst met een omschrijving van de visie op de opdracht van een woonzorgcentrum en de daaruit volgende specifieke aandachtspunten op het vlak van de vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg. Als men het heeft over kwaliteit van zorg, dan is het erg belangrijk dat men onder de begrippen die men hanteert hetzelfde begrijpt. Om deze reden wordt een hoofdstuk gewijd aan het in het referentiekader gehanteerde begrippenkader. Hiervoor werd onder andere beroep gedaan op de beschikbare internationaal gangbare definities, de regelgeving, conceptnota's en vakliteratuur. Het doel is een gemeenschappelijk begrippenkader en helderheid te bieden in het soms verwarrende jargon. Goede zorgverlening oriënteert zich op een aantal kernwaarden die werkzaam zijn als richtingaanwijzers. Het referentiekader omschrijft de essentiële componenten van de kwaliteit van de zorg betreffende de voegtijdige zorgplanning, de palliatieve zorg en de levenseindezorg: de missie en de visie, het voorwaardenscheppende kader, de bijzondere aandacht voor de personen met dementie en voor de mantelzorger(s) en de naasten.

Het referentiekader is primair gericht naar de bestuurders en leidinggevenden van de woonzorgcentra.

Het referentiekader beoogt deze bestuurders en leidinggevenden handvatten aan te reiken, een kader om hun missie en visie met betrekking tot de vroegtijdige zorgplanning, de palliatieve en levenseindezorg te ontwikkelen en te bepalen, zodat zij kwalitatief hoogwaardige, veilige, doeltreffende en doelmatige zorg en ondersteuning kunnen bieden aan alle personen die in het woonzorgcentrum verblijven. Het einddoel is de autonomie en de levenskwaliteit van de bewoners tot het einde te garanderen. De bestuurders en de leidinggevenden van een woonzorgcentrum hebben hier uitdrukkelijk een verantwoordelijkheid. Zij reiken de noodzakelijke middelen en mogelijkheden aan om deze uitgangspunten te realiseren.

Het referentiekader biedt een zo breed mogelijk overzicht van die aspecten die belangrijk zijn om te komen tot kwalitatieve zorg op het beoogde zorgdomein en wat de bewoners, hun vertegenwoordiger, mantelzorger(s), zorgverleners en vrijwilligers hiervan mogen verwachten. Het kader dient ter ondersteuning en mag niet beschouwd worden als afvinklijstje. Het beoogt richtinggevend en niet normerend te zijn. De praktijk van de palliatieve zorg is complex en dient ook als dusdanig begrepen en benaderd te worden, ook in de context van de kwaliteitsbeoordeling. Kwaliteitsvolle zorg is afgestemd op elke concrete unieke palliatieve zorgsituatie en dient dusdanig ook benaderd te worden. Dat vergt van de zorgverleners voldoende (zelf)reflectie en kwaliteitsbewustzijn, ook in de manier waarop omgegaan wordt met het hanteren en toepassen van richtlijnen en procedures, en dit in het belang van de bewoner. Vandaar dat in het referentiekader ook bijzonder veel aandacht gaat naar vorming en naar het scheppen van de (organisatorische) voorwaarden en voldoende ruimte om kwaliteitsvolle zorg te verlenen.

Elk woonzorgcentrum kan op basis van dit referentiekader een eigen sterkte-zwakte analyse maken en op basis daarvan hun organisatie en zorg inhoudelijk hierop afstemmen bij middel van verbeter- of borgtrajecten. Sommige elementen uit het referentiekader lijken evident en zijn ook generiek van toepassing, maar deze worden alsnog geëxpliciteerd gezien hun belang in de context van vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg.

Een belangrijke beperking van een referentiekader wensen we uitdrukkelijk te benoemen. Want, of een verleende zorg al dan niet als goed wordt ervaren door de bewoner en zijn naasten wordt sterk beïnvloed door de contextuele, situationele en relationele afstemming tussen de bewoner/naasten en de zorgverleners. Dit essentieel subjectief element van goede vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg valt moeilijk te vatten in objectieve kwaliteitsbeoordelingsaspecten. Het gaat immers om de (vaak diepmenselijke) 'beleefde' kwaliteit van de zorg. Een deel van de goede zorg, de zogenaamde zachte kenmerken, blijft buiten de reikwijdte van dit referentiekader, een deel dat een belangrijk kenmerk van goede zorg uitmaakt.

Zorginspectie beoogt in de toekomst een inspectieconcept te ontwikkelen dat aansluit bij het voorliggend referentiekader. Dezelfde vertegenwoordigers van de residentiële ouderenzorg, de palliatieve zorg en levenseindezorg, de Vlaamse universiteiten, de Vlaamse ouderenraad, de verenigingen van gebruikers en mantelzorgers, het agentschap Zorg en Gezondheid en het kabinet van de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin zullen als klankbordgroep voor dit inspectieconcept fungeren.

# 1. Het woonzorgcentrum, een zorgleefgemeenschap

Het geactualiseerde decreet betreffende de woonzorg omschrijft een woonzorgcentrum als een woonzorgvoorziening waar in een aangepaste infrastructuur en binnen een organisatorisch geheel zorg en ondersteuning wordt geboden in een thuisvervangend milieu aan ouderen met een complexe zorg- en ondersteuningsvraag, die er permanent verblijven (art. 33). Het woonzorgcentrum wordt uitdrukkelijk beschouwd als een thuisvervangende omgeving waar de bewoners, de medewerkers, de vrijwilligers en de bezoekers ruimte en ritme delen. De gemeenschap die hierbij ontstaat, is niet alleen maar een soort leefgemeenschap. Door de zorg en ondersteuning die er verleend wordt, krijgt deze leefgemeenschap een bijzondere inkleuring: het gaat immers om een *'zorgleefgemeenschap'*.<sup>1</sup> Met het uitdrukkelijke accent op het woord 'leef', want het woonzorgcentrum is meer dan een zorggemeenschap. Het is een plaats waarin mensen hun leven zoveel als mogelijk op een gewone manier leiden en in mindere of meerdere mate met elkaar delen uitgaande van hun levensgeschiedenis, leefstijl, hun mogelijkheden en persoonlijke keuzes. Het zorgaspect is daaraan dienstbaar. Het relationele aspect in de aangereikte zorg en ondersteuning is hier dan ook van cruciaal belang. In de ouderenzorg gaat het om het behoud van of het terugvinden van levenskwaliteit én levenszin. Hierop wordt uitdrukkelijk ingezet. Oudere personen moeten kunnen blijven ervaren dat zij ondanks de toenemende ouderdom en de mogelijke afhankelijkheid van anderen, voor anderen 'zichtbaar' zijn, dat zij niet in de steek gelaten worden en tot het einde toe respectvol, zorgzaam en zorgvuldig omringd worden. Als hen dit perspectief geboden wordt, zullen ze zich niet tot last, overbodig of zelfs in de steek gelaten voelen.

Mensen wonen in het woonzorgcentrum. Zij zijn er meestal gedomicilieerd. Voor hen is dit hun thuis. Voor de meesten onder hen, hun laatste woonplaats. Hun woongelegenheid behoort expliciet tot de private sfeer. Verwijzend naar de het decreet betreffende de woonzorg én in het bijzonder in het kader van dit referentiekader nemen de woonzorgcentra de volgende werkingsprincipes in acht:

- 1° ze eerbiedigen de grondrechten uit de Grondwet, het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden, het Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten, het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten en het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind;
- 2° ze eerbiedigen de menselijke waardigheid en integriteit;
- 3° ze eerbiedigen de persoonlijke levenssfeer van de gebruiker en zijn mantelzorgers en waarborgen de toegankelijkheid van de woonzorg zonder discriminatie op grond van ideologische, godsdienstige en filosofische overtuiging of lidmaatschap, seksuele oriëntatie en genderidentiteit of enig ander criterium op grond waarvan kan worden gediscrimineerd.

