Normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning: de patiënten- en artsenvisie

Lieke Kips, Universiteit Gent

Jessica Pauwels, Universiteit Gent

Promotor: Prof. dr. Peter Pype, Universiteit Gent

Co-promotor: Prof. dr. Pauline Boeckxstaens, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2024 – 2025

Afkortingen

EOL-values scale	End-Of-Life values scale
VZP	Vroegtijdige zorgplanning

Abstract

Context: Op basis van de literatuur is er een discrepantie waarneembaar tussen de actuele vroegtijdige zorgplanning(VZP) documentatie en de werkelijke wensen van veel patiënten en zorgprofessionals. In VZP-documenten wordt immers slechts beperkt of niet aandacht besteed aan de subjectieve wens, op basis van normen en waarden, van de patiënt rondom zijn levenseinde.

Onderzoeksvraag: Wat is de visie van patiënten en artsen rond normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning?

Methode: Er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van een semigestructureerd interview, daarnaast werd een scoretabel middels de End-Of-Life values scale (EOL-values scale) afgenomen. Er werden tien huisartsen en tien patiënten geïnterviewd. De patiëntenpopulatie bestond uit een groep 65-plussers, die reeds in het bezit waren van een ingevulde VZP en zich op moment van interview niet in een terminale of palliatieve fase bevond. De artsenpopulatie bestond uit werkzame afgestudeerde huisartsen in de regio West- en Oost-Vlaanderen. De interviews werden getranscribeerd en gecodeerd. De bevindingen bij het coderen werden gebruikt als leidraad voor het vormen van de resultaten.

Resultaten: De waarden geloof, autonomie, financiële onafhankelijkheid, vitaliteit en naastenliefde, worden voor patiënten als belangrijk geacht aan het einde van het leven. Bij het interpreteren van de EOL-values scale werd een discrepantie gezien tussen de antwoorden gegeven in het semigestructureerd interview en de score die de participanten nadien gaven middels de scoretabel. Het bevragen van de normen en waarden wordt als een meerwaarde gezien, omdat het tijd kan besparen in de toekomst en het zowel arts als patiënt kan voorbereiden op acute situaties. Daarnaast zou het de arts een beter inzicht kunnen bieden in de wensen van de patiënt en de connectie tussen beiden bevorderen. Dit kan leiden tot advies op maat en kan hulp bieden bij het nemen van beslissingen. Artsen ervaren het als moeilijk om te benoemen hoe ze de normen en waarden zouden bevragen. Vragen rond de waarden geloof, familie of naasten en pijn lijden kwamen het frequentst aan bod. Slechts een minderheid van de huisartsen bespreekt de normen en waarden letterlijk bij een VZP-gesprek, doch artsen geven aan deze normen en waarden vaak op indirecte, andere manieren te exploreren. Daarnaast benoemen de artsen de reguliere zorg als een belangrijke bron van kennis voor het verkennen van de normen en waarden van de patiënt.

Conclusie: Artsen en patiënten achten het als een meerwaarde om de normen en waarden te benoemen als onderdeel van VZP. Patiënten kunnen hun normen en waarden goed benoemen, waarbij de waarden geloof, autonomie, gezondheid, financiële onafhankelijkheid, vitaliteit en naastenliefde als belangrijk worden geacht. Echter wordt revisie aanbevolen gezien normen en waarden volgens hen niet rigide zijn. Artsen bespreken de normen en waarden niet altijd letterlijk in een VZP-gesprek, maar exploreren deze op indirecte manieren. Dit gebeurt niet enkel tijdens een VZP-gesprek, maar ook middels de opgebouwde arts-patiëntrelatie tijdens de reguliere zorg. Een scoretabel zoals de EOL-values scale kan als leidraad gebruikt worden om het gesprek rond normen en waarden te initiëren of open te trekken tijdens een VZP-gesprek. Doch een scoretabel puur als een scorelijst gebruiken, kan leiden tot onvolledige of foutieve resultaten.

Inhoudstafel

Inhoud

Afkortingen....2

Abstract....3

Inhoudstafel....4

Inleiding....6

Methodologie....7

1. Design....7

2. Datacollectie....7

3. De patiëntenpopulatie....8

3.1 Rekrutering voor de patiëntenpopulatie....8

3.2 Vragenlijst patiënteninterview....8

4. De artsenpopulatie....9

4.1 Rekrutering voor de artsenpopulatie....9

4.2 Vragenlijst artseninterview....9

5. Analyse....10

Resultaten....10

1. Resultaten patiëntenpopulatie....10

1.1 Normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning....10

1.1.1 Geloof....10

1.1.2 Gezondheid – lichamelijk en mentaal pijn lijden....11

1.1.3 Naastenliefde – Familie....13

1.1.4 Autonomie....13

1.1.5 Vitaliteit....14

1.1.6 Financiële onafhankelijkheid....15

1.2 De End-of-Life values scale (EOL-values scale)....16

1.3 Het belang en de valkuilen van normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning....16

2. Resultaten artsenpopulatie 17

2.1 Normen en waarden.....17

2.1.1 Geloofsovertuiging/religie 18

2.1.2 Pijn lijden – comfort.....19

2.1.3 Familie.....20

2.1.4 Normen en waarden – De meerwaarde en beperkingen 21

2.2 Normen en waarden tijdens de reguliere zorg – opgebouwde arts-patiënt relatie 22

2.3 De End-of-Life values scale (EOL-values scale).....25

Discussie.....26

Conclusie 29

Bijlagen.....30

Referentielijst 48

Inleiding

Door de innovatieve en vooruitstrevende Vlaamse gezondheidszorg wordt de gemiddelde patiënt steeds ouder. Dit staat echter niet gelijk aan het feit dat patiënten langer gezond blijven. Vandaag de dag zien we namelijk een shift naar de oudere, multimorbide patiënt.[1] Meer dan één eeuw geleden, in 1885, werd de gemiddelde Belg tussen de 43 en 47 jaar oud. Waar men toentertijd frequent overleed door het lijden aan één aandoening, leeft de doorsnee Belg nu gemiddeld een veertig jaar langer. Personen vandaag de dag lijden vaak niet aan één enkele aandoening. Doorgaans hebben ze twee of meerdere chronische aandoeningen, met al dan niet een acute component, die mogelijk met elkaar interageren.[2] Deze shift naar de oudere, multimorbide patiënt brengt een aantal uitdagingen met zich mee. Deze patiënten ervaren namelijk vaak geestelijke en/of lichamelijke beperkingen aan het einde van hun leven. Dit terwijl juist dit het moment is waarop frequent belangrijke beslissingen over medische handelingen moeten worden genomen. Om de 'stem' van de patiënt bij deze beslissingen te behouden, zijn er inspanningen geleverd op gebied van 'Good Clinical Practice'. Dit om patiënten de kans te geven en aan te moedigen hun voorkeuren voor behandeling vast te leggen, voordat de patiënt zijn wens niet meer kan uiten. In 1968 schreef Luis Kutner, het baanbrekende artikel 'Due Process of Euthanasia: The living Will, a Proposal', wat als fundament gezien wordt voor de VZP zoals deze op heden door ons gekend is.[3,4]

In de Vlaamse huisartsenpraktijken zijn vandaag de dag verschillende tools inzetbaar om VZP bespreekbaar te maken. Opvallend is, dat dit vaak gestructureerde vragenlijsten zijn waar specifieke behandelingsmogelijkheden/behandeling-interventies genoemd worden. Voorbeelden hiervan zijn: Zou u in situatie X nog antibiotica/chemotherapie/bloedtransfusie/reanimatie/…. wensen.[5,6] In de literatuur worden echter een aantal beperkingen bij het vastleggen van deze specifieke voorkeuren wat betreft medische behandelingen benoemd. Zo benoemt Laraine Winter dat de standaard wilsverklaring vaak een onrealistische duidelijke reeks van omstandigheden (bv. een toestand van permanente bewusteloosheid) omvat, die mogelijks niet goed overeenkomt met de werkelijke, complexere scenario's rond het levenseinde. Waardoor de wilsverklaring mogelijk een slechte leidraad is voor de werkelijke omstandigheden.[7] Hickman et al. vult hierop aan dat de scenario's in de VZP-documenten over het algemeen ofwel te vaag ofwel te medisch specifiek zijn, om nuttig te zijn in klinische situaties.[8] Uit onderzoek van Fischhoff et al. blijkt tevens dat patiënten moeite kunnen hebben met het vastleggen en voorspellen van hun voorkeuren. Als één van de voornaamste redenen geven zij aan dat vooral het tekort aan medische kennis voor hen een grote hindernis vormt, evenals de beperkte ervaring betreffende medische besliskunde rondom het levenseinde. Deze twijfel wordt mogelijks ook versterkt door de grote hoeveelheid aan keuzemogelijkheden, context en het onvoorspelbare, onzekere toekomstbeeld.[9] Aanvullend, vermeldt de literatuur dat ook artsen (meer bepaald arts-specialisten in opleiding/assistenten in de oncologie) aangeven dat hun patiënten moeilijkheden ervaren bij het verwerken van medische info. Voorbeelden die deze assistenten geven zijn onder andere moeite hebben bij het begrijpen van hun diagnose en het aanvaarden van hun prognose.[10] Daarnaast vermeldt Sharp et al. in hun kwalitatieve studie onder huisartsen, onder meer de onzekerheid over de prognose als een van de geïdentificeerde belemmeringen bij VZP.[11] Zelfs als patiënten hun voorkeuren nauwkeurig zouden kunnen voorspellen, is een tweede probleem, dat geen enkel document houvast kan bieden voor het oneindige aantal toekomstige medische mogelijkheden. Bovendien is het mogelijk dat surrogaatbeslissers niet in staat zijn de gedocumenteerde behandelvoorkeuren van patiënten om te zetten in specifieke behandelingsbeslissingen.[12] Ten slotte, hoewel de voorafgaande richtlijnen steeds gedetailleerder zijn geworden in de hoop dat ze patiënten meer autonomie zouden geven, zijn er steeds meer aanwijzingen dat patiënten in feite weinig behoefte hebben aan dit soort specifieke controle over medische beslissingen aan het einde van hun leven. Uit een studie van Hawkins et al. blijkt

bijvoorbeeld dat oudere deelnemers meer geïnteresseerd waren in het bespreken van de gevolgen van ernstige ziekten. Met name hoe de verschillende ziekten en behandelingen hun levenskwaliteit zouden kunnen beïnvloeden, dan in het specificeren van de te gebruiken interventies.[12] Ook het onderzoek van Schellinger et al. toont de discrepantie aan tussen de inhoud van een VZP, die tot op heden vaak beperkt blijft tot louter medische beslissingen, en de voorkeur van de patiënt. Zo bleek dat patiënten het bepalen van zorgdoelen verkiezen boven het vastleggen van specifieke behandelingsopties. Bij ernstige ziekte blijkt veertig procent van de individueel bepaalde zorgdoelen niet-medisch te zijn. Hieruit wordt geconcludeerd dat, naast de typische onderdelen bij VZP, een ruimere blik noodzakelijk geacht wordt. Niet-medische domeinen die hierbij aan bod kwamen, waren o.a. sociale situatie, ethiek, familiale toestand, financiële situatie, psychische toestand, huisvesting, nalatenschap/rouw, spiritualiteit en zorg in de laatste levensfase.[1] Niet alleen patiënten, maar ook zorgmedewerkers blijken een belang te hechten aan het exploreren en uitdiepen van de normen en waarden van de patiënt. Uit een onderzoek in Japan bij patiënten met hartfalen blijkt dat een benadering via zorgdoelen en het nauwkeurig beschrijven van de normen en waarden voor zorgmedewerkers een meerwaarde zou kunnen bieden binnen de diagnostische en therapeutische besliskunde aan het levenseinde. Zo zou dit door 78.6% van de ondervraagde artsen en 94,2% van de verpleegkundigen, geïmplementeerd moeten worden bij VZP.[13] Ondanks het belang dat zowel patiënten als zorgprofessionals hechten aan het bespreekbaar maken van waarden, blijft de term ‘waarden’ een vaag en ambigu begrip. Zo stellen van den Bosch et al. in hun scoping review over instrumenten ter verduidelijking van waarden bij ouderen vast dat er onduidelijkheid heerst in het gebruik van deze term. Slechts één artikel bevatte een expliciete definitie van de term ‘waarden’; in de overige artikels werd een variabele terminologie gehanteerd en werden verschillende begrippen door elkaar gebruikt. [14]

Deze verzameling van recent onderzoek wijst op een kloof tussen de actuele VZP-documentatie en de werkelijke wensen van veel patiënten en zorgprofessionals. In VZP-documenten wordt immers slechts beperkt of niet aandacht besteed aan de subjectieve wens, op basis van normen en waarden, van de patiënt rondom zijn levenseinde.[12] Deze thesis heeft dan ook tot doel de visie van artsen en patiënten rondom normen en waarden bij de vroegtijdige zorgplanning te exploreren.

