

Rechtsbescherming bij dementie

Dementie vermindert het vermogen om eigen wensen kenbaar te maken. Als u dementie hebt, kunt u op een bepaald moment uw belangen niet meer zelf behartigen. Welke rechten hebt u dan? Wie behartigt uw belangen? En welke rechten hebben uw vertegenwoordigers? Het is belangrijk om uw wensen vast te leggen en zaken tijdig te regelen.

Dementie is een hersenziekte waardoor het verstandelijk vermogen geleidelijk achteruitgaat. Iemand met dementie kan daardoor naar verloop van tijd niet meer goed voor zichzelf opkomen en voor zichzelf zorgen. Daardoor is bescherming steeds noodzakelijker. Familieleden, buren, vrienden en professionele zorgverleners bieden sociale bescherming. Met hun hulp, zorg, ondersteuning en aandacht zorgen ze dat hun naaste met dementie zo veel mogelijk zijn leven kan blijven leiden. Maar ook de juridische bescherming van iemand met dementie is belangrijk: rechtsbescherming. Sociale bescherming en rechtsbescherming vullen elkaar aan en lopen in elkaar over. Want soms moeten familieleden in hun zorg extra maatregelen treffen om de zaken goed te regelen.

Deze brochure geeft tips en informatie over hoe u zorgt dat uw belangen goed geregeld en in vertrouwde handen zijn als u dementie hebt. Het beste is bijtijds uw wensen vast te leggen. Het komt regelmatig voor dat mensen met dementie hun rechtsbescherming niet hebben geregeld toen zij dat nog konden. Dan is het verstandig om dat alsnog in orde te maken. Ook daar gaat deze brochure over. En soms is een regeling dringend nodig als bijvoorbeeld familie of hulpverleners er niet uitkomen. Voor die gevallen geeft deze brochure ook tips.

Over ons werk

Uitgave

Alzheimer Nederland, 2012

Teksten

Theo Royers (Vilans),
dr.mr. Kees Blankman,
universitair docent familierecht,
mr. Joke Smink, docent
gezondheidsrecht (beiden Vrije
Universiteit van Amsterdam)
en Alzheimer Nederland

Vormgeving

Studio Dumbar

Drukwerk

Verweij Printing

Het is onze droom dementie te voorkomen of genezen. Wetenschappers zijn er van overtuigd dat er binnen twintig jaar een doorbraak kan komen, mits er voldoende geld is voor wetenschappelijk onderzoek naar dementie.

Tot het zover is, werken we aan een betere toekomst voor mensen met dementie en hun omgeving. Dit doen we al bijna 30 jaar door het bieden van hulp, informatie en het behartigen van de belangen van patiënten bij politiek, beleidsmakers en zorgverleners. Met 52 regionale afdelingen en 200 Alzheimer Cafés heeft Alzheimer Nederland een landelijk dekkend netwerk om dit ook lokaal voor elkaar te krijgen.

De impact van dementie op de samenleving is enorm. Dementie is momenteel doodsoorzaak nummer 4, en is hard op weg volksziekte nummer 1 te worden. Bijna driekwart van de mensen met dementie woont thuis en wordt verzorgd door hun naaste familie en omgeving. Ruim 80 procent van deze mantelzorgers is overbelast of loopt een risico op overbelasting. Binnen 15 jaar is dementie de ziekte met de hoogste zorgkosten, zo'n 6 miljard euro per jaar. Daarnaast krijgen we te maken met grote tekorten in zorgpersoneel en beschikbare mantelzorg.

inhoud

- [6] Op tijd regelen
 - Bespreekbaar maken
 - Met elkaar bespreken
 - Met elkaar regelen
 - Documenten opmaken
 - Documenten voor welzijn, gezondheid en bezit
 - Documenten voor bezit
 - Vertegenwoordiging voor welzijn en gezondheid

- [22] Als het niet tijdig is geregeld
 - Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)
 - Mentorschap: de familiementor
 - Bewindvoering door familieleden
 - Curatele
 - Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ)
 - Rechterlijke Machtiging
 - Inbewaringstelling

- [31] Als de familie het onderling niet kan regelen
 - Mentorschap: een vrijwillige of betaalde mentor
 - Professionele mentoren
 - Het Mentorschap Netwerk Nederland (MNN)
 - Bewindvoering door een betaald bewindvoerder
 - Familiegesprekken
 - Eigen kracht conferentie
 - Mediator

- [36] Nog enkele wetten
 - Wet klachtrecht cliënten zorgsector (wkcz)
 - Kwaliteitswet zorginstellingen (kwz)
 - Juridische positie van familie in een zorgorganisatie

- [39] Hulp, Advies & Ondersteuning
 - Sociaalpsychiatrische Hulpverlening
 - Dementieconsulenten en Casemanagement
 - Ouderenadviseurs
 - Meld- en advieslijnen

Op tijd regelen

“Alzheimer maakt Ted steeds afhankelijker en zijn vrouw Els probeert tijdig in te spelen op de veranderende situatie. Zo heeft ze al in een vroeg stadium samen met haar man en haar dochter bankzaken geregeld en een wilsverklaring opgemaakt. Alle zakelijke belangen hebben ze vastgelegd in een notariële volmacht bij de notaris. Als Ted niet meer kan beslissen, kan Els het van hem overnemen. Hun dochter kan de zaken op haar beurt weer overnemen van haar ouders. Bij de kantonrechter lieten ze het mentorschap vastleggen. Zo is vastgelegd dat Els en anders haar dochter mogen beslissen over het verpleegkundig en medisch handelen voor Ted als hij dat zelf niet meer kan. Daarnaast maakten ze een wilsverklaring op van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie. Hierin zijn een euthanasieverzoek, een behandelverbod en een volmacht opgenomen. Els: “Het viel niet mee om de hele procedure te doorlopen en alles samen te bespreken, maar nu alles zo duidelijk geregeld is, geeft het een enorme rust.”

Uit: De Zeeuwse Mantelzorger, februari 2006.

In deze brochure zetten we de mogelijkheden rond rechtsbescherming op een rij. En geven adressen van belangrijke instanties waar u terecht kunt. Hebt u na het lezen van deze brochure behoefte aan meer informatie? Neem dan contact op met Alzheimer Nederland.

Als u helemaal gezond bent, denkt u niet graag na over wat er kan gebeuren als u afhankelijk wordt door een ernstige ziekte, zoals dementie. Toch is het goed om juist dan zaken te regelen. Zoals uw vertegenwoordiging, een codicil of (levens-) testament en een ondertekende wilsverklaring. Om de drempel te verlagen, kunt u dit stapje voor stapje aanpakken. Een eerste stap is in eigen kring bespreekbaar maken wat er gebeurt als u niet meer zelf kunt beslissen. Als tweede stap bespreekt u met elkaar de voorkeuren en wensen. De laatste stap is de afspraken daadwerkelijk te regelen.

Tip: maak alvast een map waarin alle afspraken over de vertegenwoordiging en de rechtsbeschermende maatregelen komen en geef aan waar deze map zich bevindt. Stop in deze map ook een inhoudsopgave met onderwerpen die zijn geregeld en afgesproken.

Wilsonbekwaam

Wie de gevolgen van zijn beslissingen niet meer kan overzien, is wilsonbekwaam. Een arts of neuropsycholoog stelt de wilsonbekwaamheid vast, maar nooit zonder familieleden en andere hulpverleners te raadplegen. Bij volkomen wilsonbekwaamheid is vertegenwoordiging noodzakelijk. Bijvoorbeeld bij vergevorderde dementie of coma. Bij een minder vergevorderde dementie is vaak sprake van gedeeltelijke wilsonbekwaamheid. Ook al heeft iemand in zo'n geval (juridische of onbenoemde) vertegenwoordigers, toch blijft hij wilsbekwaam tot het tegendeel is gebleken.

••• Bespreekbaar maken

Op meerdere momenten in het leven regelen mensen zaken voor later. Ouders regelen bijvoorbeeld het voogdijschap over hun kinderen. Als mensen ouder worden, komt er ook zo'n regelmoment. Het verstandigst is als een oudere daarin zelf het initiatief neemt en dat niet overlaat aan zijn omgeving, zoals de kinderen. Wilt u als naaste dat zaken geregeld worden, dan doet u er goed aan om dat voorzichtig aan te kaarten.

Tip: Benoem het eigen gevoel en spreek de behoefte uit om samen te bespreken 'hoe het moet als het ooit minder wordt?' Belangrijk is te vertellen dat het er vooral om gaat de zorg en het welzijn te garanderen als ouders daar zelf niet meer voor kunnen zorgen.