De regelgeving met betrekking tot de woonzorgcentra stelt uitdrukkelijk dat de bewoner en zijn familie of mantelzorgers de grootst mogelijke vrijheid genieten. Het woonzorgcentrum kan die alleen beperken om organisatorische en medische redenen, waarover duidelijk gecommuniceerd moet worden. Voor de bewoners wordt onder andere de vrije keuze van arts gevrijwaard. Meer dan 80 % van de bewoners van een woonzorgcentrum overlijden in het woonzorgcentrum. Het is dan ook erg belangrijk dat men hun verwachtingen, noden en keuzes op vlak van vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg kent en respecteert. Deze kunnen geen aanleiding geven tot een

---

<sup>1</sup> Margriet Sprong-Brouwer, (2014). Ouderen doen ertoe. Hoe de oudere mens vanuit een (zorg) gemeenschap van betekenis kan zijn. Uitgeverij Boekencentrum, Zoetermeer.

weigering tot opname of een reden van een ontslag zijn. Dit wil echter niet zeggen dat het bestuur van een woonzorgcentrum geen visie of mening kan hebben over de palliatieve zorg en de levenseindezorg (al dan niet godsdienstig of ideologisch geïnspireerd).

Van een woonzorgcentrum wordt uitdrukkelijk verwacht dat het zijn visie op vlak van vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg open en transparant communiceert aan de bewoner en/of zijn vertegenwoordiger van bij de opname, op hun maat en ritme. Vervolgens is het de verantwoordelijkheid van het woonzorgcentrum om een zorgcontext te creëren waarin goede palliatieve zorg en levenseindezorg kan worden geboden (mensen, middelen, kennis, infrastructuur, etc.). Hierbij hoort ook het creëren van een cultuur waarbinnen er respect is voor de keuzes van de bewoner op het vlak van de palliatieve zorg en levenseindezorg.

## 2. Begrippenkader

Met het oog op een eenduidig begrip van de gehanteerde terminologie in het referentiekader wordt hieronder een eenduidig begrippenkader omschreven. Hiervoor wordt in belangrijke mate beroep gedaan op het begrippenkader, zoals opgenomen in het geactualiseerde decreet betreffende de woonzorg, waaronder - onder andere - het woonzorgcentrum ressorteert.

Onder **vroegtijdige zorgplanning**<sup>2</sup> wordt begrepen een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de bewoner, zijn naasten en de zorgverlener(s), waarbij toekomstige zorg- en ondersteuningsdoelen besproken en gepland kunnen worden die de besluitvorming bevorderen op het ogenblik dat de bewoner niet meer in staat is zijn wil te uiten. Ook wanneer de bewoner nog in staat is zijn wil te kennen te geven, kan een vroegtijdige zorgplanning ondersteunend zijn. De bewoner wordt vaak overmand door emotie op het moment dat hij (ondanks zijn wilsbekwaamheid en mogelijkheid om zijn wil te uiten) gevraagd wordt om te beslissen, waardoor de vroegtijdige zorgplanning hem kan ondersteunen op dat moment.

Een vroegtijdige zorgplanning kan resulteren in het invullen van één of meerdere wilsverklaringen waarin er in totaal vijf officiële bestaan (de 'negatieve' wilsverklaring, de wilsverklaring euthanasie, de verklaring inzake de wijze van teraardebestelling, de verklaring voor orgaandonatie en de lichaamsschenking aan de wetenschap), die een persoon vooraf kan stellen. Dit heeft als doel artsen en zorgverleners in de mogelijkheid te stellen om met de wil van de persoon rekening te houden, wanneer deze zich niet langer zelf kan uitdrukken<sup>3</sup>. Sommige zorgactoren wenden de term 'voorafgaande zorgplanning' aan in plaats van 'vroegtijdige zorgplanning'. Verder in dit document zal de term 'vroegtijdige zorgplanning' worden gebruikt, in lijn met de terminologie van het geactualiseerde decreet betreffende woonzorg.

**Schriftelijke wilsverklaringen**<sup>4</sup> zijn alle documenten waarmee iemand zijn wil te kennen geeft omtrent zijn toekomstige (gezondheids-)zorg voor de situatie waarin hij zelf zijn wil niet meer kan uitdrukken. Ongeacht of deze wilsverklaringen negatief (behandeling weigeren) dan wel positief (bv. voorafgaande wilsverklaring euthanasie) geformuleerd zijn, gelden zij enkel vanaf het ogenblik dat de

---

<sup>2</sup> Voorontwerp van decreet betreffende de woonzorg (2018).

<sup>3</sup> LEIF, <http://leif.be/home/>

<sup>4</sup> Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) en [www.delaatstereis.be](http://www.delaatstereis.be)

patiënt niet meer wilsbekwaam is<sup>5</sup>, zolang deze toestand aanhoudt. Een wilsverklaring kan enkel worden opgesteld op het ogenblik dat de patiënt wilsbekwaam is. Ofwel is hij daar zelf toe in staat, en dan volstaat een gedagtekende en gehandtekende verklaring van zijn hand. Ofwel is hij daar fysiek niet toe in staat, dan kan deze verklaring door een meerderjarige derde (die geen materieel belang heeft bij het overlijden) opgesteld en ondertekend worden, met opgave van de reden (en bevestigd a.d.h.v. een medisch getuigschrift) waarom de patiënt daar niet zelf toe in staat is.

In een **negatieve wilsverklaring**<sup>6</sup> kunnen specifieke behandelingen door de patiënt worden geweigerd zoals chemotherapie, reanimatie, beademing, antibiotica. Ook kunnen met een negatieve wilsverklaring onderzoeken zoals een CT-scan, MRI, biopsie geweigerd worden. De negatieve wilsverklaring is wettelijk bindend als alle voorwaarden zijn vervuld en blijft 'onbeperkt/altijd' van kracht totdat deze herroepen wordt. Indien de arts geen overleg kan plegen wegens onbekwaamheid van de bewoner, spreekt hij/zij de vertegenwoordiger aan. Er kan niet worden afgeweken van de rechtsgeldige en geschreven wilsverklaring.

In een **positieve wilsverklaring**<sup>7</sup> kan een patiënt aangeven welk zorgdoel hij nastreeft. Geen enkele positieve wilsverklaring is wettelijk afdwingbaar. Positieve wilsverklaringen kunnen de arts wel helpen om beslissingen te nemen aan het levenseinde die overeenstemmen met de wil en de waarden van de patiënt. De voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie is een voorbeeld van een positieve wilsverklaring. Het is belangrijk op te merken dat dementie medisch gezien niet gelijk is aan een onomkeerbaar coma. De wilsverklaring euthanasie is maar 5 jaar geldig en dient dus steeds vernieuwd te worden.

Een **niet behandelbeslissing** is het staken of nalaten van een behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie niet langer als zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld<sup>8</sup>.

In tegenstelling tot een niet behandelbeslissing is een **DNR-code**<sup>9</sup> enkel door een arts toe te kennen. DNR-codes zijn het resultaat van een medische inschatting van het nut van een behandeling, gecombineerd met de voorkeuren van een patiënt. DNR-codes worden enkel door een arts toegekend, maar conform het wetgevend en deontologisch kader van de geïnformeerde toestemming, ook in overleg met de bewoner of zijn vertegenwoordiger.

**Palliatieve zorg**<sup>10</sup> staat voor een benadering die de kwaliteit van het leven beoogt te verbeteren van bewoners en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door lijden te voorkomen en te verlichten, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en existentiële aard.

Met **levenseindezorg**<sup>11</sup> bedoelen we de zorg en ondersteuning die beantwoordt aan de wensen van de persoon met een zorg- en ondersteuningsvraag, meer bepaald die wensen en zorg- en ondersteuningsvragen die gericht zijn op de laatste dagen en weken van het leven.