Methodologie

1. *Design*

Vanuit de onderzoeksvraag en de literatuur worden twee aparte vragenlijsten opgesteld. Eén vragenlijst voor de artsenpopulatie en één vragenlijst voor de patiëntenpopulatie. Er werd geopteerd voor een semi-gestructureerd interview. Dit houdt in dat er open en gesloten vragen als leidraad gebruikt zullen worden, maar dat verdere exploratie van het onderwerp zal gebeuren aan de hand van de antwoorden die de deelnemer geeft. Nieuwe vragen kunnen aldus ontwikkeld worden gedurende het interview. Dit met als doel meer diepgang in het interview te creëren.

2. *Datacollectie*

Voor het opstellen van de vragen voor de semi-gestructureerd interviews werden de databases Google Scholar, Medline (Pubmed) en Embase geraadpleegd. Daarnaast werd ook de zoekmachine Google geraadpleegd, waarbij informatie van de Belgische overheid werd gebruikt voor het vervolledigen van de inleiding.

De volgende zoektermen werden gebruikt:

- Advanced care planning preferences ethics values norms
- End of life preferences ethics values norms
- End of life patients view preferences
- Values end of life patient perspective
- **Keywords:** decision making, end of life, preferences, psychology, serious illness, terminal care, advance directive.

Als exclusiecriteria werden de volgende punten gebruikt:

- Bronnen in talen anders dan Nederlands en Engels werden geëxcludeerd
- Studies over vroegtijdige zorgplanning bij pediatrische patiënten werden geëxcludeerd

Daarnaast werden enkele artikelen via het sneeuwbaleffect en via het overlopen van de literatuurreferenties van reeds geselecteerde publicaties gevonden.

3. De patiëntenpopulatie

3.1 Rekrutering voor de patiëntenpopulatie

De geselecteerde patiëntenpopulatie bestaat uit wilsbekwame mannen en vrouwen vanaf de leeftijd van 65 jaar. Verder werd er geïncludeerd op het feit of de deelnemers in het bezit zijn van een reeds ingevulde VZP. Daarnaast mogen de deelnemers zich op moment van interview niet in een palliatief of terminaal stadium bevinden.

Alvorens het interview start moet er een informed consent formulier worden getekend door de deelnemer. Dit wordt zowel schriftelijk als mondeling aan de geïnterviewde persoon medegedeeld. Voor deze studie werden tien deelnemers gerekruteerd. De participanten worden allen gerekruteerd uit één huisartsenpraktijk in Oost-Vlaanderen. De patiënten worden willekeurig geselecteerd uit de map met vroegtijdige zorgplanningen die in deze praktijk reeds aanwezig zijn. Patiënten worden enkel gerekruteerd door de huisarts in opleiding(HAIO). Dit gebeurt door telefonisch contact op te nemen met de patiënt, waarvan een papieren VZP aanwezig is in de map met vroegtijdige zorgplanningen in de praktijk. Na telefonisch akkoord voor een interview, vindt op afgesproken datum een mondeling interview plaats bij de deelnemer thuis.

3.2 Vragenlijst patiënteninterview

De vragenlijst bestaat uit drie onderdelen. Het eerste onderdeel bestaat uit zes gesloten vragen die allen tot doel hebben een algemeen beeld over de achtergrond van de patiënt te vormen.

Het tweede deel van het interview bestaat uit negen open vragen, die een leidraad vormen om een open gesprek rond de patiëntenvisie rondom normen en waarden bij het levenseinde in kaart te brengen. Deze vragen zijn echter slechts gespreksopeners. Diepere vragen worden gesteld naargelang het antwoord van de geïnterviewden, de vragen zijn aldus semi-vast en naargelang het gesprek vordert kunnen nieuwe vragen gevormd worden om diepgang in het gesprek te creëren.

In het derde deel van het interview wordt middels de End-of-Life values scale, opgesteld door Laraine Winter, een score van één tot tien gevraagd naar de mate van belang van een bepaalde waarde aan het einde van het leven.

4. De artsenpopulatie

4.1 Rekrutering voor de artsenpopulatie

De geselecteerde artsenpopulatie bestaat uit afgestudeerde en nog werkzame huisartsen in de regio West- en Oost-Vlaanderen. Bij de selectie van de artsen werd gestreefd naar de inclusie van een diverse populatie op basis van leeftijd en geslacht. Zo varieerde de leeftijd van 30 tot 58 jaar. Het aantal deelnemers werd vastgelegd op tien huisartsen. Er werd telefonisch contact opgenomen met artsen die voldeden aan bovenstaande inclusiecriteria. Bij interesse ontvingen de artsen per e-mail aanvullende informatie over het interview, waaronder het informed consentformulier. Dit formulier werd voor aanvang van het interview steeds nog eens mondeling besproken en ondertekend. Na toestemming tot deelname werd een tijdstip en locatie voor een individueel gesprek ingepland. Alle interviews vonden plaats in de praktijk van de geïnterviewde huisartsen.

Na rekrutering bleken alle geïnterviewde artsen werkzaam in een duo- of groepspraktijk. Het merendeel van deze gerekruteerde artsen zijn werkzaam in de regio West-Vlaanderen.

4.2 Vragenlijst artseninterview

Bij aanvang van de interviews worden enkele vragen gesteld over de dermografische gegevens van de artsen, zoals leeftijd, geslacht, type praktijk (solo/duo/groepspraktijk), werkzame regio en religie/levensbeschouwing.

Vervolgens wordt aan de hand van open vragen geïnformeerd naar de ervaring die artsen hebben met de VZP en de bijkomende documenten. Eventuele moeilijkheden en/of beperkingen hierbij worden ook besproken.

Nadien ligt de focus op de normen en waarden aan het levenseinde. Er wordt nagegaan of deze al dan niet (actief) besproken worden met de patiënt, of deze in de documenten genoteerd worden en hoe de artsen de termen ‘normen en waarden’ zouden omschrijven. Afhankelijk van de antwoorden wordt geëxploreerd naar hoe de artsen de normen en waarden (zouden) bevragen bij hun patiënten. Verder wordt ook bevraagd wat de voor- en/of nadelen en eventuele moeilijkheden kunnen zijn bij het bevragen en bespreken van deze normen en waarden.

Het volgende onderdeel op de vragenlijst handelt over patiëntenkenmerken en omgevingsfactoren en de mogelijke invloed bij de medische besliskunde.

Als laatste wordt, analoog aan de patiënteninterviews, aan de artsen gevraagd om de EOL-values scale van Laraine Winter te scoren op een schaal van nul tot tien, afhankelijk van het belang dat zij hechten aan het verkennen van deze waarden bij hun patiënten tijdens gesprekken over het levenseinde.

Tijdens het verloop van de dataverzameling, werden op basis van de reeds verkregen resultaten, bijkomende vragen ontwikkeld om meer diepgang in de gesprekken te creëren, zoals de exploratie van de arts-patiëntrelatie en de vorming van de normen en waarden.

5. *Analyse*

De interviews worden opgenomen middels een spraakrecorder op de mobiele telefoon. Deze opnames worden daarna handmatig getranscribeerd. De handmatig uitgeschreven interviews zullen per interview bewaard worden in een Word-document. Deze interviews worden onderworpen aan pseudonimisering. De data zal opgeslagen worden op de beveiligde server Athena van de Universiteit Gent. Na de transcriptie worden alle interviews open, axiaal en selectief gecodeerd, waarbij gebruik wordt gemaakt van inductief coderen. De gegevens zullen twintig jaar bewaard worden. Alle bestanden zullen in bewaring blijven van de huisarts in opleiding (HAIO)/student onderzoeker. De ethische commissie verleende een gunstig advies op 23-01-2024 voor de patiënteninterviews en op 01-02-2024 voor de artseninterviews.

Resultaten

1. *Resultaten patiëntenpopulatie*

1.1 Normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning

Middels de patiënteninterviews kwamen er een zestal waarden naar voren die patiënten van belang achten aan het einde van het leven. Dit zijn de waarden: Geloof, gezondheid (onder de vorm van lichamelijke en mentale pijn lijden), naastenliefde (onder de vorm van de wens van de familie), autonomie, vitaliteit en financiële onafhankelijkheid. In onderstaande paragrafen worden de waarden kort besproken.

1.1.1 Geloof

Wanneer gevraagd wordt aan de patiënten welke waarden belangrijk zijn aan het einde van het leven, is geloof vaak een van de eerste waarden die benoemd wordt. Dit in zijn beide extremen. Zo zijn er patiënten die direct aangeven dat het geloof absoluut geen rol speelt en zij hier geen belang aan hechten. Dit terwijl andere patiënten het zien als een grote houvast en belangrijke waarde aan het einde van het leven. De omvang van de rol van het geloof is divers. Zo beantwoordt een patiënt de vraag ‘Wat verstaat u onder de term normen?’ als volgt:

“Normen voor mij, je ziet dat hier ook, ja de tien geboden zijn voor mij de normen. Alle wetten zijn daarop gebaseerd.”

Maar het geloof wordt ook frequent gelinkt aan andere waarden, zoals familie en respect.

“Ik heb mijn doop niet gewenst en ook niet niet gewenst. Dat is dankzij mijn ouders en ook weer in respect van de traditie van toen. Dat is dus gebeurd. De eerste plechtige communie etc. Ik ben ook getrouwd voor de kerk. Ik heb daar geen enkele bitterheid over. “

“Ik ben niet meer katholiek. Voor mij moeten ze geen katholieke uitvaart organiseren. Maar vinden de kinderen dat dat wel moet. Ja, dan moeten ze dat doen. Ik heb er geen probleem mee, want ik ben er toch niet meer.”

Rondom het levenseinde is vooral de ziekenzalving een handeling die vaak naar voren geschoven wordt. De ziekenzalving wordt door meerdere patiënten gezien als element dat steun en rust geeft in het stervensproces. Vaak hebben zij reeds een ziekenzalving meegemaakt bij naasten.

Zo vermelden patiënten het volgende hieromtrent:

"Een waardig levenseinde is voor mij dat ik besef, kijk ik ben aan het gaan. En dat is iets wat gebeurt middels de ziekenzalving. Als iedereen die je graag ziet bij jou staat. Dat die mensen erbij zijn en ook dat hen dat precies iets geeft, om meer te aanvaarden dat ze gaan. Ik ben één keer bij een ziekenzalving geweest. Je zag dat het de stervende persoon rust gaf om te vertrekken."

"De ziekenzalving zal mij rust geven in het overlijdensproces. Het is een stap in afscheid nemen. Wij zullen steun krijgen, want sterven is niet altijd gemakkelijk."

"Omdat wij gelovig zijn en als gelovige mens kan de ziekenzalving een hulp zijn om de stap makkelijker te zetten. Het is dan makkelijker om te zeggen. Ja, ik ben er klaar voor."

"Op de tweede dag op de palliatieve eenheid heb ik gevraagd aan de verpleging, ik zou graag een ziekenzalving hebben voor mijn vrouw. Die dat ook graag zou hebben. Dit is dan ook nog gebeurd. En dat geeft dus een zekere rust. Ik zou dat voor mij ook wel laten doen."

Wat opvallend is, is dat het geloof geen rigide waarde is. Zo vermeldt één van de patiënten in haar reeds opgestelde VZP onder de alinea normen en waarden "Ik wens een ziekenzalving". Hiernaar verder vragend geeft de patiënte echter aan dat zij deze zin nu zou schrappen. Hiervoor geeft zij meerdere argumenten. 1. *"Dit komt voort uit ons kinderjaren, maar eigenlijk, als ik er nu over denk, moet het eigenlijk niet meer. Mijn kinderen en kleinkinderen zijn daar niet voor. Zij zijn niet gelovig".* 2. *"En ook wat er dan nu gebeurd is in de kerk.."* Je bedoelt het misbruik dat naar boven is gekomen? "Ja, *het zijn die priesters die het doen, dan heeft het eigenlijk iets met God te maken".* Deze tweede uitspraak is een opvallende uitspraak die meermaals naar boven komt in de interviews. Meerdere patiënten geven aan dat zij voordien het geloof als belangrijk achtten, maar dat zij niet enkel in hun dagelijks leven, maar ook rondom hun gedachten rondom het levenseinde het misbruik in de kerk veroordelen en als argument gebruiken om het geloof als waarde niet meer in een hoog vaandel te plaatsen. De een is hier ingrijpender in dan de ander. Zo vermeldt een van de patiënten *"ik geloof in niemand niet meer. Ik was katholiek opgevoed, maar de voorbeelden van ons geloof, nee. Ik leef zo. Als je dat allemaal leest in de gazet. Hoe dat de kerk achteruitgaat. He, met die priesters en met… nee, ik geloof er niet meer in…".* *D*aar waar een andere patiënt het geloof en de recente uitingen eerder als iets losstaand ziet. *"Ik zeg niet dat ik dwaas ben geweest. Nee, ik neem dat erbij en ik zeg; De fouten van de kerk dat is hun zaak. Dat is niet mijn zaak. Ik heb geen kinderen misbruikt he. Ik veroordeel dat".*

Naast de media worden ook levenservaringen benoemd als reden om de houding tegenover het geloof in vraag te stellen. Zo vermeldt een patiënt het volgende:

"*Mijn zus had een kindje van vier jaar, dat is gestorven onder narcose. Mijn eigen dochter is op jonge leeftijd gestorven aan kanker. Het geloof, God, het is moeilijk. Had God dit dan allemaal gewild? … Maar zelf, als je een beetje realistisch nadenkt. Wat is het geloof? Schrik aanjagen."*

"Ik heb een broer en die is gelovig. We komen vrij goed overeen. Maar toen ik pas een botbreuk had en hij zei ik heb veel gebeden voor u… Dan denk ik dat die medicamenten meer geholpen hebben."

