

Beslissen als *samenspel*

Gezamenlijke besluitvorming bij dementie

Mensen met dementie en hun omgeving moeten in de loop der jaren veel beslissingen nemen die vaak diep ingrijpen in het leven van alle betrokkenen. Dan is het belangrijk dat zulke besluiten zorgvuldig plaatsvinden en in goed onderling overleg. Casemanagers dementie kunnen hierbij een handje helpen door gebruik te maken van een nieuw model dat is ontwikkeld door Hogeschool Windesheim en de Hogeschool Rotterdam, de *Gespreksleidraad gezamenlijke besluitvorming in complexe situaties*.

De 76-jarige Arie Boom woont samen met zijn vrouw al veertig jaar in een bovenwoning in de binnenstad. Arie is gepensioneerd buschauffeur en heeft sinds een jaar de diagnose Alzheimer. Na die diagnose heeft de huisarts hem aangemeld bij het dementienetwerk en nu krijgt het echtpaar ondersteuning van casemanager dementie Aly van den Berg. Daarnaast is er hulp van hun dochter die in dezelfde stad woont en zeker tweemaal per week op bezoek komt. De dochter helpt met de boodschappen en de was en gaat mee voor bezoek aan dokter of ziekenhuis. Er zijn ook twee

zoons, maar van hen woont de een in het buitenland en de ander aan de andere kant van het land. Het contact met hen is goed, maar niet intensief. Als casemanager Aly weer eens bij het echtpaar langskomt, hoort ze dat de dementie de laatste tijd is verergerd. Arie weet zijn weg in de buurt niet altijd goed meer te vinden. Hij is al een paar keer verdwaald en dan door een buurtbewoner thuisgebracht. Zijn vrouw maakt zich hierover grote zorgen. Ze heeft al diverse keren met haar dochter gebeld als Arie weer eens later thuiskwam dan verwacht en ze wil eigenlijk niet dat hij nog alleen op pad gaat. Arie zelf schaamt zich ervoor dat hij burens om hulp moet vragen, maar wil zijn vrijheid niet zomaar opgeven.

Dementie is een complexe aandoening die diep ingrijpt in iemands dagelijks leven en functioneren en die bovendien door het progressieve verloop ervan steeds opnieuw om aanpassingen vraagt, van de persoon met dementie en van diens omgeving. Mensen met dementie moeten in de loop der jaren dan ook veel beslissingen nemen. Die beslissingen hebben voor een deel betrekking op de zorg (van diagnostiek tot opname in een woonvoorziening),



maar gaan in de meeste gevallen over keuzes in het gewone dagelijks leven. Tal van dingen die voor mensen zonder dementie vanzelf spreken, komen door de ziekte onder druk te staan en vergen dan beslissingen die soms heel moeilijk kunnen zijn. Dit kan gaan van de hond uitlaten tot boodschappen doen en van zelf eten koken tot auto blijven rijden. De besluiten hierover nemen thuiswonende mensen met dementie samen met degenen om hen heen: partner, kinderen, andere familieleden, vrienden, bureu. En met de hulp van professionals als wijkverpleegkundigen en casemanagers dementie. Die vragen regelmatig aan hun cliënten hoe het met hen gaat en wat hun wensen zijn en ook geven zij

gevraagd en ongevraagd informatie over zaken die op dat moment spelen. Om het beslissingsproces zo goed mogelijk te laten verlopen, verdient het echter aanbeveling dat professionals daarbij ook gebruikmaken van het model van gezamenlijke besluitvorming.

EEN NIEUW MODEL

Gezamenlijke besluitvorming is volgens de Zorgstandaard Dementie een van de voorwaarden voor goede zorg. Goed overleg tussen zorgprofessionals en cliënten leidt tot meer kennis en een betere inschatting van risico's, tot meer beslissingen die overeenkomen met persoonlijke waarden en tot actieve betrokkenheid van cliënten bij

het uitvoeren van besluiten. Bovendien lijkt het erop dat gezamenlijke besluitvorming niet (veel) meer tijd kost dan reguliere zorg en dat cliënten bij deze vorm van besluitvorming geneigd zijn voor bescheiden, niet al te ingrijpende interventies te kiezen. En dat kan uiteindelijk weer schelen in de kosten. De criteria voor gezamenlijke besluitvorming zijn kort gezegd:

1. cliënt en hulpverlener zijn beiden bij het proces betrokken;
2. beide partijen delen informatie met elkaar;
3. voorkeuren en waarden van de cliënt worden in beeld gebracht;
4. cliënt en hulpverlener zetten gezamenlijk stappen om tot overeenstemming te komen over wat gewenst is.