••• Met elkaar bespreken

Is er bij dementie eenmaal instemming om de bescherming te regelen, dan is het belangrijk te kijken wie op de hoogte moeten zijn van uw vertegenwoordiging. Meestal zijn dat uw kinderen, maar denk ook aan huisvrienden of mensen met wie u een vertrouwensband hebt, zoals de huisarts of een geestelijke. Als dat overzicht er is, maak hieruit dan een selectie van mensen die aan het gesprek deelnemen. Het is een gevoelig onderwerp, dus maak de groep niet te groot.

Tip: Neem de tijd voor deze gesprekken. Het zal echt niet in één keer beklonken zijn. Bovendien: door het zo aan te pakken, groeien familie en vrienden naar elkaar toe.

••• Met elkaar regelen

Bespreek met de betrokkenen drie hoofdonderwerpen: welzijn, gezondheid en financiën. Bedenk hoe u uw leven wilt leiden als dementie of een andere beperking optreedt, zoals afasie. Het gaat om vragen als:

- Hoe wil ik dan mijn leven leiden?
- Wat wil ik dan wel en wat wil ik niet?
- Wie neemt de zorg voor geld en goederen?
- Wie neemt mijn belangen waar voor mijn welzijn en gezondheid?
- Wat wil ik juridisch regelen en wat kunnen we regelen met onderlinge afspraken?

Tip: Leg niet alle vertegenwoordiging bij één persoon en spreek af dat de aangewezen vertegenwoordigers de overige betrokkenen regelmatig op de hoogte houden van de voortgang en dat zij verantwoording afleggen over hun handelingen en beslissingen.

••• Documenten opmaken

Er zijn meerdere mogelijkheden om zaken juridisch te regelen. We beginnen met het levenstestament en de volmacht, omdat met beide documenten zowel materiële als niet-materiële zaken zijn geregeld. Daarna gaan we in op geld en goederen en op regelingen over welzijn en gezondheid.

Documenten voor welzijn, gezondheid en bezit

In een volmacht en een levenstestament zijn zowel materiële zaken als wensen rondom gezondheid en welzijn geregeld. Dit stelt u meestal met een notaris op. Het levenstestament bevat één of meer volmachten.

••• *Volmacht*

Een volmacht is een schriftelijke verklaring waarmee u een ander de bevoegdheid geeft om bepaalde (rechts) handelingen voor u te verrichten. Als uw lichamelijke of geestelijke toestand minder wordt, kan iemand anders via een volmacht uw zaken behartigen. Dat kan uw partner zijn, maar ook een van uw kinderen of een heel goede vriend(in). Met een algemene volmacht kan een gevolmachtigde op veel gebieden handelen en rechtshandelingen voor u verrichten. Maar er zijn grenzen. Een gevolmachtigde kan niet uw testament laten maken of een huwelijk namens u sluiten. Ook is een algemene volmacht begrensd door de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Hoogstpersoonlijke beslissingen mag een schriftelijke gemachtigde daardoor niet namens u nemen, zoals:

- verzoek om euthanasie;
- weigering om een levensreddende behandeling te ondergaan;
- het invullen van een donorformulier.

Algemene volmacht

Een algemene volmacht kunt u via de notaris regelen. Dit heet een notariële volmacht. Een algemene volmacht kunt u ook onderhands regelen.

Dat wordt ook wel een onderhandse volmacht genoemd. Hiermee geeft u een gevolmachtigde beperktere bevoegdheden dan bij een notariële volmacht. De gevolmachtigde kan bijvoorbeeld geen hypotheek op uw huis nemen.

Bij beide volmachten is het mogelijk om bepaalde rechtshandelingen uit te sluiten of beperkingen aan te brengen. Geeft u een volmacht, dan behoudt u zelf het recht om de handeling(en) te verrichten waarvoor u volmacht hebt gegeven. De gevolmachtigde kan direct na het verlenen van de volmacht handelen. Maar u kunt ook een volmacht 'klaar hebben liggen', voor als er iets gebeurt waardoor u niet zelf kunt handelen. Het is bijvoorbeeld mogelijk een volmacht in te laten gaan op het moment dat een arts verklaart dat u niet meer zelf in staat bent om te handelen.

Ook kunt u een toezichthouder regelen, die namens u de gemachtigde 'in de gaten houdt' als u dit zelf niet meer kunt.

Tip: Geef een volmacht aan twee verwanten. U kunt daarmee onenigheid en misbruik voorkomen. En bij afwezigheid door ziekte of vakantie van de één kan de ander de zaken blijven behartigen.

••• *Levenstestament*

In het levenstestament legt u vast wie uw belangen behartigt, als u dit zelf niet meer kunt door bijvoorbeeld een ongeluk of ziekte. Het regelt zaken (privé of zakelijk) voor als u zelf niet meer kunt handelen. In een gewoon testament regelt u alles voor als u er niet meer bent. In een levenstestament kunt u uw wensen vastleggen over onder meer:

- uw financiën, onderneming, woning en andere onroerende zaken;
- schenkingen, of u deze wilt (blijven) doen en zo ja, onder welke voorwaarden;
- het al dan niet mogen verrichten van medische handelingen;
- benoeming van een mentor of een bewindvoerder;
- praktische zaken na overlijden (begrafenis of crematie).

Net zoals een gewoon testament legt de notaris een levenstestament vast in een notariële akte. U kunt het levenstestament op elk moment herroepen of wijzigen door een nieuwe notariële akte. Het levenstestament is niet formeel in de wet geregeld en wordt niet opgenomen in het centraal testamentenregister. Er is wel een landelijk register voor aangesloten notarissen, maar de wettelijke plicht om het te melden ontbreekt.

Een levenstestament bestaat doorgaans uit:

- één of meer volmachten;
- wensen over (medische) verzorging (behandelgebod, behandelverbod, euthanasieverzoek, donorcodicil);
- aanwijzingen voor de rechterlijke macht en bijlagen: (digitale) codes en wachtwoorden, verzekeringen, kunstverzamelingen en dergelijke, of waar u deze overzichten bewaart.

Meer leest u op www.hetlevenstestament.nl.

- *Ondernemersvolmacht*

Een ondernemersvolmacht in een levenstestament kan ervoor zorgen dat uw onderneming door kan gaan wanneer u als ondernemer (tijdelijk) niet zelf in staat bent om leiding te geven.

- *Buitenlandvolmacht*

Een buitenlandvolmacht in uw levenstestament is bedoeld voor als u vermogen in het buitenland hebt. Het Nederlands recht is op uw levenstestament van toepassing. Uw eigendommen in het buitenland vallen veelal onder een ander recht. Om deze reden is een op maat gemaakte buitenlandvolmacht in uw levenstestament essentieel.

- *Mentorschap, bewind en ondercuratelestelling.*

U kunt in uw levenstestament ook vastleggen wat uw wensen zijn als de kantonrechter moet beslissen over bewindvoering over uw vermogen, bijvoorbeeld wanneer uw geestelijke vermogens tekortschieten of (tijdelijk) achteruitgaan. Er zijn drie beschermingsmaatregelen die het mogelijk maken dat iemand anders uw belangen behartigt en voor u beslissingen neemt of handelingen verricht:

- mentorschap: behartigen van persoonlijke belangen;

- onderbewindstelling: behartigen van financiële belangen;

- ondercuratelestelling: u bent niet langer handelingsbekwaam.

In uw levenstestament kunt u vastleggen wie u als uw mentor, bewindvoerder of curator wilt benoemen. De kantonrechter kan hier dan rekening mee houden.

- *Medische behandelingsvolmacht*

In een medische behandelingsvolmacht in uw levenstestament legt u vast wie namens u mag handelen als u lichamelijk of geestelijk niet meer voor uzelf kunt zorgen. In een medische behandelingsvolmacht kunt u ook uw wensen voor uw levenseinde vastleggen. Bijvoorbeeld een niet-behandelverklaring voor (medische) behandelingen die u niet wilt ondergaan en een euthanasieverzoek voor voortijdige levensbeëindiging, bijvoorbeeld bij ondraaglijk lijden. Of een donorcodicil waarmee u toestemming geeft om na uw overlijden organen of weefsels te transplanteren. U kunt in het levenstestament ook bepalen dat u juist wel wilt worden behandeld. U geeft dan een behandelgebodsverklaring waarin u verklaart dat u levensverlengende maatregelen wilt, waardoor u zo lang mogelijk in leven blijft.