1.1.2 Gezondheid – lichamelijk en mentaal pijn lijden

Een tweede punt dat tijdens het interview vroeg benoemd wordt is het "lijden" aan het einde van het leven. Opvallend is dat er vaak een onderscheid wordt gemaakt tussen lichamelijke pijn en mentale pijn. Als kantelpunt bij lichamelijke pijn, wordt vaak het onomkeerbare benoemd. Indien de

pijn niet omkeerbaar is, of indien het niet met medicatie verzacht kan worden, wordt het voor de patiënt vaak als niet waardig bestempeld.

"Als ik echt continu blijf zeggen: Ik heb pijn, ik heb pijn. En ik zie het niet meer zitten, dan wil ik een sedatie. Het is niet van een hoofdpijn. Het onomkeerbare is hierin belangrijk."

"Als in, we weten dat je niet meer genezen raakt. Dus stel je komt met een longontsteking in het ziekenhuis, zuurstof zorgt ervoor dat je sneller geneest. Dan wel, maar stel je hebt een terminale longkanker met uitzaaiingen en zuurstof heb je nodig, omdat je anders verstikt, dan niet. Er moet geen uitkomst meer zijn. Dan hoeft het allemaal niet meer."

"Ja, wat is ondraaglijke pijn. Als het niet kan onderdrukt worden door medicatie. En dat je constant van 's ochtends tot 's nachts, dag en nacht pijn hebt, dan wordt dat ondraaglijk he. En heeft dat zin om jaren zware medicatie te nemen, tegen pijn? Maar ja, wat is ondraaglijke pijn. Dat verschilt voor iedereen he. Als je onderweg bent en je moet stoppen omdat het zo erg veel pijn doet, claudicatio. Zet je even op de vensterbank en je wacht tien minuten. Dan is dat beter. De etalageziekte. Maar dat is geen pijn, dat is nog draaglijk, omdat je weet dat het overgaat, maar het moet overgaan, maar als dat niet overgaat. Dat die pijn blijft…."

"Bij echte, zeer zware pijn… die niet meer kan weggenomen worden heeft het geen zin."

"Maar stel je voor, je hebt veel pijn, maar mentaal ben je wel nog goed. Zeker als je mentaal goed bent. Ik zou er toch naar vragen om er een einde naar te maken, als er geen ommekeer mogelijk is."

Mentale pijn daarentegen wordt als niet meer waardig bestempeld, wanneer men niet meer beseft dat hij leeft. Het verlies van realisatie in tijd en ruimte en vooral het niet meer herkennen van de mensen om je heen, wordt frequent bestempeld als niet meer levenswaardig.

"De keer dat ik daar lig en dat er geen uitzicht is, dan begint wel die mentale waarde te komen. Ik lig hier continu in mijn bed, ik kan geen televisie meer kijken, ik kan geen boek meer lezen, die mens die naar mij kijkt, wie is dat."

"Mentale pijn is belangrijker dan lichamelijke pijn, omdat dat diep invreet en eigenlijk nog meer pijn doet dan lichamelijke pijn dikwijls. Het maakt de lichamelijke pijn minder draaglijk. En voor de lichamelijke pijn kan je nog proberen te verhelpen medicamenteus, maar mentale pijn, dat is niet zo eenvoudig en ik wil daar ook niet op ingaan. Ik ben niet zo geneigd en ik zal niet snel aanvaarden om iets te nemen voor mijn psyche."

"Ik zou mentale achteruitgang erger vinden dan lichamelijke achteruitgang. Ja, als je het beseft natuurlijk, maar ik denk wel dat die mensen het beseffen, ze hebben ook goede momenten. Ik heb dan liever wat pijn, dan dat ik daar zo als een duts zou zitten….. die mensen hebben toch geen plezier meer in hun dagen, of ook als ze je niet meer herkennen als je bij ze op bezoek gaat en al. Wat leven hebben die mensen dan nog, dan denk ik van… laat me maar gaan…. Geef me dan maar een spuitje."

"Je wordt dement. Je bent dement zijnde, is dat dan onwaardig leven? Ja, als je natuurlijk ook de fysieke achteruitgang erbij krijgt. Dat je dan ook incontinent enzovoorts wordt door de dementie. Het is daar dat ik de norm zou leggen. Als ook het fysische aspect erbij komt. Omdat het dan onomkeerbaar wordt…. Omdat je dan je eigen waardigheid, als je ergens komt en ja, je gaat naar het toilet en je vergeet je broek open te doen. Je komt terug, je zit te kaarten met andere mensen. Het is schaamtelijk. Dat noem ik dan de volgende stap. Dat is moreel lijden. Maar je beseft dat zelf niet meer op dat moment."

1.1.3 Naastenliefde – Familie

Naastenliefde onder de vorm van familie is een waarde waar elke patiënt iets over te vertellen heeft. Zowel het ontbreken van bepaalde naasten als de aanwezigheid van bepaalde familieleden kunnen invloed hebben op het levenseinde. De rol die naasten spelen is per persoon verschillend, doch elke patiënt heeft reeds nagedacht over de rol van familie bij het levenseinde. Ook hier lopen de uitspraken erg uiteen. Zo zijn er mensen die de rol van de familie rondom het levenseinde als zeer belangrijk ervaren en soms zelfs hun eigen waarden ervoor opzij schuiven:

"We hebben het kopje normen en waarden op ons VZP formulier niet ingevuld, omdat we het eerder aan ons kinderen overlaten om te beslissen als het voor ons niet meer gaat. In de keer dat het zover is, dus aan het einde komen, of bijna aan het einde, dan zijn onze eigen normen en waarden nog weinig belangrijk. Want het zijn de kinderen die het moeten kunnen afsluiten. Dus als zij kunnen afsluiten, dat het goed is voor hen, dan heb ik er geen probleem mee, hé. Ik ben er niet meer. Ik weet van niks meer."

"Ik zou nooit vragen voor twee dagen langer, je moet mijn leven niet meer nodeloos rekken, behalve misschien om nog een deel van mijn familie te zien. Zodat we een waardig afscheid van elkaar kunnen nemen."

"De kinderen weten dat ze het met mij moeten bespreken. Niet achter mijn rug om, maar ze mogen wel meebeslissen, omdat ze ook een stuk voor mij zorgen."

Anderen zijn dan juist stellig en geven aan dat zij zelf beslissen en dat de familie er is als steunende, maar niet als beslissende functie;

"Ik beslis liefst zelf, samen met mijn arts. De mening van de familie is daarin minder belangrijk. Ik heb zelf eens een situatie gehad van een ouder koppel. Die man was terminaal en die man vroeg naar zijn einde. Hij vroeg dus euthanasie. En zijn vrouw en de dochter, die waren er tegen. De dokter kon de familie moeilijk overtuigen, maar had recht en reden om euthanasie te doen volgens de wens van de persoon, ondanks het onbegrip in zekere zin van de familie. Dat is dus gebeurd. De man was de artsen zeer dankbaar. Maar uiteindelijk heeft de rest van het gezin het ook aanvaard. Dat het zo gegaan is. Ze hadden er geen spijt over."

"Als ik beslissingen neem, dan doe ik dat zelf, ik vraag niks aan mijn kinderen…. We gaan nooit iets vragen aan ons kinders van vind je dat goed. En zou je het erg vinden als ze voor jou zouden moeten beslissen *Ja, eigenlijk wel. Ze kunnen dan ook met een schuldgevoel of iets zitten van, heb ik het wel goed gedaan of iets."*

"Zolang ik zelf mijn verstand heb, beslis ik, niet mijn familie."

1.1.4 Autonomie

Een waarde die in elk gesprek veel terugkomt en de patiënt snel benoemt is de waarde autonomie. Patiënten geven aan dat het levenseinde voor hen vaak gelijkstaat aan een achteruitgang in de autonomie en de angst die hiermee gepaard gaat. Het verlies van autonomie wordt gezien op verschillende gebieden. Zo wordt door de patiënt vaak het onderscheid gemaakt in afhankelijkheid van voorwerpen en de afhankelijkheid van de medemens. Opvallend is dat de afhankelijkheid van anderen door de patiënt vaak makkelijker geaccepteerd wordt, dan de afhankelijkheid van objecten. De ene patiënt is hier echter meer accepterend in dan de andere:

"Ja, want de afhankelijkheid van een ander, daar heb ik schrik van. Ja, gelijk van mijn kinderen ook. Die zijn tot alles bereid. In de mate van het mogelijke, maar ik heb dat niet graag. Maar stel nou in het doemscenario, dat uw vrouw wegvalt. Dat u op een gegeven moment rolstoelgebonden wordt, uzelf niet meer kan wassen. Wat dan? Dus een middel vinden om te vertrekken. Mentaal en/of fysiek afhankelijk worden. Dat zit niet in mijn hart. Nee, dan zou ik zoeken om te vertrekken."

"Als ik aan buizen en draden zou moeten leven, om mijn leven op gang te houden. Dat is een groot kruis voor de kinderen. Als het onomkeerbaar is natuurlijk he."

"Als ik niet meer autonoom kan leven, mag de natuur zijn gang gaan. Je moet mij niet in een ijzeren long steken, om nog hier twintig jaar de maatschappij te kosten. Als ik afhankelijk ben van externe dingen om mij in leven te houden dan mag de natuur zijn gang gaan."

"Er zijn verschillende gradaties van afhankelijkheid. Mijn was doen, eten koken, dat mogen ze voor mij doen. Daar heb ik geen probleem mee. Mij moeten voeden, dat komt al meer in de grijze zone. Maar als ik echt aan de sondevoeding terecht kom, omdat ik niet meer kan slikken. Dat hoeft voor mij niet. Hulp van mensen zou ik meer accepteren, dan hulp krijgen van de grote levensverlengende materialen zoals een sonde in mijn maag bijvoorbeeld."

"Thuisverpleging dat is dan soms maar een week, maar dat vind ik al lang genoeg hoor. Je moet dan wachten totdat ze komen en al die dingen. En doordat ik zo ben, heb ik al dikwijls mijzelf pijn gedaan ook he. Ik ben zes keer opgenaaid aan mijn blaas. Ik moet rusten. Niet heffen, niets doen. Ik kom dan uit de kliniek, je hebt bloemen gekregen. Allez, ik in de kelder. Je hebt bloempotten en je heft dat op… en andersdag was mijn blaas alweer naar beneden. Dus ik heb dat zo zes keer gehad."

"Tafeltje dekje, thuisverpleging, het mag allemaal zolang het de levenskwaliteit maar verbetert."

"Eigenlijk als je merkt dat je je kinderen meer gaat belasten, dan ga je ook dingen sneller accepteren zoals een verpleegster, dan wel. Ik zou dat moeilijk vinden, want ze hebben ook hun gezin en ook hun werk."

1.1.5 Vitaliteit

Vitaliteit wordt door de patiënt vaak als belangrijk geacht, zolang de kwaliteit van leven gewaarborgd blijft. Het medisch rekken van een onomkeerbare, uitzichtloze situatie waarin de kwaliteit niet gegarandeerd kan worden, wordt frequent aangehaald als iets wat minder van belang geacht wordt. De levensduur wordt gezien als een modificerende factor die door waardegedreven elementen als vitaliteit en waardigheid gestuurd wordt.

"Zo lang mogelijk leven is niet belangrijk, doch wel als het een zekere levenskwaliteit heeft, anders niet. Zo lang mogelijk zo goed mogelijk leven, maar zodra het woord goed wegvalt dan houdt het op."

"Zouden we in Afrika leven zouden de opties heel anders zijn. We leven hier in België, we kunnen heel veel, kunnen we soms niet te veel doen… Waardoor mensen eerder schade berokkenen, eerder dan kwaliteit in het leven."

"Echt onomkeerbaar, als ze zeggen van kijk, ja, je hebt nog zes maanden. Ja, dan is dat zo, dan moet je niet proberen van we gaan toch nog een ingreep doen, nee laat het dan maar, ik wil niet afzien."

"Het is echt in het laatste stadium. Heb je al drie chemokuren gehad en het blijft maar uitzaaien, het slaat niet aan, dan heeft het geen zin meer. We zijn al met genoeg. Houdt ons niet nodeloos in leven."

"Ik zou graag 100 jaar worden, als het menselijk is om te leven. Als ik, als ik zeer ziek ben, is dat niet nodig he. Of als ik zelf niet meer weet, dat ik lastig ben of agressief. Dan is dat niet meer nodig he."

Het al dan niet aanwezig zijn van familie speelt een rol bij het belang van de vitaliteit. Bij aanwezigheid van familie zijn mensen vaak meer bereidwillig om de levensduur te verlengen, ondanks de achteruitgang van levenskwaliteit. Volgende uitspraken werden gegeven

'maar denkt u dat u andere beslissingen gaat nemen, of dat uw vroegtijdige zorgplanning er anders gaat uitzien nu dan toen uw vrouw nog leefde? Dat zou kunnen dat dat in de hand wordt gewerkt, om daar te vragen van radicaler, krachtiger in te gaan voor mezelf. Gelijk dat het leven nu is, ja de eenzaamheid speelt een rol. Maar ik wil toch nog leven, ja. voor mezelf en de kinderen.