Modellen voor gezamenlijke besluitvorming stammen uit een medische setting en zijn relatief eenvoudig: ze hebben betrekking op besluitvorming tussen arts en patiënt over problematiek met een beperkt aantal keuzemogelijkheden en met betrekkelijk weinig oog voor de persoonlijke kant van de relatie en de emoties van de deelnemers. In de praktijk is gezamenlijke besluitvorming echter vaak complex, zeker als het mensen met dementie betreft.

Omdat de bestaande modellen de casemanager en de wijkverpleegkundige slechts weinig houvast bieden in de begeleiding van mensen met dementie en hun naasten, is er door Hogeschool Windesheim en de Hogeschool Rotterdam een gespreksleidraad ontwikkeld die specifiek is toegesneden op de dementiesituatie (zie kader op p. 30/31). Hiertoe zijn interviews over het nemen van beslissingen gehouden met 113 mensen uit 23 zorgnetwerken rond mensen met dementie. Daarbij ging het steeds om de persoon met dementie, twee mantelzorgers uit diens netwerk en twee professionals, waaronder een casemanager. Alle netwerkleden zijn driemaal geïnterviewd. De gespreksleidraad is in 2015 ontwikkeld en inmiddels toegepast in >



GESPREKSLEIDRAAD GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING IN COMPLEXE SITUATIES

Stappen voor gezamenlijke besluitvorming	Centrale vraag	Uitkomst	Voorbeeldvragen	Aandachtspunten voor de professional
0. Een goede relatie opbouwen met de cliënt en diens netwerk	Wie zijn van belang voor dit netwerk en hoe komt dit netwerk tot beslissingen?	Helderheid over gebruikelijke manieren van besluitvorming in het netwerk van de persoon met dementie.	<ul style="list-style-type: none"> • Wie zijn voor u van belang als het gaat om het komen tot beslissingen? • Hoe wilt u hen betrekken in de besluitvorming? 	<ul style="list-style-type: none"> • Bedenk dat ook betrokkenen die niet bij gesprekken aanwezig zijn een rol kunnen hebben in de besluitvorming van het netwerk. • Aansluiten op gebruikelijke manieren van besluitvorming in het netwerk van de persoon met dementie.
1. De kwestie bespreken	Wat is er aan de hand?	Eenduidig gedragen visie op de kwestie die wordt aangepakt.	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is op dit moment belangrijk voor u? • Waarover maakt u zich zorgen? • Wie hebben met deze kwestie te maken en moeten betrokken worden bij de besluitvorming? • Delen anderen deze zorgen of hebben zij andere zorgen? • Wat zien we samen als kwestie die moet worden aangepakt? • Spelen er meerdere kwesties tegelijk? • Wat pakken we nu aan, wat kan eventueel later? 	<ul style="list-style-type: none"> • Alle relevante betrokkenen mee laten doen. • De waarden en zorgen van alle betrokkenen verhelderen. • Iedere betrokkene komt aan het woord. • Verschillen in visie verhelderen. • De vraag achter de vraag. • Prioriteren van zorgen.
2. De mogelijkheden bespreken	Wat zijn de mogelijkheden?	Helderheid over wat de keuzemogelijkheden zijn.	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is uw doel op dit moment? • Waar wilt u naartoe werken bij deze kwestie? • Welke mogelijkheden ziet u zelf? • Wat heeft u zelf al geprobeerd? • Wat werkte daarbij wel en niet? • Wilt u dat ik u vertel over mogelijkheden die ik zie? 	<ul style="list-style-type: none"> • Eerst ruimte voor doelen en ideeën van de cliënt en de direct betrokkenen zelf. • Dan pas je eigen ideeën over mogelijke oplossingen. • Bewustzijn van mogelijkheden die je al had uitgesloten. Kunnen die echt niet? Denken buiten bestaande kaders en de eigen organisatie. <p>Let op! Laat geen eigen voorkeur doorschemeren.</p>
3. Achterhalen van voor- en nadelen en risico's door mogelijkheden te bespreken en uit te proberen	Wat zijn de voor- en nadelen van de verschillende mogelijkheden?	De ervaren voor- en nadelen per mogelijkheid zijn helder	<p>In gesprekken: Loop iedere keuzemogelijkheid langs:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Waarom zou dit een goede mogelijkheid kunnen zijn? • Welke twijfels heeft u bij deze mogelijkheid? • Wat maakt dit zo belangrijk voor u? • Wat zou deze mogelijkheid opleveren/kosten? • Wat heeft u nog nodig om de voor- en nadelen van deze mogelijkheid te kennen? • Wilt u dat ik mijn ervaringen met deze mogelijkheden bij anderen met u deel? • Uitproberen: geef ruimte aan de persoon met dementie om verschillende mogelijke oplossingen uit te proberen om te ervaren wat de voor- en nadelen ervan zijn. 	<ul style="list-style-type: none"> • Eerst de overwegingen van cliënt en het netwerk zelf. • Iedere betrokkene komt aan het woord. • Nagaan wat belangrijk is voor de betrokkenen. • Uitproberen van keuzemogelijkheden kan helpen voor- en nadelen te ontdekken. • Ervaringskennis van andere cliënten (anoniem) of eigen professionele ervaring kun je delen. <p>Let op! In gesprek: Nog geen keuzemogelijkheden kiezen of afstrepen. Uitproberen is ook echt uitproberen, er wordt een tijd afgesproken waarop de ingezette acties worden geëvalueerd. Er is dan nog een weg terug, als de persoon met dementie het toch niet ziet zitten.</p>
4. De voorkeuren bespreken	Wat zijn de voorkeuren van de verschillende betrokkenen?	Helderheid over ieders voorkeur.	<ul style="list-style-type: none"> • Welke voor- en nadelen vindt u het belangrijkste? • Hoe is dit voor andere betrokkenen? • Welke mogelijkheid heeft uw voorkeur en waarom? • Komen onze voorkeuren overeen of niet? • Hoe reageerde de persoon met dementie op het uitproberen van verschillende mogelijkheden? 	<ul style="list-style-type: none"> • Prioriteren van overwegingen. • Iedere betrokkene komt aan het woord. • Zo nodig helpen bij het vormen of verwoorden van voorkeuren. • Aandacht hebben voor conflicterende waarden of belangen. <p>Let op: deze neutraal benoemen.</p>
5. De beslissing nemen, rekening houdend met de belangen van de betrokkenen	Wat gaan we doen en wanneer?	Overeenstemming over wie, wat, wanneer gaat doen.	<p>Als voorkeuren overeen komen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wat moeten we concreet gaan doen? • Wie gaat wat doen en wanneer? <p>Als voorkeuren niet overeenkomen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Waar liggen overeenkomsten en verschillen? • Wat kan een compromis zijn? • Wie gaat wat doen en wanneer? • Wanneer spreken we elkaar weer over hoe het is gegaan? 	<ul style="list-style-type: none"> • Aandacht voor verschillen in posities en belangen in het netwerk. • Aandacht voor de timing van acties, zijn de betrokkenen eraan toe? • Bouw voldoende tijd in om tot overeenstemming te komen. Plan zo nodig een tweede gesprek. <p>Ondersteun de cliënt zo nodig om diens stem te laten horen.</p>