Het is verstandig dat u deze verklaringen schriftelijk vastlegt in het levenstestament of als bijlage daarbij. Zo staat vast dat u helder en wilsbekwaam was toen u uw levenstestament ondertekende. Artsen en anderen weten daardoor dat u de gevolgen van uw beslissingen goed kon overzien toen u de instructies gaf.

Tip: Raadpleeg uw huisarts voordat u een of meerdere (medische) zorgverklaring(en) laat opstellen. Het is goed dat uw arts op de hoogte is van uw wensen over uw lichamelijke en geestelijke gezondheidszorg.

Documenten voor bezit

Er kan veel onderling gedoe ontstaan als het beheer over geld en goederen niet is geregeld. Voorkom familietwisten door de zaken op tijd te regelen via machtigingen, een codicil en/of een testament.

••• *Financiële machtigingen*

Voor uw rekening bij de bank kunt u als rekeninghouder een gemachtigde aanwijzen. Deze machtigingen zijn te verkrijgen bij de bank. Het is een eenvoudige handeling die veel narigheid kan voorkomen. Als u door dementie de gevolgen van uw handelen niet meer kunt overzien, dan is een machtiging als rekeninghouder op deze manier niet meer mogelijk. Er moet dan bewindvoering bij de kantonrechter worden aangevraagd.

••• *Codicil*

In een codicil staat wie de meubels, sieraden en kleding krijgen na uw overlijden. Maar ook hoe uw uitvaart eruit moet zien. Geldbedragen kunt u niet via een codicil toewijzen. Een executeur kunt u ook niet via een codicil benoemen. Een codicil moet:

- handgeschreven zijn (dus niet met de computer);
- voorzien zijn van een datum;
- voorzien zijn van een handtekening.

Een codicil heeft net zoveel rechtsgeldigheid als een testament.

Tip: Bewaar uw codicil in de map en maak kopieën van het codicil en geef deze aan de erfgenamen en de begunstigten.

••• *Testament*

In een testament staat wat er na iemands dood met de nalatenschap moet gebeuren. Een notaris maakt deze akte op. Voor testamenten is er een centraal testamentenregister. Daarin staat wie een testament heeft laten opmaken en bij welke notaris. De inhoud is niet bekend bij het register, maar

wel dat er een testament is. Een ‘normaal’ testament werkt pas vanaf het moment van uw overlijden. Zo’n testament regelt vaak wie uw vermogen krijgt na uw overlijden en wijst de executeur aan. De kosten van een standaardtestament liggen rond de € 800. Als u bijvoorbeeld een tweede huis, eerdere huwelijken, stiefkinderen of een eigen zaak hebt, zijn de kosten hoger.

Vertegenwoordiging voor welzijn en gezondheid

Voor de vertegenwoordiging bij medische beslissingen hoeft u in principe formeel niets te regelen als u een partner hebt of een naast familielid. De wet zegt namelijk dat de partner als eerste bevoegd is om u hierin te vertegenwoordigen. Daarna volgen de ouders, een kind en als laatste een broer of zus. Zij zijn onbenoemde vertegenwoordigers. Deze enigszins vreemde benaming komt doordat de wetgever een mentor of curator op de eerste plaats in de rangorde van vertegenwoordiging heeft gezet. Een mentor of curator is benoemd door de kantonrechter. Daarom is het zeer verstandig al vroegtijdig af te spreken wie de vertegenwoordiging op zich neemt, zodat het voor een dokter duidelijk is wie hij moet aanspreken als er plotseling een besluit moet worden genomen.

Tip: Ook al regelt u de vertegenwoordiging niet formeel, leg toch de afspraken vast en bewaar deze in de map.

••• *Schriftelijke wilsverklaring*

Met een schriftelijke wilsverklaring maakt u bij toekomstige wilsonbekwaamheid, kenbaar wat u eerder ooit hebt besloten rond medische ingrepen. De schriftelijke wilsverklaring komt onder allerlei benamingen voor zoals levenstestament, zorgverklaring, behandelverbod, comaverklaring, crisiskaart, codicil. Er zijn twee soorten schriftelijke wilsverklaring: een positieve en een negatieve. In een negatieve schriftelijke wilsverklaring staat wat u niet wilt ondergaan. Het kan dan gaan om levensverlengende behandelingen, zoals een chemokuur bij een ernstige, terminale ziekte. In een positieve schriftelijke wilsverklaring staat juist de wens uit om een behandeling wel te ondergaan of zorg te krijgen die tegemoet komt aan de levenskwaliteit.

Negatieve wilsverklaring

In feite is een negatieve wilsverklaring een behandelweigering. Daarmee legt u vast dat zorgverleners onder bepaalde omstandigheden een handeling niet mogen verrichten. Zo kunt u vastleggen dat u niet kunstmatig wilt worden gevoed als u niet meer wilt eten en drinken. Ook kunt u vastleggen in bepaalde omstandigheden geen beademingsapparatuur te gebruiken. Een beperkte negatieve wilsverklaring is een non-reanimatieverklaring. Zorgverleners moeten zich aan zo'n wilsverklaring houden, maar er kunnen redenen zijn om aan een negatieve wilsverklaring voorbij te gaan. Zo kan er twijfel bestaan over de manier waarop de wilsverklaring uitgelegd moet worden. Of er kunnen inmiddels nieuwe behandel- en zorgmethodes zijn, waardoor de bezwaren tegen de zorg-handelingen geheel of gedeeltelijk zijn vervallen. In het medisch dossier en het zorgdossier moeten zorgverleners aangeven dat er een negatieve schriftelijke wilsverklaring is en op welke manier ze hiermee rekening houden in het beleid.

Specifieke wilsverklaringen

Voor euthanasie, reanimatie en donorschap bestaan specifieke wilsverklaringen. Deze drie wilsverklaringen zijn: het euthanasieverzoek, de non-reanimatieverklaring en de donorverklaring. Ook kunt u een verklaring tekenen over medisch onderzoek na overlijden (het lichaam ter beschikking stellen van de wetenschap) of hoe u wilt dat nabestaanden na uw overlijden omgaan met uw lichaam.

Euthanasieverzoek. Euthanasie en hulp bij zelfdoding vallen onder het Wetboek van Strafrecht en zijn strafbaar als niet wordt voldaan aan de zorgvuldigheidseisen die in de wet staan omschreven. Een van die eisen is dat de patiënt wilsbekwaam is en vrijwillig en weloverwogen om euthanasie verzoekt. Als aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, kan een schriftelijke wilsverklaring het mondelinge actuele verzoek vervangen. Toch kleven aan het inwilligen van een schriftelijk euthanasieverzoek problemen. Bij familieleden of artsen kunnen vragen rijzen, bijvoorbeeld over wat de patiënt precies voor ogen had, wel een reëel beeld had van de

situatie en de nog openstaande behandelingsmogelijkheden, of vooraf de aard en de intensiteit van het lijden wel genoeg kon overzien.

Meestal vinden artsen dat zij alleen door gesprekken met een patiënt van de ondraaglijkheid van het lijden kunnen worden overtuigd. Patiënten in een gevorderd stadium van dementie, die niet meer wilsbekwaam zijn, kunnen deze gesprekken vaak niet meer voeren. Maar er zijn uitzonderingen, waarover een regionale toetsingscommissie beslist. De praktijk wijst uit dat euthanasie soms ook kan plaatsvinden bij gevorderde dementie.

Non-reanimatieverklaring. Reanimatie is een medische behandeling bij een acute, levensbedreigende situatie. Zoals een hart- of ademstilstand, waarbij zonder ingrijpen lichaamsschade ontstaat, eerst in de hersenen en vervolgens in andere delen van het lichaam. Basale reanimatie is mond-op-mondbeademing en hartmassage en mag uitgevoerd worden door getrainde leken. Daarnaast is er specialistische reanimatie die alleen artsen en gespecialiseerde verpleegkundigen mogen uitvoeren. In een non-reanimatieverklaring legt u vast dat u niet gereanimeerd wilt worden. Ook deze moet u opstellen op een moment dat u nog wilsbekwaam bent. Een non-reanimatieverklaring kan op twee manieren:

- *'Ja, tenzij'*. Dit houdt in dat u reanimatie wilt, tenzij uw voortbestaan na reanimatie bijvoorbeeld ondraaglijk lijden betekent.
- *'Nee, tenzij'*. Dit houdt in dat u niet gereanimeerd wilt worden, tenzij er bijvoorbeeld (onvoorziene) recente medische ontwikkelingen zijn die de kans op een hogere kwaliteit van leven mogelijk maken.