'Niet meer, ik zou niet weten wat er dan nog belangrijk is, als ik op mijn laatste maanden zit. Mijn zoon is weg, mijn man is weg. Dus voor wie moet ik mij nog ehmmm.. Ja. In een keer boem en gedaan.'

"Ik zou nooit vragen voor twee dagen langer, je moet mijn leven niet meer nodeloos rekken, behalve misschien om nog een deel van mijn familie te zien. Zodat we een waardig afscheid van elkaar kunnen nemen."

"Mijn moeder en zus zijn overleden aan een hartaderbreuk. Dan zeggen er veel ik zou zo willen sterven, maar voor degene die achterblijven is dat verschrikkelijk. Je kan geen afscheid nemen. Ja. Mijn moeder dood in haar bed, mijn zus ook. Ik weet het, het is een schone dood, maar weten en aanvaarden dat is iets anders. Dus eigenlijk wil je liever een trage dood om je familie niet te laten leiden. Gelijk uw dochter eigenlijk. Ja, tien maanden is ze ziek geweest. Ik zeg het ja, we hebben een schone tijd gehad"

Anderzijds vermeldt een patiënt juist dat voor haar, haar leven niet verlengd hoeft te worden, juist omdat ze haar familie niet wil belasten.

"Dat het een beetje leefbaar is. Ik wil niet hebben dat ze nog van alles doen. Dat wil ik niet hebben voor mijn leven te rekken. Dat is een extra belasting voor de kinderen. Als er niks meer aan te doen is dan is er niks meer aan te doen. Dat ze te veel moeten zorgen voor mij. Dat hun eigen persoonlijk leven achteruit gaat."

1.1.6 Financiële onafhankelijkheid

Opvallend is, dat menig geïnterviewde aangeeft wel graag anderen financieel bij te willen staan, maar zelf anderen niet financieel wenst te belasten. Met anderen worden dan vooral de kinderen gespecificeerd. De traditionele rolverdeling waarin de ouder zorgt voor het kind, maar niet andersom komt in de groep geïnterviewden sterk naar boven. Velen vermelden wel dat zij reeds een financiële buffer hebben, om ervoor te zorgen dat zij hun naasten niet financieel moeten belasten en dat zij hierop dus voorbereid zijn.

Zou je dan liever pijn hebben, dan financieel afhankelijk te worden van een ander? *"Goh, ik denk niet dat ik het zou vragen. Als ze het voor zouden stellen zou ik het misschien aanvaarden, maar anders. Ik zou het niet zelf vragen. Ik zou nooit iets vragen.*

"Ik vind dat we het recht niet hebben om ons kinderen te belasten. Maar stel je moet naar een bejaardentehuis en de kinderen zouden moeten bijspringen. Dan zoek ik zo snel mogelijk een middel om het te eindigen."

"Er zijn veel mensen die een rusthuis komen en de kinderen moeten een deel betalen, dat is voor mij de grens. Dat vind ik erover. Ik wil niet ten laste van de kinderen zijn."

1.2 De End-of-Life values scale (EOL-values scale)

Het tweede deel van het interview vond plaats onder de vorm van de EOL-values scale van Laraine Winter.[7] Hier werden patiënten gevraagd een score van nul (absoluut niet belangrijk) tot tien (meest belangrijk) te geven op bepaalde waarden rondom het levenseinde. (*zie bijlage 3 EOL-values scale patiënten)* Opvallend hierbij is dat frequent de extremen worden gegeven bij het geven van een score aan een bepaalde waarde. Daarnaast viel het de onderzoeker op dat een patiënt zich in een score soms tegensprak aan hetgeen hij eerder had gezegd in het voorgaande interview. Waar patiënten tijdens het diepte-interview ergens argumenten tegen een verhoogde score geven, geven zij nadien wel een hoge score bij de bevraging middels de EOL-values scale. Bij doorvragen waarom zij de hoge score geven, wordt argumentering vaak als moeilijk ervaren door de patiënt of kappen zij de vraag af. Bovendien wordt aan veel waarden vaak hetzelfde cijfer gegeven, terwijl eerder in het interview de onderzoeker juist het gevoel heeft dat bepaalde waarden door de persoon juist als belangrijker of minder belangrijk ten opzichte van andere waarden worden benoemd door de patiënt.

1.3 Het belang en de valkuilen van normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning

Is het een meerwaarde om de normen en waarden te bevragen bij het opstellen van een vroegtijdige zorgplanning? Volgens de geïnterviewde patiënten kan dit zeker een meerwaarde zijn. Zo vermeldt een van de geïnterviewden dat *"Het zowel de patiënt als de omgeving voorbereid op acute exacerbaties van situaties".* Een andere patiënt geeft aan dat het bevragen van de normen en waarden voor hem belangrijk is om geen misveronderstellingen te begaan. Een andere patiënte geeft aan dat ze het belangrijk vindt om een gesprek als deze te volgen, juist omdat niemand beter een idee zal hebben over haar volgende jaren zoals zijzelf en het daarom van belang is om naar haar mening te luisteren.

Doch wordt door beide patiënten wel benoemd dat zij van mening zijn dat het zorgplan na bepaalde tijd zou moeten worden herzien. Normen en waarden zijn volgens hen niet altijd iets vaststaand, maar kunnen veranderen door levenservaringen, maar ook door het geconfronteerd worden en ervaren van afhankelijkheid en pijn.

Het ervaren van het levenseinde bij een naaste/geliefde wordt meermaals genoemd als cruciaal life-event dat invloed heeft op de kijk naar de eigen normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning. Zo benoemt een van de patiënten dat het voor hem radicaler en sneller mag eindigen indien hij achteruitgaat nu zijn partner overleden is. Daar waar hij, toen de partner nog in leven was, waarschijnlijk meer levensverlengende behandelingen zou wensen. Een andere patiënt omschrijft het als volgt: *"Zolang we met twee zijn is het anders. stel je voor dat een van jullie nu zou gaan, en ik zou dit gesprek nog eens moeten voeren, dan zou je er misschien heel anders bij zitten. Zeg niet misschien, dat zou zo zijn."* Doch is ook deze stelling niet consistent. Zo benoemt een patiënt *"Als mijn partner komt te overlijden, dan wordt mijn VZP niet aangepast, de waarden blijven hetzelfde. Misschien zijn ze dan zelfs nog sterker aanwezig."*

Een andere patiënt geeft aan dat het life-event van een recente niet-curatieve kankerdiagnose geen verandering in visie geeft rondom zijn vroegtijdige zorgplanning en levenseinde. Het argument dat de patiënt hierbij geeft is: *"Ik weet dat ik aan iets moet sterven he, iedereen moet sterven aan iets he."*

Anderzijds vermelden de patiënten ook dat zij een interview als deze interessant vinden, maar dat zij schrik hebben dat het te tijdsintensief is voor de huisarts. Een interview duurt al snel meer dan één

uur, daar waar een gemiddelde huisartsgeneeskundige consultatie tussen de 15-20 minuten duurt. Wel bemerken de patiënten dat ze van mening zijn dat er tijdswinst bepaald kan worden in de toekomst, wanneer een uitgebreid gesprek rondom de normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning vroegtijdig gevoerd wordt.

2. Resultaten artsenpopulatie

Bij het nagaan van de ervaringen rond het uitvoeren van een vroegtijdige zorgplanningsgesprek, blijkt dat er nog veel onzekerheid heerst bij de geïnterviewde artsen. Ondanks dat deze onzekerheden zeer divers zijn, komen enkele moeilijkheden herhaaldelijk aan bod. Zo kaarten veel artsen aan dat de tot op heden bestaande VZP-documenten een opsomming zijn van enkele zeer zwart-wit-verhalen; wel of geen reanimatie, kunstmatige voeding, operaties, hospitalisaties, antibiotica,… Artsen gaven aan dat dergelijke beslissingen zeer sterk situatie afhankelijk kunnen zijn, echter is het onhaalbaar om elk mogelijke situatie te beschrijven. Neem als voorbeeld Hospitalisatie. Hospitalisatieredenen kunnen zeer sterk uiteenlopen van bijvoorbeeld een hele resem aan invasieve onderzoeken tot een korte therapeutische opname voor een acuut opgetreden probleem. Voorbeelden zijn een sterk verplaatste femurfractuur of een CVA. Bedenkingen die artsen hierbij maken, zijn onder andere de mogelijks forse impact op de zelfredzaamheid van de patiënt indien hier geen hospitalisatie plaatsvindt. Ook merken artsen dat patiënten eenzelfde probleem ervaren. Zo krijgen ze al vaker het antwoord “Ik wil wel nog gereanimeerd worden als ik er nog goed uitkom”. Verder is het onvoorspelbaar beloop van een ziekte ook iets wat herhaaldelijk als struikelblok uit de gesprekken naar boven kwam.

“Het is heel strikt he dat wel dat niet, maar ja in die situatie, zou ze dan nog steeds dat gewild hebben of niet? Dus het is inderdaad zwart op wit. Geen kunstvoeding, geen operatie. En dat heb ik al vaak gehad; bijvoorbeeld geen antibiotica meer, maar soms kan dat de mensen er net doorhelpen. Dat zou een beetje meer gespecifieerd mogen worden. Ja daar struggel ik soms mee, met die zwart/wit-vragen. Dat die zo niet echt situatie gebonden zijn.”

“Is het iemand met een pneumonie die niet goed wakker is, dan kan je zeggen van ok we beslissen om geen antibiotica meer te geven, maar alle situaties zijn anders. Je kan dat niet in dat document krijgen.”

“En zo zie je bij comfortzorg... in sommige gevallen kan je bij comfortzorg wel nog antibiotica geven. Het is te zwartwit dat. Daar heb ik altijd problemen mee. Ik wil in grote lijnen weten waar de patiënt naartoe wilt. Wat verwacht of wilt hij/zij nu? Want niet elke situatie kan je van op voorhand inschatten he?”

2.1 Normen en waarden

Het letterlijk gaan bespreken van de normen en waarden van de patiënt bleek slechts bij een minderheid van de artsen te gebeuren tijdens een VZP-gesprek. Bij het nagaan hoe artsen deze normen en waarden zouden bevragen, bleek dat de meerderheid van de artsen het moeilijk vond om deze vraag te beantwoorden. De antwoorden bleven vaak beperkt tot wat mensen belangrijk vinden in het leven, de geloofsovertuiging en vragen rondom de rol van familie/naasten. Bij het verdere verloop van de interviews en het aan bod brengen van de End-of-Life values scale bleek dat een aantal normen en waarden toch vaak in de VZP-gesprekken aan bod kwamen, zonder dat de artsen

deze alvorens zelf konden benoemen. Artsen vermelden het thema normen en waarden niet letterlijk te benoemen in een VZP-gesprek maar het wel vaak middels een andere weg te exploreren.

"Wel dat zijn dingen die vaak aan bod komen tijdens zo'n gesprekken, hè. Zonder dat je inderdaad letterlijk normen en waarden op papier hebt staan of gaat aftoetsen, maar dat zijn wel een beetje de dingen die naar boven komen. Comfort wat is dat voor u? Is dat ik wil geen pijn hebben of ik wil niet treurig zijn of ik wil niet zorgafhankelijk zijn? Eigenlijk wordt een stukje tijdens het gesprek wel duidelijk en dat zijn de dingen die juist naar boven komen."

"Er staan hier een paar zaken in waarbij ik niet stilsta, maar die effectief wel ter sprake komen. Die geloofsovertuiging was de enige die ik kon aankaarten, maar er staan er nog in die zeker wel belangrijk zijn."

2.1.1 Geloofsovertuiging/religie

Het geloof was vaak een van de eerste zaken die artsen konden opnoemen bij het exploreren naar mogelijke normen en waarden. Enkele artsen gaven ook aan dat dit een opening kon bieden tot het bespreken van nog enkele andere zaken, zoals uitvaart, rituelen, ziekenzalving, liedjes en teksten op de begrafenis,…

"Speelt religie een rol in het leven? Ik denk dat dat heel belangrijk is naar het einde van het leven toe en of dat voor mensen belangrijk is of niet."

"Ja welke levensopvatting ze hebben, welke geloofsovertuiging. Omdat je dan wat kan weten waar ze naartoe willen, maar dan nog. Als ik nu kijk naar de geloofsovertuiging maakt dat niet uit wat ze nu beslist hebben."

Ook zouden patiënten hun geloofsovertuiging nog vrij vaak beschrijven bij het invullen van het luik 'normen en waarden' op hun VZP-documenten.

"En dan zie ik dat dat toch meestal naar iets van het religieuze gaat. Ik ben Rooms-Katholiek opgevoed dus ik wil mijn laatste ziekenzalving en ik wil dat die stapjes daar zowat in bewaard worden."