---

<sup>5</sup> Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt

<sup>6</sup> Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) en [www.delaatstereis.be](http://www.delaatstereis.be)

<sup>7</sup> Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) en [www.delaatstereis.be](http://www.delaatstereis.be)

<sup>8</sup> Nys, H. & Hansen, B. (2015), Wegwijs in het web van wilsverklaringen 2.0. Ethische perspectieven 25 (2), p. 127-135.

<sup>9</sup> Voorafgaande Zorgplanning in woonzorgcentra (VZP<sup>+</sup>) (2019) VZP<sup>+</sup> Gespreksgids, p27-28.

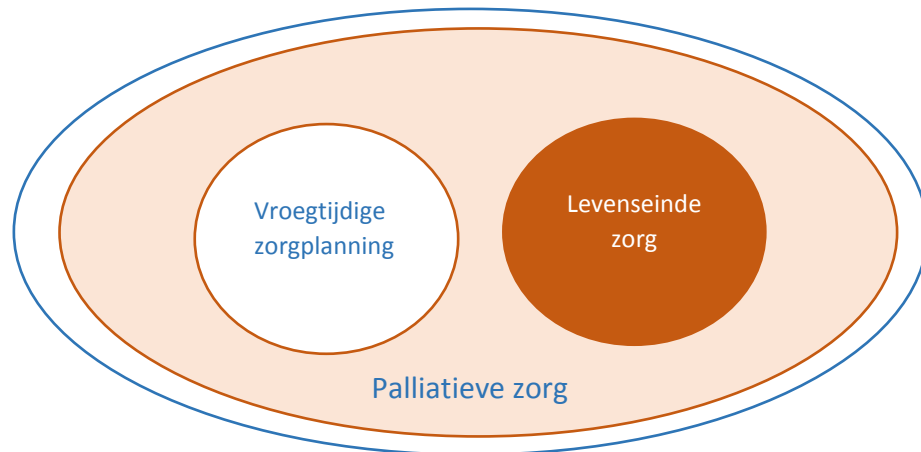
<sup>10</sup> Voorontwerp van decreet betreffende de woonzorg (2018).

<sup>11</sup> Voorontwerp van decreet betreffende de woonzorg (2018).

Bij **palliatieve sedatie**<sup>12</sup> gaat het om een doelbewust medisch handelen dat bestaat uit het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen om één of meerdere refractaire symptomen op een adequate wijze te controleren.

Onder **euthanasie**<sup>13</sup> wordt begrepen het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.

Dit referentiekader handelt over de kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg. Hoe deze drie zich tot elkaar verhouden, wordt weergegeven in onderstaande figuur.



#### Palliatieve zorgcultuur voor

Figuur 1: Verhouding vroegtijdige zorgplanning – palliatieve zorg – levenseindezorg, VUB

**Zorgteam:** de zorg- en welzijnsverleners die binnen een afdeling of leefgroep samen zorgdragen voor een groep van bewoners.

**Interdisciplinair team:** Bij interdisciplinair samenwerken formuleren de verschillende disciplines een gezamenlijk doel en hanteren zij een gemeenschappelijke taal die voor alle betrokkenen toegankelijk en begrijpelijk is. Ook zien zij de kwaliteiten en perspectieven van de ander als complementair en waardevol. De betrokken professionals leveren als het ware een deel van hun autonomie in. Interdisciplinaire samenwerking gaat verder dan multidisciplinaire samenwerking. Bij multidisciplinair samenwerken zijn verschillende disciplines betrokken, maar werkt elke discipline vanuit het eigen perspectief, met een eigen vaktaal en een eigen logica en probeert de eigen doelstellingen te realiseren. Professionals behouden hun autonomie en werken min of meer parallel aan elkaar.

Met de term '**bewoner**' wordt de persoon bedoeld die in het woonzorgcentrum verblijft.

Onder '**mantelzorger**'<sup>14</sup> wordt de natuurlijke persoon verstaan die vanuit een sociale en emotionele band een of meer personen met verminderd zelfzorgvermogen, niet beroepshalve maar meer dan occasioneel, helpt en ondersteunt in het dagelijkse leven.

<sup>12</sup> Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be)

<sup>13</sup> Wet van 22 juni 2002 betreffende de euthanasie

<sup>14</sup> Voorontwerp van decreet betreffende de woonzorg (2018).

**Naaste** is een term waarmee meestal personen worden aangeduid die dicht bij iemand staan. Hierbij wordt gedacht aan familie, vrienden en aangenomen/aangetrouwde familie, waar een bewoner goede emotionele band mee heeft.

De '**vertegenwoordiger**'<sup>15</sup> is een persoon die de patiëntenrechten uitoefent van een bewoner die de bewoner vooraf heeft aangewezen om in zijn plaats op te treden voor zover en zolang hij niet in staat is om zijn patiëntenrechten zelf uit te oefenen. De aanwijzing vindt plaats via een gedagtekend en door de bewoner en deze persoon ondertekend bijzonder schriftelijk mandaat waaruit de toestemming van de bewoner blijkt. Dit mandaat kan door de bewoner of door de door hem aangewezen vertegenwoordiger door middel van een gedagtekend en ondertekend geschrift worden herroepen.

- Heeft de bewoner geen vertegenwoordiger aangewezen of treedt de door de bewoner aangewezen vertegenwoordiger niet op, dan worden de rechten bepaald bij de wet van de rechten van de patiënt uitgeoefend door de bewindvoerder over de persoon, na machtiging door de vrederechter, voor zover en zolang de beschermde persoon niet in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen. Is er geen bewindvoerder die bevoegd is om de bewoner te vertegenwoordigen, dan worden de rechten bepaald bij de wet op de patiëntenrechten uitgeoefend door de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of de feitelijk samenwonende partner. Indien deze persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, worden de rechten in opeenvolgende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de bewoner. Indien ook deze persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, behartigt de betrokken beroepsbeoefenaar, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, de belangen van de bewoner.
- De bewoner wordt zoveel mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen betrokken bij de uitoefening van zijn rechten. De vertegenwoordiger kan optreden bij alle patiëntenrechten.

Een **vertrouwenspersoon**<sup>16,17</sup> is volgens de wet op de patiëntenrechten een persoon die de wilsbekwame patiënt aanwijst om hem bij te staan in het uitoefenen van zijn rechten als patiënt, zoals bij het verkrijgen van informatie of het inkijken van het medisch dossier. Een vertrouwenspersoon is geen wettelijk vertegenwoordiger en kan geen beslissingen nemen in de plaats van de patiënt.

In de wilsverklaring kunnen één of meer meerderjarige vertrouwenspersonen in volgorde van voorkeur aangewezen worden, die de behandelende arts op de hoogte brengen van de wil van de patiënt. Elke vertrouwenspersoon vervangt zijn of haar in de wilsverklaring vermelde voorganger in geval van weigering, verhindering, onbekwaamheid of overlijden. De behandelende arts van de patiënt, de geraadpleegde arts en de leden van het verplegend team kunnen niet als vertrouwenspersoon optreden.

Bij een wilsverklaring euthanasie (positieve wilsverklaring) kan de verzoeker, indien hij dit wenst, één of meerdere vertrouwenspersonen aanwijzen die, indien de verzoeker niet langer wilsbekwaam is, de behandelend arts inlichten over de wilsverklaring.

Bij een negatieve wilsverklaring is de aangeduide vertrouwenspersoon iemand die de wilsbekwame verzoeker bijstaat tijdens de contacten met het medische team, deze ondersteunt, maar beslist niets in plaats van de verzoeker.