Donorverklaring. Donatie van uw weefsel of organen kan alleen met uitdrukkelijke toestemming van u of uw nabestaanden. Er is een centraal register waarin de donorverklaringen zijn opgenomen. Als u een donorverklaring invult, kunt u kiezen uit vier mogelijkheden:

- Ik wil donor zijn, eventueel met uitzonderingen van bepaald soort weefsel of organen;
- Ik wil geen donor zijn;
- Ik laat mijn nabestaanden beslissen;
- Ik wijs iemand aan om de beslissing te nemen.

Als een donorverklaring ontbreekt, is uw familie bevoegd om hierover bij uw overlijden alsnog te beslissen.

••• *Mondelinge wilsverklaring*

Tegenover uw naasten kunt u vertellen wat uw ideeën en wensen zijn. De juridische status van mondelinge wilsverklaringen is zwak, maar de sociale betekenis is belangrijk voor de zorgende omgeving.

••• *Zorgverklaring*

In een zorgverklaring legt u vast welk soort (be-)handelingen en welke kwaliteit van zorg u wenst. De Zorgverklaring bestaat uit artikelen waarmee u als ondertekenaar uw eigen grenzen en wensen over medische behandeling en verzorging in uw laatste levensfase aangeeft. In deze zorgverklaring komen aan de orde:

- medisch ongewenst handelen;
- wensen over behandeling en verzorging, bijvoorbeeld rond pijnbestrijding en geestelijke begeleiding;
- waar wilt u de laatste levensfase doorbrengen?
- wilt u wel of geen bloed van anderen ontvangen?

- wilt u wel of geen weefsels of organen van anderen ontvangen?
- omgaan met het lichaam na het overlijden, bijvoorbeeld ter beschikking stellen aan de wetenschap of het al dan niet toestaan van sectie of obductie;
- bevoegdheid van de gemachtigden, op basis van verwijzingen naar het Burgerlijk Wetboek;
- beslissingswijze: hoe kunnen gemachtigden beslissen?
- persoonlijke aanvullingen en beperkingen, zoals het uitbreiden of beperken van bevoegdheden van de gemachtigden of uitzonderingen over orgaandonatie.

Deze zorgverklaring vindt u op www.zorgverklaring.nl.

••• *Levenswensverklaring*

De Levenswensverklaring is een uitgave van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV). In deze verklaring geeft u als ondertekenaar aan dat:

- u optimale medische en verpleegkundige zorg wilt, gericht op genezing;
- als genezing niet meer mogelijk is, u optimale verzorging wenst, gericht op uw welbevinden, verlichting van lijden en behoud van de bestaande situatie;
- geen behandelingen worden nagelaten op basis van een oordeel over de zinvolheid van uw leven;
- levensbeëindiging geen optie is om lijden op te heffen;
- er geen levensverlengende maatregelen worden genomen als het stervensproces onomkeerbaar is ingetreden;

- de arts over beslissingen uitvoerig en zorgvuldig overlegt met familie of andere vertegenwoordigers.

Deze verklaring is te vinden op: www.npvzorg.nl/

••• *Niet-behandelverklaring*

De Stichting bevordering schriftelijke wilsverklaring Cura Vera stelt mensen in staat hun wensen over zorgverlening op papier te zetten, zodat deze wensen worden gerespecteerd als iemand wilsonbekwaam is. Cura Vera geeft een niet-behandelverklaring uit.

Informatie vindt u op www.curavera.nl.

••• *Crisiskaart*

Als iemand in een psychische crisis raakt, moeten hulpverleners vaak gissen naar de beste aanpak. Op de crisiskaart staat informatie die van belang is bij een ernstige psychische crisis. Bijvoorbeeld persoonlijke gegevens en informatie over vertrouwenspersonen, diagnose, medicijngebruik, afspraken met huisarts of andere behandelaars, persoonlijke wensen. En praktische informatie over bijvoorbeeld (de opvang en verzorging van) huisdieren, dieet, persoonlijke verzorging (zoals kleding), familieleden en welke hoogstnodige zaken er geregeld moeten worden als zich een crisis aandient. De crisiskaart voorkomt zo (niet-gewenste) beslissingen, op het moment dat iemand niet in staat is aan te geven wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren.

Voorbeelden van de crisiskaart vindt u op www.crisiskaart.nl.

Tip: Maak een adreslijst waarop voor u belangrijke personen staan met hun verjaardagen en contactgegevens, zoals adres en telefoonnummer. Dit is niet alleen handig voor het verzenden van verjaardags- en kerstkaarten, maar ook om te weten wie tot uw vrienden- en kennissenkring behoren. Dat is bij uw naasten niet altijd bekend.

Tip: Bespreek wie welke vrienden en kennissen op de hoogte houdt. De ervaring leert dat het een hele klus is om allerlei mensen op de hoogte te houden van de omstandigheden.

Tip: Houd regelmatig familiegesprekken om te kijken of iedereen nog wel op één lijn zit.

Tip: Bespreek wie, wanneer verantwoording aflegt over zijn of haar taak. Zo is het belangrijk dat degene die de financiën doet verslag doet over de stand van zaken en met de andere betrokkenen overlegt over uitgaven en aanschaffingen.

Tip: Als u er in gesprekken niet uitkomt, overweeg dan de aanvraag van mentorschap en bewindvoering.

Als het niet tijdig is geregeld

Als de vertegenwoordiging en de bescherming niet voortijdig zijn geregeld, moeten familie of vrienden telkens inschatten hoe u het zou hebben gewild. Ook kunt u dan geen onderlinge afspraken meer maken over de materiële zaken. Voor medische zaken is nog wel vertegenwoordiging mogelijk via de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), maar onderling overleg tussen de familieleden blijft gewenst. Als u geen familie hebt, kunnen bekenden of vrienden de kantonrechter vragen om een bewindvoerder, mentor of curator te benoemen.

••• Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)

De WGBO regelt de relatie tussen arts en patiënt. Daarbij horen allerlei rechten en plichten. Zo heeft de arts de plicht u te informeren over uw huidige gezondheidstoestand en de vooruitzichten, aard en doel van onderzoek en behandeling, te verwachten gevolgen en de risico's hiervan voor uw gezondheid en andere methoden die in aanmerking komen. U hebt het recht om op basis van deze informatie te beslissen of u toestemming geeft voor onderzoek of behandeling, op een second opinion (tweede mening) van een andere deskundige en op inzage in uw medisch dossier. Als u deze informatie niet meer kunt bevatten of niet meer kunt overzien welke gevolgen deze medische beslissingen voor u hebben, dan heeft de arts de plicht om een vertegenwoordiger bij de behandeling te betrekken. Dat kan een wettelijke vertegenwoordiger zijn, maar ook uw partner of een van de kinderen, broers of zussen.

De vertegenwoordiging via de WGBO is alleen mogelijk als u wilsonbekwaam bent. Er zijn wel enkele uitzonderingen op deze regels. Bij acute situaties (bijvoorbeeld een slagaderlijke bloeding) geldt de eis van voorafgaande toestemming van een vertegenwoordiger niet. Dat geldt ook voor niet-ingrijpende behandelingen en verrichtingen, zoals het verwijderen van een splinter. De arts mag niet behandelen als de patiënt zich ertegen verzet, behalve in een ernstige of levensbedreigende situatie.

••• Mentorschap: de familiementor

Als iemand geen weloverwogen besluiten meer kan nemen over zijn eigen gezondheid en welzijn, dan kan een mentor erop toezien dat die persoon de goede zorg krijgt. Het mentorschap is een juridische regeling die meestal door familieleden wordt uitgevoerd. Vandaar de term: familiementor. De zorg van een mentor gaat niet alleen over (para-) medische zorg van artsen, fysiotherapeuten en ergotherapeuten, maar ook over verpleegkundige zorg en lichamelijke en huishoudelijke verzorging. Een mentor heeft daarnaast het recht zich te bemoeien met begeleidende activiteiten. Het mentorschap gaat over de behandeling, verpleging, verzorging en begeleiding. Ook over een geschikte woonomgeving kan een mentor meedenken. Een kantonrechter verklaart een mentor bevoegd om deze zaken te behartigen. Maar een mentor is meer een meekijker dan een beslisser, want de wet bepaalt dat de mentor de patiënt zo veel mogelijk betreft bij de beslissingen. De betrokkene blijft zelf optreden in situaties waarin hij wilsbekwaam is. Als voorbeeld: iemand kan misschien de beslissing niet overzien om te verhuizen naar een meer geschikte woning zoals kleinschalig wonen, maar wel beslissen over welke kleding hij wil dragen of wat hij lekker vindt om te eten.