Opmerkelijk is dat artsen vaak de link leggen tussen het katholicisme en de vermoedelijke afwezigheid van de wens tot euthanasie. Doch blijkt dit een valkuil te zijn. Zo haalde een arts een casus aan van een ex-priester die toch plots de wens tot euthanasie uitsprak, zonder dat deze arts ooit verwacht had dat dit een optie zou zijn bij desbetreffende patiënt. Meer en meer artsen maken zich echter wel de bedenking dat de geloofsovertuiging vermoedelijk weinig invloed zou hebben op de keuzes die patiënten maken inzake VZP. Artsen verwachten dat dit in de toekomst minder aan bod zal komen.

"Als je weet dat is iemand die super katholiek is, ga je al gemakkelijker aanvoelen van dat zal iemand zijn die waarschijnlijk niet zal openstaan voor euthanasie. Nu het hangt niet altijd samen he. Je moet er blijven open voor staan."

"Ik heb nu onlangs een ex-priester gehad die overleden is. Die palliatieve zorg nodig had. Hij was getrouwd, maar nog altijd praktiserend. Dat bleef toch hangen en toch ook naar het einde, toen het moeilijk ging met hem, kwam de vraag om euthanasie uit te voeren. Ik had die vraag niet verwacht

omdat ik dacht dat die waarde belangrijk was. En dan zie ik dat die vraag dan toch komt, niettegenstaande zijn waarde dat hij altijd meegedragen had; dat euthanasie niet kan. Dus ik vraag me af, ja de waarden, heeft dat z'n impact op waar mensen naartoe willen? Ik weet het niet."

"Misschien dat je te rap bevooroordeeld zou zijn met bv religie. Dat je bv euthanasie niet zal bespreken."

"Religie vind ik minder belangrijk omdat je hier naartoe evolueert. We hebben ook minder en minder echt katholieke mensen en je hebt ook katholieke mensen die toch voor euthanasie kiezen. Dus eigenlijk is het vooral het bespreekbaar maken die belangrijk is. En niet de onderliggende geloofsovertuiging. Ik denk niet dat dat daar een super grote rol in speelt."

2.1.2 Pijn lijden – comfort

De wens om geen pijn te lijden is een tweede element dat herhaaldelijk in de gesprekken aan bod komt. Dit is iets dat vaak door patiënten aangebracht wordt onder de uitspraak 'Je zal me toch niet te veel laten afzien, hè?'.

Voor veel artsen lijkt geen pijn lijden een vanzelfsprekende waarde gezien zij als arts ook nooit de intentie zullen hebben om hun patiënt onder lichamelijke pijn te laten lijden. Herhaaldelijk kwam ook aan bod dat artsen dit aspect liever breder bekijken als de factor 'comfort'. Zo deed een van de artsen onderstaande uitspraak:

"En dan de wens om geen pijn te lijden. Ik zou het inderdaad wel zo breed houden, want lichamelijke pijn is zeker iets wat voor mensen belangrijk is, maar ik vind dan toch zo vaak dat dat ondergeschikt geraakt aan goeie comfort en kwaliteitsvolle zorg. Eigenlijk is de toegang hebben tot adequate pijnbestrijding voor mij een heel belangrijke waarde, maar dat is zeer breed he, adequate pijnbestrijding. Want een verpleegkundige die iemand zorgzaam wast he, die gaat een patiënt minder pijn doen dan iemand die daar ruw mee omgaat en dat is ook adequate pijnbestrijding in mijn ogen. Het is breder dan een goed getrapt pijnschema."

Een van de artsen wees ook op de belangrijke afweging die kan worden gemaakt tussen het streven naar een comfortabele manier van leven en de wens om zo lang als mogelijk te leven. Deze overweging zou kunnen bijdragen aan het nemen van een geïnformeerde medische beslissing.

"Ik denk dat de grootste die eruit springt het verschil is tussen comfortabel leven en ondanks wat inboeten op comfort langer leven. Ik denk dat dat een van de belangrijkste is en dat we daar wel veel inschatting mee kunnen maken naar wat doen we nog van behandeling. Dat zal bij uitstek het belangrijkste zijn en dan zijn er veel kleine details bij zoals op welke manier doen we dat dan, wat is comfort voor die persoon. Gaat dat voornamelijk over pijnstilling of voornamelijk over een zorgverlener die frequent eens passeert?".

Na het verwerken van de interviews zou de waarde 'pijn lijden' eventueel kunnen vervangen worden door 'comfort' aangezien dit een bredere kijk aanmoedigt.

2.1.3 Familie

Familie bleek door de interviews heen een centrale rol te spelen bij de verkenning van normen en waarden. Dit blijkt een belangrijk aspect te zijn, waar zowel artsen als patiënten veel waarde aan hechten, ieder op zijn eigen manier.

Zo vinden artsen het enorm belangrijk dat de familie op de hoogte is van de VZP-beslissingen van een desbetreffende patiënt. Op die manier willen ze conflicten inzake medische beslissingen in de toekomst zoveel als mogelijk vermijden. Liefst hebben artsen alle neuzen in dezelfde richting, echter is dit in de realiteit niet steeds zo. Bij aanhoudende tegenstrijdige meningen primeert volgens de artsen steeds de mening van de patiënt. Enkele artsen gaven aan hier in uitzonderlijke gevallen van af te wijken, zoals bij ernstige zelfverwaarlozing.

"Hoe staat de familie er tegenover? Maar dat is vooral als het iemand is die dementeert of die zijn wil niet meer kan uiten. Hoe gaat de familie er mee om? Wat denkt de verzorging bijvoorbeeld in een RVT of een voorziening? Toch een keer mee aftoetsen. Of zelfs al is het de wil van de patiënt om zus of zo; dat dan ook kaderen naar de familie toe van ja, eigenlijk zou mama of papa of broer of zus, of wie dat ook is, het zo gewild hebben. Is het ok? Ja, dan zo een beetje rekening houden met de familie ook."

"De VZP wil ik nooit opmaken zonder dat de familie op de hoogte is. En ik ga ook aangeven aan de mensen van toon dat eens aan de kinderen wat je beslist hebt. Ik vind dat belangrijk want ik heb al veel meegemaakt dat de patiënt zegt comfortzorg en dat dan een van de kinderen toch zegt om nog een ziekenhuisopname te doen, tegen de wil van de patiënt in. Dus dat gebeurt ook soms. Om zo'n zaken te vermijden, heb ik graag dat de familie het op voorhand ook al weet."

Verder kan de familie als aanknopingspunt gebruikt worden om als arts info te verkrijgen over de normen en waarden van uw patiënt. Een overlijden of een belangrijke medische gebeurtenis bij familie of vrienden wordt door artsen als een ideale opening gezien om de normen en waarden bij patiënten te exploreren; "Hoe zou jij het gewild hebben?", "Wat is jouw mening daarover?", "Wil jij zo oud worden?",…

"Meestal als we dat dan bespreken is dat als er dan toch iemand in de familie iets gelijkaardigs heeft gehad of dat ze ergens toch wel iemand kennen waarvan ze zeggen van 'met die persoon is dat zo afgelopen, dat zou ik toch wel niet willen'. En dan kun je daar een beetje op verder gaan en vragen wat ze dan wel zouden willen en hoe ze daarnaar kijken."

Familie kan ook een rol spelen in het te verkiezen beleid van een arts. De mate van ondersteuning door familie/vrienden en andere hulpgevende instanties kan als belangrijke omgevingsfactor fungeren binnen de haalbaarheid van therapeutische mogelijkheden.

Normen en waarden die volgens artsen vaak door patiënten benoemd worden, zijn het niet afhankelijk willen zijn van anderen en anderen niet emotioneel willen belasten. Dit zijn zaken die patiënten vaak spontaan ter sprake brengen en waar doorgaans zeer veel waarde wordt aan gehecht. Opvallend is dat artsen aangeven dat zij hier eigenlijk zelden tot nooit zelf aan denken om dit met de patiënt bespreken.

"Sommige mensen zeggen van 'ja, ik wil naar een rusthuis zodat ik niet afhankelijk ben van familie'. Je hebt soms ook mensen die zeggen van 'ik wil niet naar een rusthuis en dan plots merken ze dat ze afhankelijker worden en dan toch zeggen dat ze naar een rusthuis willen.'"

"Meestal is er ook familie bij, he. En worden die mensen daarbij betrokken en dan is het antwoord soms dat ze er precies willen zijn omwille van de familie, maar ook het antwoord dat ze er precies niet meer willen zijn omwille van de familie. Omdat ze niet hen tot last willen zijn."

"Het afhankelijk zijn van anderen komt ook wel ter sprake. Op het moment waarop er beslissingen moeten genomen worden, kan dat waardevol zijn. Dat is juist. Dit komt enkel ter sprake omdat de patiënt hierover begint. Misschien is het ook wel interessant om dit actief te gaan bevragen."

Verder kaarten patiënten ook vaak hun belang van de nabijheid van familie aan, alsook de inspraak die familie heeft inzake hun gezondheid en de te nemen beslissing daarbij.

"Ja bijvoorbeeld van 'ik wil dat mijn familie erbij is' of 'ik wil dat zij ook betrokken zijn in beslissingen' of 'ik vind die belangrijk'".

2.1.4 Normen en waarden – De meerwaarde en beperkingen

Uit de interviews blijkt dat alle artsen een meerwaarde zagen in het includeren van de normen en waarden aan hun gesprekken. De info die deze gesprekken opleveren, kunnen een beter inzicht geven in de wensen van de patiënt en de arts-patiëntrelatie bevorderen. Op deze manier kan dit artsen helpen om advies op maat te verlenen. Indien noodzakelijk, kan dit de arts en familie ook helpen bij het nemen van beslissingen aan het levenseinde indien de patiënt zijn/haar wil zelf niet meer kan uiten.

"Je bent een team en als je elkaars context een beetje kan schatten denk ik dat je makkelijker correcte beslissingen of voorstellen kan doen. Of als er geen kant-en-klaar antwoord is, je dan toch wat 'out of the box' kunt denken, maar wel in de richting van de patiënt."

Ook zou het artsen kunnen helpen zich minder onzeker te voelen. Zo zou het ervoor kunnen zorgen dat artsen bepaalde (opvallende) reacties van patiënten beter kunnen kaderen.

"Of als er een keer een reactie komt op een suggestie of een probleem dat zich voordoet dat je niet had zien aankomen, dat je dat misschien beter zal kunnen plaatsen."

Herhaaldelijk blijkt wel dat artsen het gesprek zelf superieur vinden aan het noteren hiervan. Dit omdat het gesprek nog altijd een betere inschatting kan maken. Enkele artsen gaven zelf ook aan het niet even evident te vinden om deze normen en waarden in een nota te beschrijven. Soms worden bepaalde opvallende uitspraken wel letterlijk in het dossier genoteerd.

"Maar ik denk dat het bespreken het belangrijkste is omdat dat neerschrijven soms moeilijk verloopt. Door in gesprek te gaan en de manier waarop ze het zeggen of aanbrengen, denk ik wel dat je meer begrip hebt voor wat ze echt bedoelen. Terwijl dat soms in het opschrijven wat verloren gaat."

Ondanks dat alle artsen een meerwaarde hiervan inzien werd het tijdrovende aspect vaak als mogelijke negatieve factor benoemd. Dit zou volgens artsen een grotere belemmerende factor kunnen spelen naarmate de werklast van artsen toeneemt.

Volgens enkele artsen zouden normen en waarden stabieler zijn in de tijd dan louter een DNR-code. Hier zijn echter tegenstrijdige meningen over op te merken.

"Omdat dat meestal de dingen zijn die ook minder veranderen, hè. De medische situatie kan veranderen, maar de normen en waarden gaan vaak minder snel veranderen denk ik."

"Ik vind dat die waarden vrij stabiel blijven. Normen kunnen soms veranderen en grenzen kunnen soms verlegd worden. Of zaken die binnen een norm of binnen een maatschappelijk kader belangrijk waren voor mensen, kunnen soms veel minder belangrijk worden bv. de norm van maximale therapeutische zorg kan soms heel anders worden in de loop van de tijd afhankelijk van de evolutie van de situatie van de patiënt. Waarbij de waarde van dagdagelijkse nabijheid een belangrijke waarde blijft."

"Normen en waarden veranderen met de leeftijd en de ervaring die je opdoet. Iemand van 12 jaar zal andere normen en waarden hebben dan iemand van 18, 30 of 50 jaar, bijvoorbeeld. Dat verandert met de leeftijd. Dat kan ik wel zeggen."

2.2 Normen en waarden tijdens de reguliere zorg – opgebouwde arts-patiënt relatie

Uit de interviews viel op dat veel artsen aangaven zich wel een idee te kunnen vormen van de normen en waarden van hun patiënten. Dit voornamelijk naarmate ze een patiënt langer en grondiger leren kennen. De opgebouwde arts-patiënt relatie zou dus volgens artsen een belangrijke rol spelen in het inzicht die ze hebben in de normen en waarden van hun patiënten.

"Ja dus bij de mensen bij wie je maandelijks gaat of die regelmatig komen, begin je die ook wel een beetje te leren kennen en ja kan je op den duur ook beginnen voelen wat die persoon belangrijk vindt. Dat staat dan wel niet op papier."

"Ik denk dat je ook als je als arts al een eindje met je patiënten werkt, voel je ook aan wat hun waarden en normen zijn dus ga je dat ook niet specifiek gaan bevragen en noteren. Niet dat je het allemaal weet van de mensen natuurlijk, maar ja."