---

<sup>15</sup> Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt

<sup>16</sup> Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt

<sup>17</sup> Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) en [www.delaatstereis.be](http://www.delaatstereis.be)



	WET PATIËNTENRECHTEN		WET EUTHANASIE	VOORLOPIGE BEWINDVOERING
	VERTEGENWOORDIGER	VERTROUWENSPERSOON	VERTROUWENSPERSOON	VERTROUWENSPERSOON
Actief wanneer...	Patiënt <b>wilsonbekwaam</b>	Patiënt <b>wilsbekwaam</b>	Patiënt in <b>onomkeerbaar coma</b> door ziekte of ongeval	Kan ingrijpen wanneer de voorlopige bewindvoerder (bescherming van goederen) tekortschiet
Functie	<b>Beslist</b> ipv patiënt Hij vertegenwoordigt de rechten van de patiënt	Overlegt met patiënt <b>Adviseert</b> patiënt	Verantwoordelijk voor <b>bekendmaking</b> van de Wv en kan kan als aanspreekpunt voor de arts fungeren	Toezien bewindvoerder
Wie kan deze functie hebben?	Schriftelijk: keuze door patiënt Niet op schrift gesteld (cascade): 1. samenwonende partner 2. meerderjarige kinderen 3. een ouder 4. (meerderjarige) broer / zus 5. beroepsbeoefenaar in multi-disciplinair overleg	Keuze door patiënt (kan ook schriftelijk aangeduid worden)	Enkel op schrift aangeduide persoon	Gewone brief of mondelinge verklaring Kan aangesteld worden door de rechter al dan niet met verzoekschrift
Aanspreekpunt voor.....	Arts	1) Patiënt 2) Arts (therapeutische exceptie)	Arts	1) Patiënt 2) Rechter 3) Voorlopig bewindvoerder

Figuur 2: afbakening concepten vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon in de verschillende wetgevingen voor wat betreft de medische context, LEIF<sup>18</sup>

De **palliatieve zorgcultuur** verwijst naar een organisatiecultuur waar de kernuitgangspunten van de palliatieve zorg gedragen en doorleefd worden door de leden van het bestuur en alle medewerkers (inclusief vrijwilliger). De zorg en ondersteuning wordt verleend met aandacht voor de fysieke, psychische, sociale en spirituele noden van de bewoners. Persoonsgerichte zorg en ondersteuning oriënteert zich zowel op de kwaliteit van leven, als op deze van het sterven, de levenseindezorg. De wensen van de bewoner zijn hierbij richtinggevend. Open, eerlijke en betrokken communicatie is hierbij cruciaal.

De **ethische reflectiecultuur** verwijst naar een organisatiecultuur waar de leden van het bestuur en alle medewerkers het oriënterende waardenkader van het woonzorgcentrum kennen en in de zorg en ondersteuning die zij aanbieden, verwerklijken. Binnen het woonzorgcentrum is er ruimte om over dit waardenkader te reflecteren, onder meer wanneer er ethische dilemma's ontstaan in concrete zorgsituaties. De zorg- en welzijnsverleners herkennen, erkennen en verkennen de complexe ethische kwesties die zich voor kunnen doen in de zorg voor de bewoners. Zij beschikken over een gevoeligheid voor de context en de relatie waarbinnen zich ethisch vragen voordoen. Zij zijn in staat om hier vanuit de verschillende perspectieven op te reflecteren. Eventueel laten zij zich hierbij ondersteunen door experts.

Het **'woonzorgleefplan'**<sup>19</sup> staat voor het plan dat door het woonzorgcentrum in aansluiting op het zorg- en ondersteuningsplan en in samenspraak met de bewoner wordt opgemaakt en de noden, de verwachtingen en de voorkeuren van de bewoner op het vlak van het wonen, de zorg en het leven in het woonzorgcentrum bepaalt, de interventies daarvoor beschrijft en op regelmatige wijze evalueert. De bewoner of zijn vertegenwoordiger kunnen steeds inzage nemen in het woonzorgleefplan, in dat deel dat hem rechtstreeks aanbelangt. Hij kan zelf gegevens noteren op een daartoe voorziene ruimte die aanzet kunnen geven tot dialoog en tot aanpassing van het woonzorgleefplan.

<sup>18</sup><https://leif.be/vragen-antwoorden/verwar-de-volgende-3-begrippen-niet-vertrouwenspersoon-vertegenwoordiger-getuigen-wilsverklarin/>

<sup>19</sup> Voorontwerp Decreet betreffende Woonzorg

### 3. Kernwaarden

Het referentiekader inzake de kwaliteit van vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum vertrekt vanuit gedeelde kernwaarden<sup>20</sup>:

- **Ieder mens is uniek.** Zorg wordt geboden met respect voor de autonomie van de bewoner en wordt afgestemd op de eigenheid en de kwaliteit van leven, zoals elk mens deze voor zichzelf definieert of ervaart. Hierbij wordt eveneens rekening gehouden met zijn sociale context, zoals aangegeven door de bewoner.
- De wensen van de bewoner omtrent **integriteit, waardigheid en zelfbeschikking** worden gedurende het verblijf in het woonzorgcentrum, doorheen het verloop van de kwetsbaarheid, tijdens het levenseinde en stervensproces en na de dood erkend en gesteund.
- Het zorgteam gaat met de bewoner en de naaste een **relatie** aan gebaseerd op wederzijds respect. De integriteit, de waardigheid en de zelfbeschikking van de bewoner worden in het hele zorgproces gevrijwaard. De omgeving waarin zorg wordt geboden is dusdanig georganiseerd dat de bewoner en zijn mantelzorger(s) zich veilig, gezien en gehoord voelen.
- De zorg **wordt** zoveel als mogelijk **afgestemd** op de (inter)persoonlijke, culturele en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften rondom leven, ziek zijn en sterven van de bewoner.

### 4. Het referentiekader

#### A. Missie en visie

Uitgangspunten:

- Een bewoner wordt omkaderd door een palliatieve zorgcultuur die door iedereen in het woonzorgcentrum gedragen en uitgedragen wordt.
- Een bewoner wordt benaderd vanuit een ethische reflectiecultuur, waar iedereen werkzaam in het woonzorgcentrum in betrokken wordt.
- De aan de bewoner geboden palliatieve zorg en levenseindezorg zijn conform aan de bestaande regelgeving: de wet op de patiëntenrechten van 22 augustus 2002, de wet op de palliatieve zorg van 14 juni 2002 en deze van 21 juli 2016, de euthanasiewet van 28 mei 2002 en de Algemene Verordening inzake gegevensbescherming (GDPR) van 25 mei 2018. Alle gezondheidsrechten blijven geldig in het woonzorgcentrum.

In de praktijk betekent dit:

- Het woonzorgcentrum beschikt over een uitgeschreven missie en visie op wonen, leven en zorg in een woonzorgcentrum.
- Het woonzorgcentrum beschikt over een uitgeschreven visie op vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg (zie ook voorheen de intentieverklaring binnen oude RVT-regelgeving).
- Het woonzorgcentrum beschikt over een uitgeschreven visie op ethisch verantwoorde zorg en ondersteuning.

---

<sup>20</sup> Naar Kwaliteitskader Palliatieve zorg NL, 2017 en het decreet betreffende de woonzorg 2019

## B. Voorwaardenscheppend kader

### B.1. Kennis en expertise

Uitgangspunten:

- De bewoner heeft recht op een kwalitatief hoogstaande vroegtijdige zorgplanning, palliatieve- en levenseindezorg die gestoeld is op deskundigheid (kennis, vaardigheden, ervaring...) en empathie.
- Vanuit de relatie die de bewoner met de leden van het zorgteam aangaat, zijn zorg- en welzijnsverleners en vrijwilligers zich bewust van de emotionele impact die het leveren van palliatieve- en levenseindezorg op hen kan hebben. Zij reflecteren op hun eigen houding/handelen en hebben oog voor hun persoonlijke balans. Zij dragen daarin zorg voor zichzelf en voor hun collega's.