De kantonrechter stelt het mentorschap in. Deze benoemt een mentor wanneer iemand zijn belangen van niet-vermogensrechtelijke aard zelf niet meer behoorlijk kan behartigen. De betrokkene zelf, zijn partner, broers, zussen, ooms, tantes, neven en nichten, zijn voogd, curator of bewindvoerder kunnen het mentorschap aanvragen. Daarnaast kan het

openbaar ministerie een verzoek doen. Ook medewerkers van een instelling waar de betrokkene duurzaam verblijft, zoals een verzorgings- of verpleeghuis of psychiatrisch ziekenhuis kunnen mentorschap aanvragen.

Een mentor kan geen verzoek tot euthanasie indienen: dat kan de betrokkene alleen zelf. Daarnaast mag een mentor geen wilsverklaringen opstellen. De wet bepaalt nadrukkelijk dat een wilsverklaring door de betrokkene zelf is opgesteld op een moment dat hij wilsbekwaam was en is bedoeld voor een situatie in de toekomst waarin sprake is van wilsonbekwaamheid. Wel mag een vertegenwoordiger informeren naar het beleid op het gebied van pijnbestrijding en versterven en hiermee instemmen.

Lennie van Haren vervult de mentorrol voor haar moeder (81). Op een gegeven moment moesten zij en haar zusters wel ingrijpen. Ondanks het intensieve toezicht van een buurvrouw ging er van alles mis: 'Veel getob. Ze zegde afspraken af met de thuiszorg en de huisarts door te bellen dat ze naar een verjaardag van een kleinkind was en knipte de draadjes van het personalarmsysteem door. Ze keerde de pillendoos op bed om, waardoor alle tabletten door elkaar raakten. Toen ze een gesloten medicijndoos kreeg en elke dag om vijf uur een thuiszorgmedewerkster kwam voor haar medicijnen, ging ze om kwart voor vijf met de rollator op stap'. Lennie is vervolgens met haar twee zussen om de tafel gaan zitten. Ze besloten gezamenlijk dat zij in aanmerking kwam voor het mentorschap. Het mentorschap gaat haar goed af. Lennie: 'Dat heeft te maken met de goede relatie met mijn zussen en met het liefdevolle contact dat ik altijd van zorgverleners heb ondervonden.'

Een familiementor is over het algemeen een broer, zus, vader, moeder, zoon of dochter, oom of tante, neef of nicht. Soms is het iemand uit het sociale netwerk, zoals een vriend of vriendin. Een mentor is van oudsher bekend met de leefwijze, gebruiken en voorkeuren van de persoon met dementie. Toch verandert er wat als iemand familiementor wordt van zijn naaste. In de eerste plaats moet u handelen in de geest van uw familielid. U moet daarvoor soms uw eigen opvattingen en denkbeelden opzij zetten. U moet onderscheid maken tussen wat u zelf vindt en wilt, en wat de ander zou kunnen vinden en willen.

In de tweede plaats krijgt de familiementor veelal te maken met zorgverleners zoals artsen, verpleegkundigen en fysiotherapeuten. In deze driehoek van familielid, familiementor en zorgverlener gebeurt van alles. Want ook zorgverleners hebben hun eigen opvattingen en handelen volgens beroepsmatige en persoonlijke maatstaven en waarden. Deze sluiten niet per se aan op de leefwijze of voorkeuren van de familiementor of het familielid. Ook krijgt de familiementor een andere positie binnen het familieverband. Wie eerst alleen maar dochter was, wordt als familiementor van vader of moeder ook de schakel-persoon tussen de overige familieleden. Ze is voorzitter en secretaris als er met elkaar overlegd wordt en probeert bij meningsverschillen een brug te slaan als bemiddelaar.

Tip: Twee personen kunnen tot mentor van dezelfde persoon worden benoemd. Het gaat dan om twee familieleden die lange tijd samen voor de betrokkene hebben gezorgd. Dit heeft als voordeel dat de mentoren elkaar kunnen raadplegen en elkaar kunnen afwisselen bij afwezigheid zoals ziekte, werk of vakantie.

••• Bewindvoering door familieleden

Een bewindvoerder biedt vermogensrechtelijke bescherming als u uw vermogensrechtelijke belangen zelf niet behoorlijk kunt waarnemen. In de praktijk verricht de bewindvoerder handelingen die hij voor u noodzakelijk, nuttig of wenselijk acht. Hij verzorgt veelal uw complete financiële administratie en verricht de daaruit voortvloeiende werkzaamheden, zoals de belastingaangifte en het aanvragen van diverse voorzieningen. Onder beheer vallen alle transacties voor een normale financiële huishouding. Onder meer de betaling van vaste lasten, zoals huur, energie en verzekeringspremies, maar ook de ontvangst van inkomsten, zoals salaris, pensioen, uitkering of huuropbrengsten uit registergoederen.

Tip: Wilt u dat de persoon met dementie enige vrijheid behoudt in het omgaan met geld, beperk dan het saldo op de persoonlijke rekening. Dat kan door bijvoorbeeld wekelijkse stortingen te doen op de rekening en de mogelijkheid tot rood staan te blokkeren.

De kantonrechter let bij de beoordeling van de gerechtigdheid van een beschermingsbewind op de medische situatie en op de leefomstandigheden van iemand met dementie. Mensen met dementie kunnen zelf een verzoek tot bewindvoering aanvragen, of de partner, een bloedverwant in de rechte en in de zijlijn tot in de vierde graad, een voogd, curator of mentor kan dit doen. Een verzoekschrift tot onderbewindstelling van vermogensbestanddelen moet zijn voorzien van de gegevens van de verzoeker, van degene die onder bewind wordt gesteld, van de partner en eventuele kinderen en van de te benoemen bewindvoerder. Bij afwezigheid van een partner en kinderen moeten de gegevens van ouders, broers en zusters worden vermeld in het verzoek. Ook zijn nodig:

- een uittreksel uit de gemeentelijke basisadministratie;
- een medische verklaring;
- een bereidverklaring van de beoogde bewindvoerder;

- een akkoordverklaring van de belanghebbenden, zoals familieleden;
- een verklaring over inkomen en vermogen.

In de meeste gevallen spreekt een kantonrechter bewind uit over alle goederen van iemand die onder bewind wordt gesteld. Het beschermingsbewind kan ook beperkt blijven tot een deel van de vermogensbestanddelen, bijvoorbeeld als een woning verkocht moet worden maar de ene partner dementie heeft en niet meer in staat is zijn wil te bepalen. Voor het ondertekenen van de benodigde aktes bij de notaris kunt u een beschermingsbewind aanvragen. De rechter heeft ook de mogelijkheid om een tijdelijk bewind in te stellen. Dan staat er een einddatum in de beschikking.

Tip: Veel betalingsverkeer verloopt tegenwoordig via internetbankieren. Overweeg om deze vorm van betalen stop te zetten of te beperken. Overleg hierover met een filiaalmedewerker van de bank.

De bewindvoerder is verplicht een inventarisatie te maken van geld en goederen en deze te beschrijven. Deze (boedel) beschrijving levert de bewindvoerder in bij de griffie van de kantonrechter. De kantonrechter kan van de bewindvoerder verlangen dat hij jaarlijks rekening en verantwoording aflegt, maar als de partner de bewindvoerder is, dan geldt die verplichting meestal niet.

Colportage

Soms verschijnen aan de deur verkopers waarmee vooraf geen afspraak is gemaakt. Als u van zo'n verkoper iets hebt gekocht dat meer dan € 34 kostte, hebt u recht op een bedenktijd van acht dagen. U kunt binnen acht dagen de verkoper een brief sturen waarin u schrijft dat u het toch niet wilt kopen. Deze bedenktijd gaat in op het moment dat u de overeenkomst ontvangt. Meer informatie: www.consuwijzer.nl.

Het bewind eindigt als degene die onder bewind is gesteld overlijdt. De bewindvoerder legt dan de eindrekening en verantwoording voor aan de erfgenamen of aan de executeur die de nalatenschap beheert en afwikkelt. Soms regelt de bewindvoerder ook de begrafenis of crematie.

Tip: De mogelijkheid bestaat om naast een familielid een professionele bewindvoerder te benoemen. De professionele bewindvoerder neemt de uitvoerende werkzaamheden voor zijn rekening en het familielid heeft een meer toezichthoudende taak.

Bel me niet register

Wie niet ongeraagd gebeld wil worden, kan zich aanmelden bij het bel-me-niet register. De inschrijving is oneindig geldig. Aanmeldingen: www.bel-me-niet.nl.