Ten eerste melden enkele artsen het kennismakingsgesprek als een moment waarbij je in aanraking kunt komen met de normen en waarden van de patiënt. Dit gesprek gaat volgens artsen vaak breder dan louter het medische, waarbij ook een exploratie gebeurt naar wie de patiënt als persoon is (Wie ben jij? Wat heb jij al gedaan in het leven? Wat zijn je hobby's? Hoe sta je in het leven? Wat zijn je doelen in het leven? …).

"Het eerste kennismakingsgesprek is voor mij niet medisch. Dat gaat over wie jij bent, wat jij al gedaan hebt in het leven, wat je hobby's zijn en hoe je in het leven staat. Ik vind dat eigenlijk wel interessant, want zelfs bij mensen met dementie haal je dat stuk er wel uit, tenzij vergevorderd natuurlijk hè."

Ook spraken meerdere artsen over het in aanraking komen met de normen en waarden van patiënten tijdens de chronische zorg. Belangrijke medische gebeurtenissen en/of beslissingen zouden hier een grote rol in spelen. Zo zouden artsen veel info halen uit het zien hoe patiënten omgaan met ziekte, welke beslissingen ze maken en vooral waarom ze deze maken. Verder zouden moeilijkere periodes zoals een depressie of een burn-out belangrijke inzichten kunnen bieden, aangezien je op die momenten kan ontdekken waar mensen belang aan hechten.

Daarnaast zouden ook belangrijke gebeurtenissen bij familie en/of vrienden veel inzichten kunnen bieden. Zo zou een kankerdiagnose of een overlijden bij naasten het gesprek met een patiënt kunnen openen. Ook het zien hoe patiënten omgaan met ziekte bij mensen in hun omgeving en hoe ze voor familie zorgen werd aangehaald als een bron tot inzicht in de normen en waarden van patiënten. Deze gedachte kan volgens artsen ook worden uitgebreid naar alle 'shared decision-making'-momenten in het verleden.

"Ja als mensen zelf iets tegenkomen of na het stellen van een of andere diagnose. Dan kan dat een aanleiding zijn. Vaak ook als in de familie iets gebeurt met iemand of als er een sterfgeval is ofzo. Mensen gaan zelf soms dingen aanbrengen van dat zou ik niet op die manier gewild hebben ofzo. Of toen ik in de praktijk kwam en hier nog niet lang werkte, en mensen bijvoorbeeld vertelden dat ze hun papa hadden verloren en hoe dat gebeurd was. Dat zijn dan ook momenten om eens te zeggen: 'Heb je eigenlijk al eens nagedacht over hoe jij het zelf zou willen?' Heel verschillend eigenlijk."

"Goh, zo'n dingen komen makkelijker aan bod als het over serieuze dingen gaat, hè. Bijvoorbeeld een kankerdiagnose of een ernstige behandeling die veel bijwerkingen kan hebben of een majeure chirurgie. Dan komen die dingen makkelijker bovendrijven omdat je dan grote keuzes moet maken. In moeilijke situaties als mensen eens een depressieve episode of een burn-out of vaak een mengeling van de beiden meemaken, dan zie je ook wel waar ze belang aan hechten. Ook naar het genezingsproces toe, want dan willen we die energiegevende factoren de lucht in duwen. Dan zie je op die manier misschien wel meer wat voor hen belangrijk is in normen en waarden. Soms zie je dat ook wel in discussies over het afbouwen van benzodiazepines. Als hun comfort hoog staat, of als je dan zegt: 'Dat zijn zo wat de bijwerkingen (risico op vallen, versuffing, stemmingsstoornissen)', dan hoor je soms: 'Ik vind het belangrijker dat ik vanavond in slaap val' of 'Ja, die stemming, oei, ja, dat vind ik ook wel belangrijk.' Eigenlijk zie je in alles van 'shared-decision-making' wel een beetje wat die persoon belangrijk vindt. "

Daarnaast gaven enkele huisartsen aan soms info te kunnen winnen uit de persoons- en gedragskenmerken van hun patiënt. In bepaalde situaties zou dit volgens hun een rol kunnen spelen bij hun beleid of bij de vermoedelijke voorkeur van de patiënt in kwestie.

"Bijvoorbeeld, als we weten dat dat iemand is die veel belang hecht aan sociaal contact, dan kan de verpleger eens binnenspringt of de zorgkundige een keer langsgaan. Of als er animatie of een bewegingscoach is, dat we dat meer naar die richting schuiven. Of als iemand veel belang hecht aan netheid, dan kunnen we ervoor zorgen dat de kamer proper is. Als het meer over functionaliteit gaat, kunnen we de patiënt nog altijd laten deelnemen, ook al zijn ze heel ziek of bijna aan het levenseinde. Zodat ze toch, weet ik veel, een beetje kunnen helpen met de afwas of de borden klaarzetten op tafel, of andere simpele dingen. Maar ja."

"Ja, zeker he. We hebben zo'n situatie nu. Iemand die altijd zeer vrolijk, optimistisch, oplossingsgericht en sociaal geëngageerd in het leven stond. Ja, absoluut. Ten opzichte van iemand die altijd al een bepaalde vorm van somberheid, melancholie of een heel introverte persoonlijkheid toonde. Ja daar ga je inderdaad op een andere manier denken over het levenseinde."

"Stel dat de patiënt zowat timide is en omwille van zichzelf of van de partner of van de kinderen bepaalde dingen niet durven aanduiden, maar je weet wel uit gesprekken dat die persoon eigenlijk vanbinnen anders wil, dan zou ik dat wel eens durven aanhalen om te bespreken."

Deze persoons- en gedragskenmerken zouden volgens meerdere artsen ook een grote rol spelen in hoe vlot gesprekken rond VZP en normen en waarden verlopen. Deze gesprekken verlopen vaak moeizamer bij mensen die van nature zeer gesloten zijn. Vaak wordt er dan minder info verkregen. Soms zouden patiënten het moeilijk vinden om zelf beslissingen te maken. Een suggestie die een arts hierbij maakte was het overschakelen naar gesloten vragen of het vormen van enkele voorstellen. Ook geven artsen aan soms patiënten te zien die nog ontkennend zijn over hun ziekte waarbij de weerstand tot dergelijke gesprekken te groot is. De geïnterviewden gaven aan dit dan ook te aanvaarden.

Ten slotte gaven ook veel artsen aan info te verkrijgen uit de vele kleine gesprekken doorheen de jaren die buiten de 'reason of contact' vielen. Deze gesprekken richten zich voornamelijk op de levensvisie en hoe mensen in het leven staan.

"Denk je dat artsen puur uit die patiënten kennis al een beetje weet hebben over die normen en waarden van hun patiënt? Ook hier weer een stukje wel he. Omdat je in de loop van de jaren gesprekken hebt die soms breder dan de 'reason of contact' gaan."

"Als patiënten komen voor bloeddrukmedicatie, praat je ook eens, en dan komen er ook al eens andere thema's aan bod. Is er bijvoorbeeld iets in het nieuws waarover ze spreken, op die manier leer je ook iets over hun waarden en normen. Dat komt tussenin al eens aan bod eigenlijk."

Ook hier zou, volgens een van de geïnterviewde artsen, de workload een rol kunnen spelen. Deze arts vermeldt namelijk dat de kennis die je opbouwt over de normen en waarden van je patiënt sterk afhangt van hoe je als arts bent en functioneert. Je kan als arts louter naar het medische luik kijken, maar je kan ook de patiënt in zijn/haar 'totaalplaatje' bekijken. Artsen die overwerkt zijn zouden hier volgens deze arts geen, of toch veel minder, tijd en/of energie voor over hebben.

"Denk je dat je voor jezelf een idee kan vormen van iemand zijn normen en waarden o.b.v. die arts-patiënt relatie die je hebt opgebouwd?"
"Ik denk dat dat sterk afhangt van welk soort arts je bent. Ook hoeveel werkdruk er is. Ik heb het geluk om altijd als extra in de praktijk te komen waardoor ik nog nooit echt afgezien heb voor een langere periode onder de werkdruk. Waardoor ik altijd tijd heb gehad. Ik doe dat omdat ik dat zelf belangrijk vind en er in geïnteresseerd ben en mij dat ook energie geeft om dat te kunnen doen. Dus ik denk als je dat op die manier aanpakt en niet enkel een hoop ziekten bij elkaar met wat labo-waarden, als je je patiënt als meer bekijkt dan dat, dat dat zeker mogelijk is. Je bent dokter, maar je bent ook mens of dat is toch hoe ik dat invul."

Ondanks het feit dat artsen aangeven zich een idee te kunnen vormen van de normen en waarden van hun patiënten, zijn een groot deel van deze artsen zich ook bewust van de valkuilen die hierbij aanwezig kunnen zijn. Zo geven artsen aan, dat zij soms reeds een idee gevormd hebben over de visie/normen en waarden van een patiënt, waarna toekomstige besluitvorming vaak wordt beïnvloed door dit oordeel. Volgens deze huisartsen is het belangrijk de correctheid van de gemaakte veronderstellingen te blijven aftoetsen bij de patiënt. Tijdens de interviews werden ook enkele casussen besproken waarin bleek dat de artsen de normen en waarden van hun patiënt toch verkeerd hadden ingeschat. Dit bevestigt volgens deze artsen de noodzaak om je veronderstellingen ook expliciet te gaan bevragen.

"Ik denk dat het dan ook wel belangrijk is dat we blijven toetsen of dat voor andere behandelingen dan ook zo is. Ik denk dat dat misschien een valkuil is dat ik niet genoeg doe. Dat ik dan mijn idee gevormd heb en tenzij er iets contrasterend gebeurt, dat ik dat misschien niet voldoende aanpas."

"Omdat je in de loop van de jaren gesprekken hebt die soms breder dan de 'reason of contact' gaan, maar ik vind dat gevaarlijk om daar van uit te gaan. Ik denk dat je dat expliciet moet bevragen, altijd. Ik denk dat dat ook zoiets is; stel dat je dat nu aan je collega's zou vragen en noteren waar je vanuit gaat van hun normen en waarden en dat dan expliciet gaan bevragen. Ik denk dat je daar ook nog van zou staan kijken."

2.3 De End-of-Life values scale (EOL-values scale)

De End-of-Life values scale wordt door de geïnterviewde artsen positief ontvangen. Het wordt hoofdzakelijk aanschouwd als een handige leidraad om het gesprek rond normen en waarden te initiëren en open te trekken. Het zou meer inzicht kunnen bieden in de onderliggende redenen van de eerder gemaakte beslissingen van de patiënt. De artsen gaven aan dat de inhoud van het gesprek primeert boven louter de scores. Deze score zouden eerder een idee of richting kunnen bieden.
"Ik denk dat dat een goede start is. Die scores zelf zal al een beetje een idee geven, maar ik denk dat dat een hele goede start of stap is voor een gesprek die daarop volgt waarbij een patiënt dat dan veel meer zelf zal kunnen invullen wat dat dan effectief betekent."

"Dat gaat het gesprek veel ruimer maken en makkelijker maken. Het gaat duidelijker worden waarom een patiënt iets wil en een bepaalde beslissing maakt. En als we dan op een bepaald moment zelf gaan moeten beslissen omdat de patiënt het niet meer kan, is het belangrijk om te weten waarom dat zo was. Dan kan je je ongeveer in de patiënt verplaatsen en kan je tot een zo goed mogelijke beslissing komen."

"Ja. Ik vind dat belangrijker dan die vragen van ik wil geen antibiotica, geen chemo, geen… in feite zou er meer zo iets moeten in zitten dan dat ander. Dat is iets dat ik effectief zou gebruiken. Hiermee weet je wat de patiënt wilt."

Opvallend is dat de geïnterviewde huisartsen aangeven dat 'de wens om familie en vrienden niet emotioneel te belasten' en 'de wens om te voorkomen dat u afhankelijk bent van anderen' onderwerpen zijn die patiënten zeer vaak zelf aankaarten bij VZP-gesprekken en gesprekken over normen en waarden. De artsen vertelden dat deze waarden zeer vaak aan bod komen, terwijl ze hier zelden zelf over spreken. Herhaaldelijk gaven artsen aan dat de patiënten deze last voor vrienden en familie vaak overschatten. Volgens de artsen zou de familie vaak blij zijn om deze zorg nog te kunnen bieden. Een van de artsen deed een voorstel om dit samen met de patiënt af te stemmen met de familie.

"Familie en vrienden niet emotioneel belasten, ja, dat komt ook heel vaak ter sprake. Ook weer niet vanuit mijzelf, maar 'dat de kinderen er niet mee moeten inzitten, dat ik geen last ben voor hen'. Dat is voor mensen belangrijk."

"Ik denk dat we ze zeker alle tien kunnen overlopen, hè. Omdat het mijn blinde vlekken dekt, zoals het financiële aspect en de belasting op familie."

"goede afstemming met familie want mensen zeggen inderdaad soms van ik wil niet ten laste zijn he, emotioneel niet, financieel niet van familie. Maar ik denk dat het belangrijk is dat de familie ook de kans krijgt om naar de patiënt uit te spreken of dat dat effectief een zorg en een last is en waarom en in welke mate."