In de praktijk betekent dit:

- Het woonzorgcentrum beschikt over minstens één referentiepersoon met een bijkomende opleiding in vroegtijdige zorgplanning, de palliatieve zorg en de levenseindezorg.
- De raad van bestuur en het management van het woonzorgcentrum ondersteunen de palliatieve- en levenseindezorg op een actieve wijze en zorgen ervoor dat personeel de nodige tijd krijgt om het beleid met betrekking tot palliatieve- en levenseindezorg uit te voeren en zich bij te scholen.
- Het woonzorgcentrum beschikt over een interdisciplinair samengesteld palliatief supportteam, waar de medewerker met de palliatieve deskundigheid deel van uitmaakt. Dit team heeft onder meer volgende taken:
  - het bieden van informatie aan de bewoner en/of vertegenwoordiger en zijn mantelzorger(s) (indien door de bewoner gewenst);
  - het opvolgen van het proces van vroegtijdige zorgplanning;
  - het organiseren van intervisie- en reflectiemomenten voor zorg- en welzijnsverleners;
  - het opvolgen en bespreken van de palliatieve en levenseinde dossiers, het monitoren van de bijhorende zorgprocessen;
  - het sensibiliseren en organiseren van vormingsmomenten voor collega-medewerkers;
  - het bieden van een klankbord voor collega-medewerkers;
  - de evaluatie van de kwaliteit van de vroegtijdige zorgplanning, de palliatieve zorg en de levenseindezorg en de mate waarin deze worden afgestemd op de specifieke waarden, behoeften en keuzen van de bewoner.
  - het bevragen van de bewoner en/of vertegenwoordiger en mantelzorger(s) in kader van de verbetertrajecten rond vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg;
  - het bewaken en up to date houden van de visie van het woonzorgcentrum op de vroegtijdige zorgplanning, palliatieve en levenseindezorg.
- De hoofdverpleegkundige, in voorkomend geval de teamverantwoordelijke<sup>21</sup> en de coördinerend en raadgevend arts, en de leden van het palliatief-supportteam volgen tweejaarlijks minimaal één (bij)scholing van 5 uur inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg.
- Elk woonzorgcentrum biedt zijn zorg- en welzijnswerkers minimaal 2 uur per jaar de mogelijkheid om intern of extern een vorming te volgen rond deze thematiek.
- In de hierboven vermelde opleidingen gaat bijzondere aandacht naar de respectvolle, empathische grondhouding van de medewerkers en de vrijwilligers, naar gesprekstechnische en

---

<sup>21</sup> Zie ontwerp van uitvoeringsbesluit woonzorgcentrum

luistervaardigheden en naar omgaan met rouw en zorgethisch reflecterend handelen (omgaan met ethische dilemma's).

- Voor de opleidingen en vormingen kan beroep gedaan worden op onder andere een palliatief netwerk of LEIF
- Elke ondersteunende medewerker (keuken-, onderhouds- en administratief personeel), alsook elke vrijwilliger, die actief betrokken wordt in zorg en ondersteuning van palliatieve bewoners, wordt geïnformeerd over de basisprincipes van de vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg (minstens 2 uur).
- Wanneer een coördinerend en raadgevend arts actief is in het woonzorgcentrum, coördineert deze de opleiding van de huisartsen met betrekking tot de vroegtijdige zorgplanning, de palliatieve zorg en de levenseindezorg. Ook hij kan hiervoor beroep doen op onder andere een palliatief netwerk of LEIF.

## B.2. Informatie op maat van de bewoner

Uitgangspunten:

- De bewoner heeft het recht op volledige en correcte informatie rond de visie en het beleid van het woonzorgcentrum op vlak van de vroegtijdige zorgplanning, de palliatieve zorg en de levenseindezorg. Dit stelt hem – voor en tijdens de opname – in staat de voor hem juiste keuzes te maken en laat een structurele betrokkenheid in de eigen zorgplanning, palliatieve en levenseindezorg toe.
- De keuzes van de bewoner rond de mate waarin hij geïnformeerd wenst te zijn, (rond de eigen situatie, dan wel rond de mogelijkheden inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en euthanasie) worden gerespecteerd.

In de praktijk betekent dit:

- Een transparant beleid in het woonzorgcentrum rond de visie op vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg vormt een belangrijke basis voor een geïnformeerde bewoner.
- Het woonzorgcentrum informeert de (toekomstige) bewoner en/of vertegenwoordiger en zijn mantelzorger(s) objectief en transparant over de mogelijkheden en beperkingen van de woonzorg, inclusief (de visie op) vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg en communiceert deze via verschillende kanalen. De afsprakennota verwijst minstens naar deze uitgeschreven visies.
- Alle medewerkers en vrijwilligers worden in kennis gesteld van de visie van het woonzorgcentrum. De uitgeschreven visies worden overhandigd bij het onthaal van de nieuwe werknemer en vrijwilliger.
- Huisartsen actief in het woonzorgcentrum worden eveneens in kennis gesteld van de visie van het woonzorgcentrum. De uitgeschreven visie worden overgemaakt bij de overhandiging van het algemeen reglement voor de huisartsen. Het woonzorgcentrum kan echter niet tussenkomen in en „colloque singulier“ tussen arts en zijn patiënt en ingevolge daarvan ook hiervoor niet verantwoordelijk gesteld worden.
- De bewoner en/of vertegenwoordiger krijgt, indien gewenst, steeds uitleg over zijn situatie.

- De bewoner en/of vertegenwoordiger wordt door het woonzorgcentrum, waar nodig, geadviseerd om professioneel advies te vragen bij het opstellen of actualiseren van wettelijke of financiële documenten (zorgvolmacht).
- De bewoner en/of zijn vertegenwoordiger kan erop rekenen dat alle informatie voorzien door het woonzorgcentrum aan de bewoner en/of vertegenwoordiger en mantelzorger(s) duidelijk, helder, transparant en toegankelijk wordt aangereikt.
- Aandachtspunten voor de behandelende arts:
  - voor het verlenen van optimale zorg is het van belang dat de bewoner en zijn naasten passend door zijn behandelende arts zijn voorgelicht over de aard van de ziekte of de kwetsbaarheid en de prognose en de realistische zorgdoelen in overleg met het zorgteam. Op grond hiervan wordt de bewoner in staat gesteld de consequenties van het ziek-zijn te overzien;
  - (niet-)behandelkeuzes met voor- en nadelen, inclusief staken van niet langer zinvol geachte medicatie, worden door de huisarts van de bewoner afgewogen in de context van de waarden, wensen en behoeften van de bewoner en in overleg met het zorgteam;
  - indien een arts weigert euthanasie toe te passen, moet deze dit tijdig laten weten aan de bewoner met de redenen van de weigering en met oog voor de continuïteit van zorg en moet deze op verzoek het medische dossier bezorgen aan de arts die door de bewoner of vertegenwoordiger wordt aangewezen;
  - de behandelende arts stemt, waar nodig, af met de coördinerend en raadgevend arts en met het zorgteam;
  - als er DNR-afspraken gemaakt worden, dienen deze door de arts maximaal overlegd en gecommuniceerd te worden met de bewoner en het team. Daarbij wordt rekening gehouden met het feit dat een arts medisch zinloze behandelingen niet mag voorstellen en de bewoner in zijn hoedanigheid van patiënt omgekeerd ook voorgestelde behandelingen mag weigeren (cf. principes van 'informed consent').