••• Curatele

Bijna altijd volstaat een combinatie van mentorschap en bewindvoering, maar soms is het toch raadzaam om iemand met dementie onder curatele te stellen. Bij mensen met een frontotemporale dementie die vaak heel impulsief en ongeremd handelen, is een curatele aanbevolen. Niet alleen voor henzelf, maar ook voor het gezin, dat de dupe kan worden van uitgaven aan spullen en reizen die het budget ver te boven gaan. Of bij thuiswonende dementerende mensen die in een heel kwetsbare situatie verkeren doordat hun partner plotseling overlijdt.

Een rechtbank stelt een curatele in als iemand een geestelijke stoornis heeft waardoor hij (soms tijdelijk) niet in staat is of bemoeilijkt wordt zijn belangen behoorlijk waar te nemen. Mensen met dementie kunnen zelf curatele aanvragen. Ook de partner, bloedverwanten in de rechte lijn en in de zijlijn tot en met de vierde graad, een voogd en het openbaar ministerie kunnen dit doen. Het belangrijkste gevolg van de curatele is dat degene die onder curatele wordt gesteld handelingsonbekwaam wordt verklaard en de curator hem in persoonlijke en financiële zaken in het rechtsverkeer moet vertegenwoordigen.

Het verzoek wordt ingediend bij de rechtbank van de woonplaats van de betrokkene. Als deze Nederlander is, maar in Nederland geen woonplaats heeft, is de rechtbank in Den Haag bevoegd. Bij de benoeming van de curator is de rechtbank gebonden aan verschillende voorkeuren. Op de eerste plaats dient de rechter bij de benoeming de uitdrukkelijke voorkeur te volgen van de persoon met dementie zelf. Wanneer deze geen voorkeur heeft of als de beoogde vertegenwoordiger duidelijk ongeschikt is, is de rechter verplicht zo mogelijk de partner of een van de ouders, kinderen, zussen of broers tot curator te benoemen.

••• Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen¹ (BOPZ)

Als patiënten een gevaar vormen voor zichzelf of hun omgeving kunnen ze gedwongen worden opgenomen. De Wet BOPZ regelt een gedwongen opname en beschermt de rechten van een patiënt die gedwongen opgenomen is in een BOPZ-aangemerkte instelling. De Wet BOPZ geldt voor:

- mensen met een psychische stoornis;
- mensen met een verstandelijke beperking;
- mensen met een psychogeriatrische aandoening, zoals dementie.

In ernstige situaties is soms gedwongen opname in een psychogeriatrisch verpleeghuis nodig. Wanneer iemand zich daar niet tegen verzet, kan dit via een reguliere indicatiestelling. Wanneer iemand (of zijn omgeving) zich wel verzet of niet in staat is een beslissing te nemen (wilsonbekwaam is), regelt de BOPZ de opname. Hiervoor gelden als criteria:

- de persoon met dementie vormt een gevaar voor zichzelf of zijn omgeving;
- het gevaar houdt verband met een stoornis van de geestvermogens;

¹ Op dit moment vindt de behandeling van het wetsvoorstel Zorg en Dwang plaats, die op termijn de Wet BOPZ zal vervangen.

- het gevaar is niet af te wenden door tussenkomst van personen of instellingen buiten het verpleeghuis;
- de patiënt geeft geen blijk van bereidheid tot opname.

De BOPZ biedt twee mogelijkheden voor gedwongen opname: de rechterlijke machtiging (RM) en de inbewaringstelling (IBS).

Rechterlijke machtiging

Een verzoek tot rechterlijke machtiging wordt aangevraagd via de officier van justitie (openbaar ministerie). Deze kan op eigen initiatief (ambtshalve) een verzoek bij de rechter indienen, en ook als de familie, hulpverleners of de curator hem daar om vragen. Een onafhankelijke (dus niet de behandelend) arts of psychiater moet vaststellen of er sprake is van gevaar en een geestesstoornis.

Inbewaringstelling

Een inbewaringstelling kan binnen 24 uur geregeld zijn. Het is een voorlopig besluit door de burgemeester bij een ernstig vermoeden van gevaar waar direct handelen bij geboden is. Het verzoek voor de inbewaringstelling verloopt via de burgemeester (of gemandateerde wethouder). De patiënt krijgt hierbij een advocaat toegewezen.

Als de familie het onderling niet kan regelen

Er kunnen allerlei omstandigheden bestaan, waardoor familieleden besluiten de vertegenwoordiging buiten de familie- of vriendenkring te leggen. Het kan zijn dat iemand met dementie zelf graag wil dat iemand buiten het directe familieverband de vertegenwoordiging op zich neemt om de familie daar niet mee belasten. Dat kan ook het motief zijn van de familieleden die liever kiezen voor een neutrale buitenstaander. Ook kan de familie onderling verdeeld zijn over de zorg en de belangenbehartiging zo objectiveren. Verstoorde familieverhoudingen kunnen ook voor zorgverleners reden zijn om de familie een onafhankelijke mentor aan te bevelen. Ook kan het gedrag van de betrokkene een onafhankelijke mentor of bewindvoerder vereisen.

••• **Mentorschap: een vrijwillige of betaalde mentor**
 Als u kiest voor een onafhankelijke mentor, dan zijn daar twee oplossingen voor: een betaalde mentor via een bureau of een vrijwillige mentor via het Mentorschap Netwerk Nederland (MNN). In het algemeen gaat de voorkeur uit naar een vrijwillige mentor, omdat hij vaker op bezoek kan komen en daardoor de persoon met dementie beter kan volgen.

Professionele mentoren

Er zijn verschillende bureaus die het mentorschap aanbieden. Professionele mentoren zijn verenigd in de Nederlandse Beroepsvereniging Professionele Mentoren: www.nbpm.nl. Zij hebben kwaliteitscriteria en een klachtenregeling.

Soms combineren professionele bewindvoerders het beschermingsbewind met het mentorschap. De kosten hiervan bedragen ruim € 1.500² per jaar. Deze bewindvoerders hebben een branchevereniging. Adressen van bewindvoerders vindt u op de website van de Branchevereniging van Professionele Bewindvoerders en Inkomensbeheerders www.bpbi.nl. Daarnaast zijn er bewindvoerders die het mentorschap erbij doen. Het is niet bekend of zij ook aan de kwaliteitscriteria van professionele mentoren voldoen.

••• **Het Mentorschap Netwerk Nederland (MNN)**

De landelijke stichting Mentorschap Netwerk Nederland (MNN) stimuleert regionale initiatieven waardoor u in heel Nederland mentorschap kunt aanvragen. Deze regionale verbanden:

- zijn aangesloten bij MNN;
- werven en selecteren vrijwilligers die mentor willen worden;
- verzorgen scholing van kandidaat-mentoren;
- bemiddelen bij het vinden en inzetten van een mentor voor een (deels) wilsonbekwame persoon;
- begeleiden mentoren bij de invulling van het mentorschap;
- coördineren waar nodig de aanvraagprocedure bij de kantonrechter;
- geven informatie en advies over het mentorschap.

De adressen van deze regionale verbanden vindt u op www.mentorschap.nl. De vrijwillige mentoren die hierbij zijn aangesloten, ontvangen alleen een onkostenvergoeding.

² Dit geldt voor 2012. De bedragen worden jaarlijks vastgesteld.

De regionale stichtingen mentorschap vragen een jaarlijks bedrag, gelijk aan de kosten van een bewindvoerder. Met deze financiën betaalt de stichting de organisatie en de opleiding en begeleiding van de mentoren. MNN heeft kwaliteitscriteria waaraan de regionale stichtingen moeten voldoen en een eigen klachtenregeling en klachtencommissie.

••• **Bewindvoering door een betaald bewindvoerder**
Professionele bewindvoerders en inkomensbeheerders voeren hun vak bedrijfsmatig uit. Ze moeten voldoen aan vastgestelde kwaliteitseisen.

Een bewindvoerder mag een bepaald bedrag per maand in rekening brengen. De jaarlijkse kosten bedragen ruim € 1.000³. Mensen met een minimuminkomen kunnen dat bedrag terugkrijgen uit de bijzondere bijstand bij de sociale dienst van de desbetreffende gemeente. Wel zijn er eenmalige intakekosten en afwikkelingskosten aan het einde van een bewind. De beloning van de bewindvoerder is vooral relevant voor bewindvoerders van buiten de familie. Partners en familieleden die bewindvoerder worden, vragen meestal niet om een beloning. De mogelijkheid om kleine kosten vergoed te krijgen is veelal genoeg. Voor professionele bewindvoerders geldt dat zij, als zij zijn aangesloten bij de brancheorganisatie van bewindvoerders, een iets hogere beloning kunnen verkrijgen dan hun niet-aangesloten collega's.