Ook 'de wens om anderen niet financieel te belasten' is iets wat vaker uitgesproken wordt door patiënten. Dit was een onderdeel dat volgens artsen minder aan bod komt.

"Ja, vanuit mijzelf ga ik niet vaak navragen 'Wil je anderen financieel belasten?' Maar mensen brengen dat vaak zelf aan. De begrafenis is al helemaal geregeld; we hebben dat laten optekenen en betaald zodat de kinderen en kleinkinderen daar niet mee moeten inzitten. Dat is wel iets die je vaak terugziet. Ik denk daar niet snel aan, maar de patiënten wel."

Er werden ook enkele verbeterpunten gesuggereerd door de artsen. Zo zou de verwoording 'Uw wens om geen mentale pijn te lijden' eerder moeten vervangen worden door 'Uw wens om erkenning te krijgen voor mentale pijn'.
"Geen mentale pijn lijden, ik zou dat eigenlijk anders willen formuleren omdat ik denk dat het erkennen van mentale pijn belangrijk is. En het mogen benoemen veeleer dan geen mentale pijn te mogen hebben. Ik denk niet dat mensen geen mentale pijn willen hebben, maar ze willen wel gehoord worden."

'Uw wens om geen pijn te lijden' zou, zoals reeds eerder aangehaald, vervangen kunnen worden door 'uw wens om comfortabel te leven' gezien dit een breder perspectief biedt.

Discussie

In de resultaten wordt gezien dat de patiënten zelfstandig een veelvoud aan voor hen belangrijke waarden naar voren kunnen brengen aan de hand van de open vraag wat voor hen belangrijk is aan het einde van het leven. Uit de interviews met de artsen blijkt dat deze open vraag doorgaans als eerste werd gesteld bij de exploratie van normen en waarden, samen met de vraag: 'Wat is voor u een waardig levenseinde?' Een zestal onderwerpen kwamen uit de patiënteninterviews telkens terug naar voren: Geloof, autonomie, gezondheid (onder de vorm van mentale en fysieke pijn lijden), financiële onafhankelijkheid, vitaliteit en naastenliefde (zich uitend in de wens van de familie). De artsen ervaarden meer moeilijkheden met het benoemen van waarden aan het levenseinde. Van den Bosch et al. bevestigen in de literatuur dat zorgprofessionals vaak worstelen met het verduidelijken en integreren van waarden in de zorgverlening. [14] De waarden die artsen konden benoemen, beperkten zich voornamelijk tot thema's zoals geloof, pijn lijden, comfort en familie/naasten. Het (financieel) onafhankelijk zijn van anderen, oftewel autonomie, bleek vaak door de patiënt zelf aangebracht te worden.

Bovenstaande begrippen worden ook in de literatuur reeds naar voren gebracht. Zo schreven Singer et al. reeds in hun studie, waarin patiënten werden gevraagd welke elementen voor hen van belang zijn rondom het levenseinde, de volgende vijf domeinen: 1. Het ontvangen van adequate pijn en symptoommanagement, 2. Het vermijden van ongepaste verlenging van het sterven, 3. Het bekomen van een bepaald gevoel van controle, 4. Versterken van relaties met geliefden, 5. Lasten verlichten.[15] Ook Rietjens et al. concluderen in hun studie onder een groep Nederlandse

deelnemers dat naast afscheid nemen en pijnvrij sterven, veel deelnemers controle en behoud van onafhankelijkheid belangrijk vinden voor een waardig overlijden.[16] Laraine Winter concludeert in haar studie dat vooral geloof, het belang van de levensduur en de wens van de familie als belangrijk worden geacht om als extra leidraad toe te voegen aan de huidige vroegtijdige zorgplanning. De waarden pijnbeheersing en autonomie worden volgens haar studie reeds voldoende geïmplementeerd in bestaande documenten.[7] De resultaten van de artseninterviews bevestigen dat deze twee waarden vaak tijdens de gesprekken aan bod komen, waarbij autonomie voornamelijk besproken wordt naar aanleiding van de inbreng van de patiënt.

Opvallend was dat een meerderheid van de artsen aangaf zich doorgaans een goed beeld te kunnen vormen van de normen en waarden van hun patiënten, waarbij de opgebouwde arts-patiëntrelatie als een essentiële pijler wordt beschouwd. De onderzoeker kon uit de interviews concluderen dat de artsen info over de waarden van hun patiënt verkrijgen tijdens de reguliere zorgverlening. Deze informatie komt hoofdzakelijk uit het kennismakingsgesprek, belangrijke medische gebeurtenissen of beslissingen met betrekking tot de patiënt en diens familie, overlijdens in de omgeving, en het doormaken van moeilijke periodes zoals een depressie. Enkele artsen gaven aan dat deze informatie verder kan worden uitgebreid naar eerdere shared decision-making momenten, evenals de vele informele gesprekken door de jaren heen. De geïnterviewde artsen zijn zich echter bewust van het risico van het vormen van verkeerde veronderstellingen en benadrukken het belang van het regelmatig aftoetsen van deze inschattingen met de patiënt zelf. Een van de dimensies die Stewart et al. beschrijven in hun model van patiëntgerichte zorg, is het verbeteren van de arts-patiëntrelatie. Daarnaast kan het beschouwen van de patiënt als geheel ons begrip voor de ziekte-ervaring bevorderen. Dit kan worden bereikt door het verkennen van de levenscontext van de patiënt, zoals familie, werk, religie, cultuur, sociale steun en persoonlijke ontwikkelingsstadia.[17] Deze benadering benadrukt het belang van de opgebouwde arts-patiëntrelatie en de rol die deze mogelijk speelt bij het verkennen van de waarden van de patiënt, wat kan bijdragen aan een meer holistische en effectieve patiëntgerichte zorg.

Zowel patiënten als artsen gaven aan dat het integreren van de normen en waarden bij een gesprek rondom het levenseinde voor hen van nut zou zijn. Patiënten noemden als argumenten dat zij zelf het beste weten wat ze willen, dat het tijd in de toekomst kan besparen en dat het zowel de patiënt als de arts kan voorbereiden op acute, onverwachte situaties. Artsen wezen op de voordelen van een versterkte connectie tussen arts en patiënt, alsook het verkrijgen van een beter inzicht in de wensen van de patiënt. Dit zou kunnen bijdragen tot advies op maat en kan de arts en/of familie ondersteunen bij het nemen van medische beslissingen wanneer de patiënt zelf niet in staat is om deze te maken. Ook in de literatuur wordt het bevragen van de normen en waarden positief ontvangen. Zo beschrijft Brinkman-Stoppelenburg et al. het ‘Respecting Choices’, een programma waarbij getrainde niet medische begeleiders in samenwerking met behandelende artsen, patiënten en hun familie helpen na te denken over doelen, normen en waarden van de patiënt aan het einde van het leven. Dit resulteerde volgens de studie in een toename van de naleving van wensen rondom het levenseinde en grotere tevredenheid over de kwaliteit van het sterven.[18] Hickman et al bevestigt dat een VZP duidelijk moet zijn en de waarden en doelen van de patiënt moet weerspiegelen. Zij pleiten ervoor dat de vroegtijdige zorgplanning meer een geïndividualiseerd plan moet zijn die gefocust is op waarden en doelen van de patiënt, maar ook zijn relaties en cultuur mee in achting moet nemen.[8]

Wel geeft de patiënt aan dat herevaluatie van belang is. Tijdens het interview geven patiënten aan dat zij moeite hebben met het vastleggen en voorspellen van hun voorkeuren. Niet enkel bij het huidige VZP-document, maar ook bij het uitspreken van hun normen en waarden aan het einde van het leven. Zij geven zelf aan dat door levenservaringen hun wens/mening kan veranderen en hun grenzen verlegd kunnen worden. Daarnaast geven zij aan dat ze het moeilijk te voorspellen vinden hoe ver zij willen en kunnen gaan indien de achteruitgang daadwerkelijk plaatsvindt en het discomfort daadwerkelijk aanwezig is. Ook Fried et al. bevestigen dat voorkeuren van patiënten kunnen veranderen als reactie op veranderingen in hun gezondheidstoestand.[19] In een artikel van Menzel et al. wordt ook de kloof beschreven tussen de levenskwaliteit die chronisch zieke of gehandicapte patiënten rapporteren, vergeleken met de inschattingen van hypothetische patiënten. Zo blijkt dat patiënten die reeds ziek zijn, de waarde van hun leven in een bepaalde gezondheidstoestand doorgaans hoger inschatten dan hypothetische patiënten die zich voorstellen zich in diezelfde toestand te bevinden.[20] Daarnaast stellen Swindell et al. dat gedragspsychologen bevestigen dat mensen vaak moeite hebben met het correct inschatten van hun toekomstige welzijn en levenskwaliteit. Mensen hebben de neiging hun functionele vermogen en capaciteiten om deel te nemen aan bekende vreugdevolle activiteiten te over- of onderschatten. Een van de redenen hiervoor is dat mensen vaak niet inzien hoe hun copingvaardigheden hun toekomstige ongelukkigheid kan verzachten.[21]

Familie lijkt een overkoepelend begrip te zijn over alle genoemde waarden heen. Bij elke waarde die aan bod komt zijn de naasten of de afwezigheid van bepaalde naasten van de deelnemer vaak een drijfveer om een bepaalde houding naar een desbetreffende waarde te uiten. Het is ook een thema waar artsen veel belang aan hechten en waaruit ze informatie verkrijgen over de waarden van hun patiënten. Het betrekken van de familie bij gesprekken rondom het levenseinde wordt door de artsen hoog in het vaandel gedragen.

We kunnen concluderen dat de EOL-values scale door de artsen wordt aanzien als een tool om het gesprek rondom normen en waarden te faciliteren. Hierbij blijkt de meerwaarde voornamelijk te liggen in het openen van het gesprek, wat vervolgens leidt tot een diepere exploratie van deze waarden. Artsen gaven aan dat deze tool blinde vlekken kan helpen identificeren, zoals bijvoorbeeld financiële afhankelijkheid en afhankelijkheid van anderen. De inhoud van de gesprekken zelf blijkt echter te primeren boven de gegeven scores. Dit blijkt ook uit de resultaten van de patiënteninterviews. Hier werd een discrepantie vastgesteld tussen dat wat de patiënt eerder in het diepte-interview vertelde en de score die de deelnemer nadien gaf aan de waarde middels de EOL-values scale. De EOL-values scale toevoegen puur als scoretabel in de vroegtijdige zorgplanning kan aldus tot foutieve of onvolledige informatie leiden over de normen en waarden van een patiënt. Deze scorelijst zou echter wel een meerwaarde kunnen zijn als leidraad om het gesprek rond normen en waarden te initiëren en open te trekken. Ook in de literatuur worden voor- en nadelen van waarderingsschalen zoals de EOL-value scale, benoemd. Van den Bosch et al. beschrijft dat het gebruik van dergelijke schaal kan helpen om onderliggende thema's effectief open te trekken. Doch omdat patiënten waarden, dus ook tegenstrijdige waarden, vrij kunnen waarderen, kunnen zorgverleners moeite hebben om deze toegekende waardescores te vertalen naar de klinische praktijk. [14]

Beperkingen en tekortkomingen

Bij de geïnterviewde patiënten en artsen moet er rekening gehouden worden met het feit dat er mogelijks een bias zit op de deelnemers. De populaties die werden geïnterviewd zijn klein, namelijk slechts een twintigtal geïnterviewden, en tevens homogeen. De patiënten hebben allen de Belgische nationaliteit en zijn allen woonachtig in dezelfde stedelijke regio met tevens een katholiek geloof of voorheen katholieke achtergrond. Deelnemers afkomstig van het platteland, met een andere nationaliteit en/of met een andere religie zoals de islam of het jodendom bevonden zich niet onder de geïnterviewden. Daarnaast was één van de inclusiecriteria van dit onderzoek dat de patiënten in het bezit moesten zijn van een reeds ingevulde VZP. Ook dit kan ertoe leiden dat er een bias zit op de deelnemers. De geïnterviewden hebben immers al eerder moeten nadenken over wat zij van belang vinden aan het einde van het leven, namelijk tijdens het invullen van hun bestaande VZP. Dit zijn dus mensen die mogelijks reeds actief zelf bewust bezig zijn met hun wens en wil aan het einde van het leven. Gezien de homogene groep en het kleine aantal patiënten in deze studie kunnen resultaten niet veralgemeend worden. Het zou aldus interessant zijn om ook interviews af te leggen bij andere bevolkingsgroepen met andere etniciteit, geloofsovertuiging en mogelijks nog niet ingevulde VZP. Dit om het belang van het bevragen, maar ook van de variatie van normen en waarden beter te kunnen staven.

De meerderheid van de artsen in de steekproef, met uitzondering van één, was werkzaam in de regio West-Vlaanderen, voornamelijk in landelijke gebieden. Deze populatie vertoont een discrepantie ten opzichte van de geselecteerde patiënten, aangezien deze hoofdzakelijk afkomstig zijn uit een stedelijke regio. De onderzochte praktijken behandelen zelden mensen met een migratieachtergrond, wat resulteert in een beperkte diversiteit aan geloofsovertuiging binnen hun patiëntenpopulatie. Het zou aldus waardevol zijn om artsen werkzaam in wijkgezondheidscentra te includeren, aangezien zij doorgaans een meer diverse patiëntenpopulatie hebben. Daarnaast werd geen enkele solo-arts geïnterviewd, wat mogelijk andere inzichten had kunnen opleveren.