### B.3. Goede zorgpraktijk in dialoog

#### Uitgangspunten:

- De bewoner kan duidelijke wensen en verwachtingen hebben met betrekking tot de invulling van zijn leven, zijn wonen en zorg. Het perspectief van de bewoner dient centraal te staan in de persoonsgericht zorg en ondersteuning. Hij dient hierbij, waar mogelijk, als expert betrokken te worden.
- De bewoner en/of zijn vertegenwoordiger heeft de regie over zijn zorg. Indien hij die regie niet wenst op te nemen, wordt hier respectvol mee omgegaan, in overleg met de familie
- De noden en wensen van de bewoner zijn multidimensioneel van aard. Zijn levenskwaliteit wordt bepaald door een ruime variatie aan factoren. In de vroegtijdige zorgplanning, palliatieve en levenseindezorg dient bijgevolg aandacht te worden gegeven aan het welbevinden op zowel de fysieke, psychologische, sociale als spirituele en existentiële dimensie van het individu. Dit vraagt om een goede samenwerking van alle betrokken disciplines werkzaam in het woonzorgcentrum, en in voorkomend geval, ook externe actoren.

- De doelen, wensen en behoeften van de bewoner kunnen in de loop van de tijd veranderen en dienen regelmatig multidimensioneel geëvalueerd te worden. De bewoner krijgt daarbij steeds uitleg over de situatie van dat moment en de mogelijkheid om gezamenlijk te beslissen tot herzien en bijstellen van het individueel woonzorgleefplan.  
De keuze van de bewoner wordt gerespecteerd indien hij geen (verdere) afstemming wilt rond de beschikbare omkadering op het vlak de vroegtijdige zorgplanning, palliatieve en levenseinde zorg.
- De bewoner heeft recht op privacy. Informatiedeling met anderen (mantelzorger(s), dan wel professionele zorgverleners) wordt steeds met hem afgestemd.
- De bewoner heeft recht op de best mogelijke zorg en ondersteuning. Dit betreft zorg die wordt geleverd op basis van best beschikbare bewijsvoering (evidence-based). Bij gebrek aan bewijs wordt de zorg geleverd op basis van consensus (experience-based)<sup>22</sup>.
- De bewoner ontvangt palliatieve en levenseinde zorg op een manier die veiligheid en geborgenheid biedt, die ruimte biedt voor zelfverwerkelijking, die geen onnodig risico of last oplevert, die continuïteit biedt, die privacy en vertrouwelijkheid borgt.
- De bewoner heeft eigen (inter-)persoonlijke, culturele en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften rondom leven, ziek zijn en sterven, waar de zorg zo veel als mogelijk wordt op afgestemd. Persoonsgerichte zorg en ondersteuning is een evidentie bij de palliatieve en levenseindezorg.

In de praktijk betekent dit:

- Het woonzorgcentrum biedt palliatieve en levenseindezorg op een interdisciplinaire wijze aan. Zorg- en welzijnsverleners vormen een dynamisch team met de bewoner en hebben respect voor elkaars expertise.
- Het interdisciplinaire overleg, waarin de bewoner en/of vertegenwoordiger, en indien door de bewoner gewenst de mantelzorger(s), betrokken worden, gaat op regelmatige vaste momenten en zo nodig ad hoc door om het welbevinden/de kwaliteit van het leven van de bewoner te evalueren, inclusief de vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg. Ook de leden van het palliatief supportteam worden hierin betrokken, indien nodig.
- Waar nodig laat het woonzorgcentrum zich adviseren of ondersteunen door externe gespecialiseerde zorgverleners, zoals onder andere een SP-palliatieve dienst van een algemeen ziekenhuis, de multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE's) van de palliatieve thuiszorg, de palliatieve netwerken of LEIF.
- Het woonzorgcentrum participeert aan netwerkvorming tussen woonzorgcentra (via de palliatieve netwerken) en andere eerstelijnsactoren om kennis en ervaringen uit te wisselen rond goede praktijken, bijvoorbeeld begeleid door een netwerk van opgeleide trainers/experts.
- Het woonzorgcentrum heeft een samenwerkingsovereenkomst met:
  - één of meerdere Sp-diensten palliatieve zorgen van algemene ziekenhuizen;
  - één of meerdere palliatieve netwerken.
 Deze samenwerkingsovereenkomsten bepalen:
  - de inhoud, de frequentie en de output van het structureel overleg tussen de partners;
  - de afspraken met betrekking tot het inzetten van de aanwezige expertise en ervaring in concrete zorgsituaties of bij de organisatie van vorming.
- Het woonzorgcentrum hanteert geen opname- of ontslagcriteria die betrekking hebben op de door de bewoner geëxpliciteerde voorkeuren met betrekking tot zijn vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg.

<sup>22</sup> Richtlijnen m.b.t. vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg: [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be)

- Het woonzorgcentrum gaat een open, zorgzame en zorgvuldige dialoog met de bewoner aan omtrent de vroegtijdige zorgplanning, de palliatieve zorg en levenseindezorg.
- Het woonzorgcentrum kent de actuele waarden, wensen en behoeften van de bewoners en stemt de zorg en ondersteuning hierop af. Het woonzorgcentrum heeft hierbij desgevallend aandacht voor een reeds bestaande neerslag van eerdere gesprekken omtrent vroegtijdige zorgplanning en eventuele wilsbeschikkingen . Ten minste volgende aspecten zijn het woonzorgcentrum bekend:
  - de aanwezigheid van een vroegtijdige zorgplanning (bestaande geactualiseerd of nieuw), met onder meer bijvoorbeeld:
    - de mogelijkheid van een negatieve wilsverklaring;
    - de mogelijkheid van een positieve wilsverklaring (in dat geval wordt nagegaan of deze aan de wettelijke vormvereisten voldoet m.a.w. wettelijk uitvoerbaar is);
    - afgesproken zorgdoelen;
    - de aanwezigheid van een wettelijk vertegenwoordiger;
    - de eventuele aanwezigheid van een vertrouwenspersoon;
  - de wensen m.b.t. zorg, inclusief palliatieve- en levenseindezorg.
- In het woonzorgcentrum is er een werkwijze die erin bestaat om:
  - tijdig de palliatieve noden te detecteren (eventueel de toepassing van de PICT<sup>23</sup>, PPS, BelRAI-palliatieve zorg of andere instrumenten om fysieke, psychosociale of existentiële noden te identificeren);
  - de stervensfase te markeren en passende levenseindezorg te bieden.
- Bij de vaststelling van deze noden neemt het woonzorgcentrum in overleg met de bewoner en het zorgteam contact op met de behandelende arts en onderneemt de noodzakelijke acties en coördineert deze met de hoofdverpleegkundige of teamverantwoordelijke.
- Het woonzorgcentrum kan, aan de hand van daartoe opgemaakte kwaliteitsindicatoren het (vroegtijdige zorgplanning/palliatieve/levenseinde) zorgproces monitoren, evalueren en bijsturen.
- Goede zorgpraktijk wordt ondersteund door interne en/of externe richtlijnen m.b.t.<sup>24</sup>:
  - de vroegtijdige zorgplanning;
  - de pijn- en symptoomcontrole/bestrijding;
  - de comfortzorg;
  - de psychologische, sociale en spirituele zorg en ondersteuning van de bewoner;
  - de correcte toepassing van de palliatieve sedatie;
  - de correcte toepassing van de euthanasie;
  - sensitieve en gepaste communicatie op maat met alle betrokkenen;
  - het multidisciplinair overleg;
  - het ethisch overleg of moreel beraad;
  - het identificeren en kwaliteitsvol benaderen van de laatste levensdagen;
  - de nazorg bij overlijden;
  - rouwbegeleiding bij medebewoners;
  - de evaluatie van het zorgproces bij overlijden van de bewoner.
- Het woonzorgcentrum garandeert dat zorgverleners, wanneer zij aangesproken worden om deel te nemen als zorgverlener in een proces van euthanasie, gewetensbezwaar kunnen melden.