De bewindvoerder is verplicht een inventarisatie te maken van de aan het bewind onderworpen goederen en deze te beschrijven. Deze (boedel)beschrijving dient de bewindvoerder in te leveren bij de griffie van de kantonrechter. De kantonrechter verlangt in principe van de bewindvoerder dat hij jaarlijks rekening en verantwoording aflegt. In het geval van een professionele bewindvoerder met een ruime staat van goede dienst kan de kantonrechter bepalen dat hij eens per 3 of 5 jaar of via steekproeven rekening en verantwoording aflegt.

³ Prijspeil 2012

Wanneer iemand met dementie zelf niet in staat is het verzoek in te dienen en er geen directe familieleden zijn die de aanvraag kunnen of willen indienen, is het mogelijk dat de officier van justitie een verzoek tot beschermingsbewind bij de kantonrechter indient. Degene die het openbaar ministerie vraagt om een beschermingsbewind te verzoeken bij de kantonrechter hoeft geen familie van de persoon met dementie te zijn. Professionele hulpverlening kan op deze manier beschermingsmaatregelen aanvragen voor een patiënt. Ten slotte kan de rechter in een enkel geval ook vanuit zijn ambt een bewindvoering uitspreken.

••• Familiegesprekken

Het familiegesprek is een praktisch overleg tussen alle familieleden die voor de oudere van belang zijn om de communicatie te versterken en concrete afspraken te maken over een gemeenschappelijke aanpak. Het familiegesprek is vooral praktisch en betreft iedereen bij de uitvoering van een plan. De aanwezigheid en inbreng van zorgverleners kan hierbij nodig of wenselijk zijn in verband met hun aandeel in de plannen die worden gemaakt. Een familiegesprek wordt gehouden als er praktisch veel te regelen valt en het aandeel van de familie onontbeerlijk is. Zo'n gesprek kan de familie zelf organiseren, maar soms vragen familieleden het ook aan hulpverleners.

••• Eigen kracht-conferentie

Een Eigen kracht-conferentie is een bijeenkomst van iemand met dementie en zijn sociale netwerk, waarin zij samen een plan bedenken om een probleem op te lossen. Zo versterkt de bijeenkomst het sociale netwerk. Vaak vormen crisisverschijnselen of conflicten aanleiding voor zo'n conferentie, bijvoorbeeld serieuze geestelijke of financiële problemen bij iemand met dementie, grote stress bij familieleden, misbruik of mishandeling en heftige familieconflicten. Ze kan ook crises, conflicten en onderlinge spanning voorkomen. De bedoeling is eerst de moeilijkheden te overwinnen om vervolgens de capaciteiten van het netwerk te versterken. Bij een conferentie zitten familieleden en andere betrokkenen die de persoon met dementie zelf noemt als geestelijke steun, zoals vrienden,

om de tafel. Zorgverleners zijn hierbij in principe niet aanwezig. In sommige gevallen kan hun aanwezigheid gewenst zijn, maar de aanwezigen behouden het recht hun te vragen de ruimte te verlaten. Als er een plan is opgemaakt, betreden de zorgverleners de conferentie om het plan te horen en gezamenlijk de uitvoering te bespreken. Het gesprek wordt (be)geleid door iemand die niet direct bij de zorgverlening is betrokken en ervaring heeft met dit soort gesprekken.

Meer informatie vindt u op www.eigen-kracht.nl.

••• Mediator

Mediation kan nodig zijn als een familieconflict uit de hand loopt. Een mediator heeft geen band met de conflicterende partijen. Mediation is een vorm van conflicthantering waarbij een onafhankelijke, neutrale derde de partijen begeleidt om tot een oplossing te komen die voor iedereen acceptabel is. De mediator komt niet met eigen oordelen, maar laat beide partijen aandachtig naar elkaar luisteren om begrip voor elkaars standpunt te kweken. Mediation is vertrouwelijk. Alleen als de partijen daarin toestemmen, wordt gerapporteerd aan anderen.

Nog enkele wetten

Een stelsel van wetten waarborgt de individuele en collectieve rechten van patiënten. Op individueel niveau zijn dat bijvoorbeeld de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ). Op collectief niveau zijn dat wetten die onder andere de medezeggenschap en de kwaliteit van zorg regelen. Op termijn voegt de wetgever deze afzonderlijke wetten waarschijnlijk samen en moderniseert ze in de Wet Cliëntenrechten Zorg (WCZ), om een de patiëntenrechten uit te breiden en goede zorg meer te waarborgen.

••• Wet klachtrecht cliënten zorgsector (wkcz)

De WKCZ verplicht elke zorgaanbieder een klachtenregeling op te stellen. De zorgaanbieder moet cliënten op de hoogte stellen van de klachtenregeling. Een klachtencommissie bestaat uit ten minste drie personen en gaat onafhankelijk te werk. De voorzitter moet totaal onafhankelijk zijn en mag dus niet werken bij de zorgverlener. Individuele cliënten en nabestaanden kunnen bij de klachtencommissie een klacht indienen over handelingen van zorgverleners. De klachtencommissie onderzoekt de klacht en beoordeelt of deze gegrond is. De klachtencommissie kan ook aanbevelingen doen voor maatregelen, maar de zorgaanbieder beslist zelf of hij maatregelen neemt. Is er sprake van een zeer ernstige klacht en neemt de zorgaanbieder onvoldoende maatregelen, dan moet de klachtencommissie dit melden bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ).

••• Kwaliteitswet zorginstellingen (kwz)

Volgens de Kwaliteitswet zorginstellingen moeten zorginstellingen hun eigen kwaliteit bewaken, beheersen en verbeteren. Er zijn vier kwaliteitseisen waaraan een instelling moet voldoen:

- verantwoorde zorg;
- op kwaliteit gericht beleid;
- aanwezigheid van een kwaliteitssysteem;
- een jaarverslag.

Een zorginstelling moet in de eerste plaats verantwoorde zorg leveren. Dat wil zeggen dat zorgaanbieders doeltreffende, doelmatige en vraaggerichte zorg moeten bieden. Zorginstellingen zijn daarnaast verplicht calamiteiten en misbruik, waarbij een cliënt of een zorgverlener van de instelling is betrokken, bij de inspectie te melden. Ook moeten zij hun kwaliteitsjaarverslag, waarin zij verantwoording over hun kwaliteitsbeleid afleggen, naar de inspectie en patiëntenorganisaties sturen. De Kwaliteitswet zorginstellingen geldt voor alle instellingen in de zorgsector. Ook de commerciële zorginstellingen moeten eraan voldoen. De wetgever stelt hiermee eisen aan de zorginstelling, maar de zorginstelling is vrij in de manier waarop ze die invult. De wetgever stelt dat de zorg transparant moet zijn voor alle betrokkenen. Hierbij dient de zorginstelling de resultaten van overleg tussen zorgaanbieder, zorgverzekeraar en de patiënt te betrekken.

••• Juridische positie van familie in een zorgorganisatie
Een mantelzorger mag juridisch gezien in een zorgorganisatie dezelfde verzorgende en verpleegkundige handelingen verlenen als in de thuissituatie. Net als in de thuissituatie is de mantelzorger zelf verantwoordelijk en aansprakelijk voor zijn handelen. Deze juridische positie is bij velen nog onbekend. Hierdoor voelen zorgorganisaties – hoewel zij formeel niet aansprakelijk zijn voor fouten van een mantelzorger – toch een zekere angst voor reputatieschade. Zorgorganisaties hebben wel een toezichthoudende rol en maken met mantelzorgers afspraken over hun inzet.

In kleinschalige voorzieningen, verzorgings- en verpleeghuizen stellen de medewerkers per bewoner een zorgplan op. Vaak heet dat een Zorgleefplan. Bij een persoon met dementie die de gevolgen van zo'n plan niet kan overzien, is de eerste vertegenwoordiger betrokken. Dat is meestal de partner of één van de kinderen die meedenkt en de plannen beoordeelt. Deze vertegenwoordiger moet ook instemmen met dit plan en het regelmatig met de zorgverleners evalueren.

Hulp, advies & ondersteuning

Er zijn verschillende vormen van hulp en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten.