Stappen voor gezamenlijke besluitvorming	Centrale vraag	Uitkomst	Voorbeeldvragen	Aandachtspunten voor de professional
6. Terugkijken	Hoe is het gegaan?	Helderheid over wat wél werkte en wat niet en wat zo nodig moet worden aangepast.	<p>Terugkijken op de beslissing:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Hoe gaat het nu met u? · Wat gaat goed en wat gaat niet goed? · Wat moet eventueel anders? <p>Terugkijken op de besluitvorming:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Hoe kijkt u terug op hoe we tot deze beslissing zijn gekomen? · Wat hebben we geleerd van het samen beslissen in deze situatie? · Wat gaan we de volgende keer weer zo doen? Wat niet? 	<ul style="list-style-type: none"> • Aandacht voor de uitkomst van de beslissing. • Aandacht voor het proces van beslissen. • Reflecteren op de manier van samenwerken tijdens de besluitvorming. • Expliciet aandacht voor het samen leren beslissen.

verschillende trainingen van casemanagers en wijkverpleegkundigen. Een professional hoeft de volgorde van de stappen in de leidraad niet per se aan te houden. De praktijk is dynamisch en het is goed daarbij aan te sluiten. Wel is het belangrijk dat alle stappen zorgvuldig en met alle betrokkenen worden gezet.