---

<sup>23</sup> Palliative Care Indicator Tool (PICT). Dit meetinstrument identificeert in eerste instantie de palliatieve patiënt, waarbij de “surprise question” (Zou u verrast zijn als deze patiënt binnen het jaar overlijdt?) als eerste filter fungeert. In een tweede schaal wordt de ernst van de zorgnoden ingeschat. Er werden drie palliatieve statuten uitgewerkt met toenemende zorg: een “eenvoudig statuut”, een “verhoogd statuut” en een “volledig statuut”.

<sup>24</sup> Richtlijnen m.b.t. vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg: [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be)

## B.4. Infrastructuur en aangepaste materialen

Uitgangspunt:

- Bewoners dienen in de palliatieve en eindelevensfase geborgenheid te ervaren en de omkadering te krijgen om op een comfortabele manier te kunnen leven en sterven.

In de praktijk betekent dit:

- Het woonzorgcentrum voorziet de nodige infrastructuur zodat:
  - de bewoner die verblijft in een tweepersoonskamer en zich in een stervensfase bevindt kan overgebracht worden naar een éénpersoonskamer, mits overleg met de bewoner en/of de vertegenwoordiger en de mantelzorger(s);
  - een mantelzorger of familielid comfortabel en ondersteund kan waken bij een bewoner in een stervensfase.
- Het woonzorgcentrum kan beschikken over een medicatiepomp ofwel in eigen bezit of op vraag bij de palliatieve thuiszorg<sup>25</sup>.
- Het woonzorgcentrum beschikt over aangepaste materialen en infrastructuur die de comfortzorg garandeert aan bewoners die zich in een palliatieve of stervensfase bevinden.

## B.5. Palliatieve zorg dossier geïntegreerd in het woonzorgleefplan

Uitgangspunten:

- Open dialoog met de bewoner en betrokkenheid van de bewoner staan centraal in de zorg en ondersteuning.
- Opdat aan de bewoner persoonsgerichte zorg en ondersteuning kan worden geboden, worden de waarden, wensen, noden en behoeften van een bewoner inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg schriftelijk vastgelegd.
- De bewoner kan rekenen op gecoördineerde en continue zorg en ondersteuning die wordt opgevolgd, geëvalueerd en bijgestuurd.

In de praktijk betekent dit:

- In het woonzorgleefplan wordt, mits akkoord van de bewoner of zijn vertegenwoordiger, de betrokkenheid van de mantelzorger(s) en/of de vrijwilligers in het zorgproces vastgelegd.
- Het woonzorgleefplan is door alle betrokken zorgmedewerkers gekend en wordt door hen actueel gehouden.
- In het woonzorgleefplan worden de (multidimensionele) noden en wensen van de bewoner genoteerd. In overleg met de bewoner wordt hierin de passende zorg en ondersteuning vastgelegd, waarna deze wordt uitgevoerd.
- Het woonzorgleefplan en op basis daarvan geboden zorg en ondersteuning worden nauwgezet opgevolgd, geëvalueerd en, zo nodig, bijgestuurd.
- M.b.t. vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg kunnen in het woonzorgleefplan volgende gegevens worden genoteerd:

---

<sup>25</sup> Hierover dient nog juridisch afgestemd te worden met de federale overheid.



- levensbeschouwing en culturele achtergrond;
- (niet)-behandelafspraken;
- ziekenhuisopnames;
- gewenste plaats van zorg en sterven;
- wie in de stervensfase aanwezig wenst te zijn/gewenst wordt;
- wat te doen bij crisissituaties (onder andere massieve bloeding, acute verstikking, refractaire symptomen);
- wilsverklaringen;
- wettelijke vertegenwoordiging en vertrouwenspersoon;
- wensen met betrekking tot zijn palliatieve zorg en levenseindezorg zoals onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, uitzetten ICD, palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken);
- afspraken met betrekking tot de nazorg.

## C. Bijzondere aandacht voor personen met dementie

Uitgangspunten:

- Bewoners met dementie hebben dezelfde rechten en gelijkaardige noden in zorgomkadering wat betreft vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg.
- Gezien de specificiteit van de ziekte dementie waar deze bewoners aan lijden (het betreft een ziekte waaraan de bewoner kan overlijden), verdienen deze bijzondere aandacht in de organisatie, visie, beleid, procedures en uitvoering van de vroegtijdige zorgplanning, palliatieve en levenseindezorg.

In de praktijk betekent dit:

- Het woonzorgcentrum erkent dat ook bij de bewoner met dementie de autonomie gerespecteerd dient te worden en betreft hem in de mate van het mogelijke in het nemen van beslissingen. Het woonzorgcentrum gaat per beslissing en moment de mate van wilsbekwaamheid na. Deze gaat uit van maximale wilsbekwaamheid, maar blijft alert voor signalen van wilsonbekwaamheid. Personen met dementie kunnen vaak hun wil uitdrukken tot in vergevorderde stadia van de ziekte.
- Wilsverklaringen en vroegtijdige zorgplannen die in het verleden werden geschreven, kunnen geconsulteerd worden, maar dienen steeds in overeenstemming te worden gebracht met de actuele wil van de bewoner.
- Elke afweging met betrekking tot de kwaliteit van het leven van de bewoner met dementie dient te gebeuren a.d.h.v. observaties en overleg. Het woonzorgcentrum betreft aldus de stem van de bewoner, hetzij rechtstreeks, hetzij – indien rechtstreeks niet meer mogelijk is - onrechtstreeks via de vertegenwoordiger.
- Het woonzorgcentrum zet de bewoner centraal en betreft ook de andere relevante betrokkenen (vertegenwoordiger, familie, mantelzorger(s), zorgverleners vanuit de verschillende disciplines). De specifieke rollen van de betrokkenen worden geïdentificeerd en afspraken worden gemaakt.

## D. Bijzondere aandacht voor de mantelzorger(s) en naasten

Uitgangspunten:

- De mantelzorger wordt erkend als die naaste die een belangrijke rol heeft in de zorg en ondersteuning voor de bewoner en wordt daar actief bij betrokken. Hij of zij wordt ondersteund en begeleid en voorzien van informatie.

In de praktijk betekent dit:

De bewoner kiest zelf wie hij in vertrouwen neemt en met wie hij wenst dat het woonzorgcentrum, naast hem en op zijn verzoek, in dialoog gaat.

- De mantelzorger wordt, mits toestemming van de bewoner of zijn vertegenwoordiger, in zijn rol als zorgverlener actief betrokken. Om de mantelzorger bij te staan in het plannen en bieden van de zorg, wordt hij voorzien van informatie over relevante ondersteuningsmogelijkheden (bijvoorbeeld inzet van thuiszorg, vrijwilligers, respijtzorg), het palliatief netwerk en LEIF actief in de regio van het woonzorgcentrum.
- De zorg- en welzijnsverleners besteden aandacht aan de draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger(s) en leidt toe naar informatie of personen ter ondersteuning. De mantelzorger wordt gestimuleerd tot zelfzorgactiviteiten om stress te verminderen en welzijn en veiligheid te bevorderen, zodat hij in staat blijft om een bijdrage te leveren aan de zorg.
- De mantelzorger(s) weten wie het eerste aanspreekpunt is in het kader van de palliatieve en levenseindezorgverlening voor de bewoner.
- Een geregeld (informeel) overleg tussen mantelzorgers en/of naasten, bewoner en zorg- en welzijnsverleners vindt plaats rond het verloop van de zorg en ondersteuning.
- De mantelzorger wordt gestimuleerd tot zelfzorgactiviteiten om stress te verminderen en welzijn en veiligheid te bevorderen, zodat hij in staat blijft om een bijdrage te geven aan de zorg.

### D.1. Bijzondere aandacht voor verlies

Uitgangspunten:

- Voor en na het overlijden dienen de bewoner, de vertegenwoordiger, de familie, de mantelzorger(s), de medebewoner, de zorg- en welzijnsverleners (-s) en vrijwilligers afscheid te kunnen nemen en troost en steun te krijgen bij het verwerken van het verlies.