••• Sociaalpsychiatrische hulpverlening
Instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) bieden ambulante zorg, zodat mensen met dementie in hun eigen leefomgeving kunnen blijven wonen. Ambulant betekent dat mensen behandeld worden terwijl ze thuis wonen. De zorg omvat zowel behandeling van de ziekte als begeleiding van iemand met dementie en de mensen om hem heen, zoals familie, partner, kinderen, burens.

Een hulpverlener maakt tijdens het eerste huisbezoek een overzicht van de situatie. In een later gesprek maakt hij een behandelplan met afspraken over doelen en aanpak (bijvoorbeeld begeleiding en medicatie). Ook worden afspraken gemaakt over de frequentie van de huisbezoeken en is er na enige tijd overleg om te zien of aanpassing nodig is. Een team van deskundigen verzorgt de ambulante behandeling en begeleiding. Het team bestaat meestal uit sociaalpsychiatrisch verpleegkundigen, een sociaal geriater, een psychiater en psychologen. Tussen de hulpverleners vindt regelmatig overleg plaats over de voortgang.

De sociaalpsychiatrisch verpleegkundige (SPV'er) is het belangrijkste aanspreekpunt. Een SPV'er begeleidt en adviseert patiënten met behandelgesprekken en kortdurende therapie, maar biedt ook een luisterend oor en helpt bij dagelijkse problemen. Ook ondersteunt hij vaak met motivatie- en evaluatiegesprekken de behandeling met geneesmiddelen. Eventueel dient hij medicatie toe.

Een SPV'er komt soms bij iemand thuis en werkt vaak in een GGZ-instelling. Zijn werk lijkt enigszins op dat van een maatschappelijk werker.

••• Dementieconsulenten en casemanagement

Casemanagement is een vorm van intensieve en langdurende begeleiding die zich richt op zowel de oudere met dementie als op zijn naaste omgeving. De casemanager kijkt daarbij niet alleen naar de verschijnselen van de ziekte, maar vooral naar de gevolgen voor het dagelijks leven van de persoon met dementie en zijn naasten. De casemanagers hebben een speciale opleiding tot casemanager dementie. Hierdoor zijn zij nog beter toegerust om mensen met dementie en hun naasten te begeleiden bij het intensieve ziekteproces. De casemanager biedt actieve steun en begeleiding en organiseert de noodzakelijke zorg. Een casemanager kan dementie niet genezen, maar kan iemand met (beginnende) dementie en zijn verzorgers wel helpen en begeleiden. Daarvoor maakt de casemanager samen met de betrokkenen een behandelplan waarin staat wat de beste hulp is. In het plan staat ook welke activiteiten geschikt zijn. Gesprekken met familieleden helpen soms om opname in een verpleeghuis uit te stellen.

Tip: Maak een website. Digitale communicatie biedt veel voordelen. Steeds vaker gebruiken familieleden en hulpverleners persoonlijke zorgsites. Dat levert tijdwinst op vergeleken met bellen en heeft een groter bereik doordat het hele sociale netwerk van de oudere met één druk op de knop kan worden aangesproken.

••• Ouderenadviseurs

Ouderenadviseurs zijn mensen met ervaring in het werken met ouderen. Zij kennen het brede veld van zorg en voorzieningen voor ouderen en gaan vertrouwelijk en integer te werk. Ze komen op huisbezoek wanneer een oudere daar om vraagt of nemen zelf initiatief voor een informatief gesprek. Tijdens zo'n gesprek kunnen ouderen of verzorgers verschillende vragen voorleggen, bijvoorbeeld over wonen, alleen zijn, veiligheid, maaltijden aan huis of thuiszorgorganisaties. Aan de hand van dit gesprek probeert de

ouderenadviseur de vragen of problemen boven tafel te krijgen en in kaart te brengen. Vervolgens zoeken de ouderenadviseur en de oudere samen naar oplossingen. Ook kan de ouderenadviseur het initiatief naar zich toetrekken en de oudere langduriger begeleiden. Het is zaak om dan alle betrokken partijen – zowel familieleden, mantelzorgers als hulpverleners – om de tafel te krijgen en de zorg op elkaar af te stemmen. Daarbij kan de ouderenadviseur een actieve rol hebben of alleen een adviserende rol. Ouderenadviseurs zijn doorgaans verbonden aan plaatselijke welzijnsorganisaties. Ook de ouderenbonden ANBO, de Unie KBO en de PCOB zetten vrijwillige ouderenadviseurs in.

••• Meld- en advieslijnen

- *Alzheimer-telefoon.* Voor advies en vragen over dementie en de gevolgen daarvan. De Alzheimer-telefoon is dag en nacht bereikbaar via 0800 - 5088.
- *ANBO Advieslijn.* Voor vragen op het gebied van inkomen, gezondheid, wonen en mobiliteit en participatie. Van maandag tot en met vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur via 030 - 233 00 88.
- *KBO-Servicetelefoon.* Voor leden van de Unie KBO met vragen over wonen, zorg, welzijn, gezondheid en juridische zaken. Op werkdagen van 9.30 tot 12.30 uur via 0900 - 821 21 83.
- *KBO-Juristentelefoon.* Voor leden van de Unie KBO met juridische en financiële vragen. Op donderdag van 13.30 tot 15.30 uur via 0900 - 821 21 83.
- *PCOB-servicelijn.* Voor leden van de PCOB. Van maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 13.00 uur via 038 - 422 55 88.

Alzheimer Nederland werkt aan oplossingen

In Nederland zijn naar schatting 250.000 mensen met dementie. Door de vergrijzing verdubbelt dit aantal de komende dertig jaar, waardoor steeds vaker een beroep wordt gedaan op Alzheimer Nederland. We zijn volledig afhankelijk van particuliere giften en hebben het CBF-keurmerk voor goede doelen.

••• **Onze droom: dementie voorkomen of genezen**
Wetenschappers zijn ervan overtuigd dat er binnen twintig jaar een doorbraak is in het voorkomen of genezen van alzheimer. Voorwaarde is wel dat er voldoende geld is voor wetenschappelijk onderzoek naar dementie. Het is onze droom dat dementie te voorkomen of genezen zal zijn. Daarom financieren we wetenschappelijk onderzoek.

••• **Werken aan een betere kwaliteit van leven**
We werken aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun omgeving. Dit doen we al bijna dertig jaar door hulp en informatie te bieden. Ook behartigen we de belangen van patiënten bij politici, beleidsmakers en zorgverleners. Met 52 regionale afdelingen en ruim tweehonderd Alzheimer Cafés heeft Alzheimer Nederland een landelijk dekkend netwerk om dit ook lokaal voor elkaar te krijgen.

Zo kunt u ons helpen

• • •

Word donateur

Help ons met uw bijdrage ook in de toekomst de strijd tegen dementie aan te gaan. Zo kunnen we onze activiteiten voortzetten en veelbelovend wetenschappelijk onderzoek ondersteunen. U ontvangt bovendien elk kwartaal het Alzheimer Magazine.

• • •

Word vrijwilliger

Als vrijwilliger kunt u bijvoorbeeld meehelpen in een Alzheimer Café, zitting nemen in het bestuur van een regionale afdeling of belangenbehartiger worden. U krijgt een introductiecursus en volgt regelmatig studiedagen. Werkt u mee?

• • •

Word collectant

Elk jaar gaan in november bijna 30.000 collectanten op pad voor Alzheimer Nederland. Ook uw hulp kunnen we in de collecteweek goed gebruiken. Kijk voor meer informatie op www.alzheimer-nederland.nl

Zo helpt Alzheimer Nederland u

- *Met tweehonderd Alzheimer Cafés.* Informele bijeenkomsten door heel Nederland. Mensen met dementie, hun naasten en hulpverleners krijgen hier informatie en wisselen ervaringen uit.
- *Met de Alzheimer telefoon.* Onze vrijwilligers staan 24 uur per dag klaar voor iedereen die vragen heeft over dementie. T 0800 - 5088
- *Met het Forum en Alzheimer Chat.* Via onze website kunt u contact leggen met lotgenoten en professionele hulpverleners. U kunt elkaar vragen stellen, ervaringen delen en tips uitwisselen.
- *Met het Alzheimer Magazine.* Elk kwartaal tips en informatie over (het omgaan met) dementie.
- *Met informatie.* Via onze website kunt u brochures en ander informatiemateriaal downloaden of bestellen.

Kijk voor meer informatie
www.alzheimer-nederland.nl

Ook verkrijgbaar in deze serie: Is het dementie? –
Leven met dementie – Dementie op jonge leeftijd –
Als thuis wonen niet meer gaat