STAP VOOR STAP

Allereerst verkent casemanager Aly met het echtpaar Boom en hun dochter wat nu precies de kwestie is. Iedereen vindt het vervelend dat Arie geregeld de weg kwijtraakt, daarover is men het helemaal eens. Maar over wat er moet gebeuren, lopen de meningen uiteen. En dat geldt ook voor de waarden die aan deze uiteenlopende opvattingen ten grondslag liggen. Voor mevrouw Boom is de veiligheid van haar man belangrijk; zij wil zich niet voortdurend zorgen hoeven maken. Haar dochter vindt dat ook, al is voor haar de belasting van haar moeder eveneens een punt: zij wil dat haar beide ouders in de gegeven omstandigheden zo prettig mogelijk kunnen leven. Voor meneer Boom is het belangrijk dat hij niet onzeker hoeft te zijn, maar vooral zijn gevoel van vrijheid is voor hem een groot goed.

Als tweede stap bespreekt Aly met het echtpaar en hun dochter welke mogelijkheden er zijn om met het verdwalen van meneer Boom om te gaan. Welke oplossingen hebben zij al uitgeprobeerd en welke mogelijkheden zien zij die recht doen aan het gevoel van vrijheid van meneer Boom en tegelijkertijd mevrouw Boom rust geven? Het blijkt dat er tot nu toe nog weinig is uitgeprobeerd. Arie zegt dat hij zijn telefoon zou kunnen meenemen als hij op pad gaat. Dan

Doodnormale dingen komen onder druk te staan en vergen soms heel moeilijke beslissingen

kan hij als hij de weg kwijt is, in ieder geval zijn vrouw bellen. Mevrouw Boom vraagt zich af of het niet beter zou gaan als Arie voortaan vaste routes zou kiezen als hij naar buiten gaat. Ook zou hij moeten leren over zijn schaamte heen te komen en gewoon de weg te vragen. Aly vertelt over de mogelijkheden die gps in zulke situaties kan bieden. De derde stap is nu om samen de voor- en nadelen van deze opties te bespreken. De dochter heeft op internet een aantal gps-applicaties nader onderzocht en men komt tot de conclusie dat die nogal kostbaar zijn en niet echt praktisch voor het echtpaar Boom. Arie heeft al een telefoon waar hij redelijk mee overweg kan en niemand ziet er een nadeel in als hij die zou meenemen als hij een stukje gaat wandelen. Vaste routes nemen heeft in de ogen van het echtpaar geen nadelen, alleen maar voordelen: als er iets misgaat, is het aantal straten waar gezocht moet worden dan in elk geval te overzien. Arie blijft het wel vervelend vinden om onderweg de weg te moeten vragen. De vierde stap, het bespreken van de voorkeuren, is in dit geval dan ook simpel: Arie wil het liefst zijn telefoon mee-

nemen en een vaste route lopen; zijn vrouw en dochter delen die voorkeur. Gezamenlijk besluiten zij (stap 5) dat Arie voortaan vaste routes zal lopen en daarbij zijn telefoon zal meenemen. Gaat hij langer op pad, dan zal mevrouw Boom hem bellen om te kijken hoe het gaat. Aly spreekt met het echtpaar af dat ze dit een paar weken zo gaan proberen en dat ze bij haar volgende bezoek zullen kijken of deze oplossing werkt. Bij dat volgende bezoek (stap 6) blijken meneer en mevrouw Boom en hun dochter tevreden over hoe het gaat. Op de vraag van Aly hoe ze terugkijken op de besluitvorming, blijkt ook iedereen tevreden te zijn. Wel vertelt de dochter dat haar broers wat gepikeerd waren omdat ze van niets wisten: ze willen graag meer betrokken zijn bij dit soort beslissingen. Hierop bespreekt Aly met het echtpaar en hun dochter of zij dit ook willen en zo ja, hoe ze dit zouden kunnen aanpakken. Uiteindelijk spreken ze af dat de broers vaker bij de gesprekken aanwezig kunnen zijn, desnoods telefonisch.

Besluitvorming bij dementie is complex en daarmee een uitdaging voor casemanagers en andere professionals. Die besluitvorming systematisch en stapsgewijs aanpakken met meerdere mensen uit het persoonlijke netwerk van de persoon met dementie, blijkt de moeite waard en kan leiden tot beslissingen die het dagelijks leven van de persoon met dementie en de mensen in zijn of haar omgeving prettiger maken. ♦

TEKST LEONTINE GROEN VAN DE VEN, JAN S. JUKEMA, JACOMINE DE LANGE, KRISTA COPPOOLSE, MARIJKE SPAN EN CAROLIEN SMITS
BEELD THINKSTOCK