In de praktijk betekent dit:

- De familie, de mantelzorger(s), de vertegenwoordiger, de medebewoners, de zorg- en welzijnsverleners en vrijwilligers worden de mogelijkheid geboden om passend afscheid te nemen van de bewoner voor het overlijden.
- Na overlijden worden tijd en aandacht besteed aan nabestaanden om troost en steun te bieden bij het verwerken van het verlies. Deze aandacht is passend bij de sociale, culturele en spirituele rituelen en gebruiken van de bewoner. Er wordt ook de mogelijkheid gegeven afscheid te nemen van de overleden bewoner.

- De familie wordt gevraagd of zij de laatste zorg aan hun overleden familielid willen geven. Indien zij dit wensen worden zij hierbij ondersteund door zorgverleners.
- De familie wordt de gelegenheid geboden om levensbeschouwelijke of cultuurspecifieke rituelen uit te voeren voor zover verzoenbaar met de mogelijkheden van het woonzorgcentrum, de Belgische wetgeving en voor zover de bijkomende kosten hiervan gedragen worden door de bewoner of zijn familie.
- Aan de nabestaanden wordt na het overlijden van hun dierbare een gesprek aangeboden met een vertrouwde zorgverlener waarin wordt gevraagd hoe het met de nabestaanden gaat, hoe ze terugkijken op de periode van ziekte en sterven en op de verleende zorg omkadering en begeleiding.
- Het terugblikken op het verlies en reflecteren over wat goed ging en wat nog beter kan, kan erg zinvol zijn voor de zorgverleners van het woonzorgcentrum.

## Dankwoord

Het referentiekader is een resultaat van de bijeenkomsten en werkzaamheden van de werkgroep vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg. Deze bestond uit volgende leden:

- Veronique De Schaepmeester, VLOZO
- Paul De Strooper, LEIF
- Veerle De Waele, Zorginspectie
- Wim Distelmans, VUB, LEIF, Federale Commissie Euthanasie, Forum Palliatieve Zorg, Omega
- Chris Gastmans, KULeuven
- Astrid Gepts, wzc De Lisdoode Mechelen, VVSG
- Kathleen Leemans, VUB
- Lara Pivodic, VUB
- Nancy Schuddings, Conecto vzw, Federatie Palliatieve Zorg
- Nathalie Sluyts, Vlaamse Ouderenraad
- Kurt Stabel, wzc Buitenhof Brasschaat, VLOZO, Federatie Palliatieve Zorg
- Johan Truyers, Okra
- Lieve Van den Block, VUB
- Bernadette Van Den Heuvel, kabinet van de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
- Veerle Van der Linden, Agentschap Zorg en Gezondheid
- Stef Van Eekert, Zorginspectie
- Lien Van Malderen, Agentschap Zorg en Gezondheid
- Paul Vanden Berghe, Federatie Palliatieve Zorg
- Rika Verpoorten, VVSG
- Patrick Vyncke, Zorgnet-Icuro
- Ken Wagner, wzc Sint-Vincentius Avelgem, Federatie Palliatieve Zorg
- Johan Wens, UAntwerpen

De werkgroep vergadert onder het voorzitterschap van Patrick Bedert (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin).

Dank aan de leden voor het delen van hun kennis en expertise en voor hun bijdrage aan dit referentiekader.

## Geraadpleegde regelgeving

- Woonzorgdecreet 2009:  
<https://codex.vlaanderen.be/Zoeken/Document.aspx?DID=1017896&param=inhoud>
- Koninklijk Besluit van 21 september 2004 houdende vaststelling van de normen voor de bijzondere erkenning als rust- en verzorgingstehuis of als centrum voor dagverzorging en zijn gewijzigd met het besluit van 27 november 2015.  
<https://www.zorg-en-gezondheid.be/koninklijk-besluit-van-21-september-2004-houdende-de-vaststelling-van-de-normen-voor-de-bijzondere>
- Wet op de patiëntenrechten (22 augustus 2002):  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet)
- Wet op de palliatieve zorg (14 juni 2002):  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&table\\_name=wet&cn=2002061446](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=2002061446)
- Wet op de euthanasie (28 mei 2002):  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table\\_name=wet](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet)
- Wet tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg - 21 juli 2016 - BS 29 augustus 2016:  
[http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/uitbreiding\\_pz\\_2016\\_07\\_21.pdf](http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/wetgeving/uitbreiding_pz_2016_07_21.pdf)
- Wet van 17 maart 2013 tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strook met de menselijke waardigheid, 85 14 juni 2013, inwerkingtreding op 1 september 2014. Bij wet van 25 april 20'14 houdende diverse bepalingen betreffende Justitie, BS 14 mei 2014 en bij wet van 12 mei 2014 houdende wijziging en coördinatie van diverse wetten inzake Justitie (II), 85 19 mei 2014 werd reeds tegemoet gekomen aan enkele technische en juridische onvolkomenheden en lacunes in de wet van 17 maart 2013:  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=nl&la=N&table\\_name=wet&cn=2013031714](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=2013031714)
- Voorontwerp van decreet betreffende de woonzorg (2018).
- Memorie van het decreet betreffende de woonzorg (2018).
- Ontwerp van besluit Vlaamse sociale bescherming (2018).

## Geraadpleegde literatuur

- Okerman, G., (2015). Vroegtijdige zorgplanning. Een gids voor hulpverlener en ambtenaar. Uitgeverij Vanden Broele, Brugge.
- Piers, R., Vanlaere, L., Tack, S., Vandevenant, A., De Lust, A-M? en Vanden Berghe, P., (2016). Levens einde. Naar een ethisch kader. Een werkboek voor zorgverleners. Uitgeverij LannooCampus, Tielt.
- Federatie palliatieve zorg Vlaanderen. (2016). Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie. [http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl\\_vzp\\_dementie.htm](http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vzp_dementie.htm)
- Kwaliteitskader palliatieve zorg, NL (Integraal Kankercentrum Nederland & Palliactief), 2017.
- LEIF brochure LEIFplan: <http://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/leifplan/>

- Informatiebrochure zorgvolmacht (2018):  
[file:///D:/gebruikersgegevens/vandenbf/Downloads/infofiche-successie-zorgvolmacht-nl%20\(1\).pdf](file:///D:/gebruikersgegevens/vandenbf/Downloads/infofiche-successie-zorgvolmacht-nl%20(1).pdf)

### **Geraadpleegde websites**

- End-of-Life Care Research Group <http://www.endoflifecare.be/palliatieve-zorg-vlaanderen>
- Kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg: <http://www.endoflifecare.be/kwaliteitsindicatoren>
- Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen: <http://www.palliatief.be/>
- LEIF: <http://leif.be/home/>
- Netwerk palliatieve zorg: <http://www.palliatieve.org/info/definitie-palliatieve-zorg>
- Zorgnet-Icuro ethische adviezen:  
[https://www.zorgnet-icuro.be/publicaties?f\[0\]=field\\_publication\\_section%3A1897](https://www.zorgnet-icuro.be/publicaties?f[0]=field_publication_section%3A1897)
- Richtlijnen palliatieve zorg: [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be)
- Informatie zorgvolmacht

### **Informatie over recente onderzoeken**

- EU PACE project. EU funded project 2014-2019. Describe and improve palliative care in long-term care facilities in nursing and care homes. Prof. Lieve Van den Block & Dr. Lara Pivodic.
- Euthanasia practice in Belgium. A population-based evaluation of trends and currently debated issues. Sigrid Dierickx. Dissertation submitted in fulfilment of the requirements to obtain the joint PhD-degree in Social Health Sciences Faculty of Medicine and Pharmacy Vrije Universiteit Brussel & Health Sciences, Faculty of Medicine and Health Sciences Ghent University, July 5, 2018.