Conclusie

Zowel artsen als patiënten achten het als een meerwaarde om de normen en waarden te benoemen als onderdeel van VZP. Artsen bespreken de normen en waarden niet altijd letterlijk in een VZP-gesprek, maar exploreren deze op indirecte manieren. Dit gebeurt niet enkel tijdens een VZP-gesprek, maar ook middels de opgebouwde arts-patiëntrelatie tijdens de reguliere zorg. Patiënten kunnen hun normen en waarden goed benoemen, waarbij de waarden geloof, autonomie, gezondheid (onder de vorm van mentale en fysieke pijn lijden), financiële onafhankelijkheid, vitaliteit en naastenliefde (zich uitend in de wens van de familie) als belangrijk worden geacht. Echter wordt revisie aanbevolen gezien normen en waarden volgens hen niet altijd rigide zijn. De geïnterviewden beschrijven dat levenservaringen hun wens/mening kan veranderen en hun grenzen verlegd kunnen worden. De EOL-values scale kan als leidraad gebruikt worden om het gesprek rond deze normen en waarden te initiëren of open te trekken tijdens een VZP-gesprek. Doch een scoretabel puur als een scorelijst gebruiken, kan leiden tot onvolledige of foutieve resultaten.

Bijlagen

Bijlage 1 vragenlijst patiënten

DEEL 1

- Leeftijd, geslacht, familiesituatie, etniciteit, geloof/levensbeschouwing, opleiding.
- U heeft in uw vroegtijdige zorgplanning …. geschreven, wat bedoelt u hier precies mee?
- Wat vindt u meer van belang hebben bij het raadplegen van uw VZP document de normen en waarden die u genoteerd heeft of de vragenlijst die u ingevuld heeft rondom meer specifieke behandelopties. Waarom?
- Wat verstaat u onder de term normen?
- Wat verstaat u onder de term waarden?
- Wat zijn voor u belangrijke normen bij beslissingen rondom het levenseinde? Waarom?
- Wat zijn voor u belangrijke waarden bij beslissingen rondom het levenseinde? Waarom?
- Welke normen zijn voor u niet belangrijk bij beslissingen rondom het levenseinde? Waarom?
- Welke waarden zijn voor u niet belangrijk bij beslissingen rondom het levenseinde? Waarom?
- Denkt u dat het van belang is om normen en waarden te bevragen bij het opstellen van een vroegtijdige zorgplanning? Waarom?

DEEL 2

- End of life values scale - 0 niet belangrijk / 10 meest belangrijk.
    - De vraag zal als volgt gesteld worden: 'Ik heb enkele vragen over dingen waar u mogelijk over nadenkt in verband met beslissingen rondom behandelingen.. Ik zal vragen naar verschillende soorten dingen die mensen vaak overwegen en u vragen aan te geven hoe belangrijk elk daarvan is voor u". De deelnemers beantwoordden elk item op een schaal van 0 (helemaal niet belangrijk) tot 10 (uiterst belangrijk)

De vragen zijn als volgt: *hoe belangrijk is voor u*

- uw religie/spirituele geloofsovertuiging/levensbeschouwing
- uw wens tot een waardig levenseinde - wat houdt dit voor u in?
- uw wens om geen pijn te lijden.
- uw wens om geen lichamelijke pijn te lijden
- uw wens om geen mentale pijn te lijden
- uw wens om uw familie en vrienden niet emotioneel te belasten
- uw wens om anderen niet financieel te belasten
- uw wens om te voorkomen dat u afhankelijk bent van anderen
- de wensen van andere familieleden met betrekking tot uw zorg
- uw wens om zo lang als mogelijk te leven
- in welke mate is voor u mentale achteruitgang nog waardig
- in welke mate is fysieke achteruitgang nog waardig
- Verandert dit gesprek uw visie op het reeds ingevulde VZP document, welke aanpassingen zou u graag willen doen?

Bijlage 2 vragenlijst artsen

Onderstaande vragen zullen bij het interview aan bod komen.

- Leeftijd, geslacht, solo/duo/groepspraktijk, werkzame regio, religie/levensbeschouwing.
- Wat is uw ervaring met VZP en VZP-documenten? (eventueel nog bijkomend: ervaart u hier soms beperkingen/moeilijkheden bij?)
- Is er ruimte voorzien in het VZP-dossier voor de normen en waarden van de patiënt?
    - Indien ja:
        - Wat verstaat u onder de term normen?
        - Wat verstaat u onder de term waarden?
        - Wat is het belang van deze normen en waarden bij VZP voor u? Biedt dit voor u een grote meerwaarde?
        - Worden de normen en waarden met de patiënt besproken?
        - Welke vragen worden gesteld om deze normen en waarden te bevragen/bespreken?
        - Ervaart u moeilijkheden bij het bevragen van deze normen en waarden?
        - Indien de normen en waarden niet besproken worden met de patiënt, waarop baseert u zich bij het noteren van deze normen en waarden?
    - Indien neen:
        - Wat verstaat u onder de term normen?
        - Wat verstaat u onder de term waarden?
        - Om welke redenen beschrijft u de normen en waarden niet? Wat zijn volgens u de voordelen/nadelen hiervan? Ziet u hier een meerwaarde van in?
        - Welke mogelijke moeilijkheden ziet u bij het bevragen van deze normen en waarden?
        - Bespreekt u het op een andere manier?
        - Stel dat u de normen en waarden wel zou beschrijven, hoe zou u deze bevragen?

- Neemt u bij (complexe) medische beslissingen die buiten de standaard wilsverklaring vallen patiëntenkenmerken of omgevingsfactoren mee in uw beslissing?
    - Zo ja, in welke mate laat u deze doorwegen in uw beslissing?
    - Welke patiëntenkenmerken/omgevingsfactoren zijn voor u belangrijk bij dergelijke beslissingen?

- Beoordeling van de EOL-values scale:
  In het Journal of palliative medicine is reeds een artikel verschenen van Laraine Winter die een end-of-life values scale gecreëerd heeft. Met deze vragenlijst is het de bedoeling dat de patiënten een opsomming van mogelijke values/waarden quoteren (0 niet belangrijk / 10 meest belangrijk) naar gelang het belang die zij hechten aan desbetreffende waarden.

De vragen zijn als volgt: *hoe belangrijk is voor u*

- uw religie/levensbeschouwing/spirituele geloofsovertuiging
- uw wens tot een waardig levenseinde - wat houdt dit voor u in?
- uw wens om geen pijn te lijden.
- uw wens om geen lichamelijke pijn te lijden
- uw wens om geen mentale pijn te lijden
- uw wens om uw familie en vrienden niet emotioneel te belasten
- uw wens om anderen niet financieel te belasten

- uw wens om te voorkomen dat u afhankelijk bent van anderen
- de wensen van andere familieleden met betrekking tot uw zorg
- uw wens om zo lang als mogelijk te leven

- Welk belang hecht u hieraan bij het maken van beslissingen omtrent het levenseinde van uw patiënt? Zou u dit willen gebruiken bij de documentatie van VZP? Waarom wel/niet?
- Als u bovenstaande lijst zelf zou moeten scoren (0 niet belangrijk / 10 meest belangrijk) naar gelang de meerwaarde die dergelijke vragen zouden kunnen bieden bij vroegtijdige zorgplanning, hoe zou u de opgesomde elementen scoren?

Bijlage 3 EOL-values scale patiënten

	Patiënt 1	**Patiënt 2**	**Patiënt 3**	**Patiënt 4**	**Patiënt 5**	**Patiënt 6**	**Patiënt 7**	**Patiënt 8**	**Patiënt 9**	**Patiënt 10**
Leeftijd	82j	83j	75j	77j	81j	75j	78j	83j	81j	78j
Geslacht	V	M	V	M	M	V	M	V	V	V
Familiesituatie	gehuwd, vier kinderen	gehuwd, vier kinderen	gehuwd, twee kinderen	gehuwd, twee kinderen	weduwnaar, één kind	Getrouwd, twee kinderen	Weduwnaar, 2 kinderen	Weduwe, één kind	Weduwe, één kind, overleden	Weduwe, vier kinderen
Etniciteit	Vlaamse	Vlaams	Vlaamse	Vlaams	Vlaams	Vlaamse	Vlaams	Vlaamse	Vlaamse	Vlaamse
Geloof/ religieuse overtuiging/ levensbeschouwing	Rooms-katholiek	geen, voorheen katholiek	praktiserend katholiek	praktiserend katholiek	niet praktiserend katholiek	katholiek	Katholiek	Geen, voorheen katholiek	Christelijk	Geen, voorheen katholiek
Opleiding/beroep	Sociale school, maatschappelijk werk	Technisch middelbaar	Hoger onderwijs, secretariaat	Aankoper	Bakker	Poetsvrouw	Arts	Lager onderwijs	Secretaresse	Bejaarden helpster
Hoe belangrijk is voor u...										

uw religie/spirituele geloofsovertuiging/ levensbeschouwing	7/10	0/10	10/10	10/10	0/10	5/10	8/10	0/10	3/10	0/10
uw wens tot een waardig levenseinde	9/10	10/10	10/10	10/10	10/10	10/10	10/10	9/10	Geen antwoord	Geen antwoord
uw wens om geen pijn te lijden	8/10	9/10	7/10	8/10	10/10	9/10	7/10	9/10	10/10	4-5/10
uw wens om geen lichamelijke pijn te lijden	7/10	9/10	5/10	8/10	10/10	9/10	6/10	10/10	10/10	7/10
uw wens om geen mentale pijn te lijden	7/10	9/10	6/10	7/10	10/10	8/10	8/10	9/10	10/10	10/10
uw wens om uw familie of vrienden niet emotioneel te belasten	8/10	10/10	9/10	9/10	8/10	10/10	9/10	10/10	10/10	10/10
uw wens om anderen niet financieel te belasten	6/10	10/10	10/10	9/10	10/10	10/10	9/10	10/10	10/10	10/10

uw wens om te voorkomen dat u afhankelijk bent van anderen	8/10	10/10	5/10	7/10	5/10	10/10	9/10	9/10	10/10	10/10
de wensen van andere familieleden met betrekking tot uw zorg	7/10	8/10	10/10	8/10	10/10	3/10	6/10	9/10	0/10	10/10
uw wens om zo lang mogelijk te leven	6/10	5/10	2/10	2/10	10/10	6/10	8/10	Geen antwoord	Geen antwoord	6/10

Bijlage 4 EOL-values scale artsen

	Arts 1	**Arts 2**	**Arts 3**	**Arts 4**	**Arts 5**	**Arts 6**	**Arts 7**	**Arts 8**	**Arts 9**	**Arts 10**
Leeftijd	33j	54j	37j	49j	56j	43j	35j	56j	58j	30
Geslacht	V	M	M	V	M	V	V	V	V	M
Praktijk	Duo + HAIO	Duo + HAIO	Groeps-praktijk	Groeps-praktijk	Duo + HAIO	Duo + HAIO	Duo + HAIO	Groeps-praktijk	Groeps-praktijk	Groeps-praktijk
Werkzame regio	Oost-Vlaanderen	West-Vlaanderen	West-Vlaanderen	West-Vlaanderen	West-Vlaanderen	West-Vlaanderen	West-Vlaanderen	West-Vlaanderen	West-Vlaanderen	West-Vlaanderen

Geloof/religieuze overtuiging/levensbeschouwing	Geen	Geen	Geen	Geen	Geen, voorheen katholiek	Geen	Geen	Geen, voorheen katholiek	Katholiek, niet praktiserend	Geen
Hoe belangrijk is voor u…										
uw religie/spirituele geloofsovertuiging/levensbeschouwing	7	8	9	1	8	7	6	Geen antwoord	8	8
uw wens tot een waardig levenseinde	9	7	10	3	8	9	10	9	8	8
uw wens om geen pijn te lijden	9	6	10	10	3	8	10	Geen antwoord	6	9
uw wens om geen lichamelijke pijn te lijden	7	6	10	10	3	8	10	Geen antwoord	6	8/9
uw wens om geen mentale pijn te lijden	7	6	10	10	3	4	10	9	8	8/9
uw wens om uw familie of vrienden niet emotioneel te belasten	9	8	6	10	5	7	6	Geen antwoord	7	7
uw wens om anderen niet financieel te belasten	8	8	5	10	5	5	6	Geen antwoord	7	7
uw wens om te voorkomen dat u afhankelijk bent van anderen	10	8	6	10	5	7	8	Geen antwoord	8	Hoge score
de wensen van andere familieleden met betrekking tot uw zorg	7	3	8	8	10	5	6	Geen antwoord	6	5
uw wens om zo lang mogelijk te leven	10	3	6	10	10	4	10	Geen antwoord	6	Geen antwoord

Bijlage 5 goedkeuring Ethisch Comité Lieke Kips (patiënteninterviews)

Afzender : Commissie voor medische ethiek

Prof. Dr. Peter Pype
Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
UGent

contact	telefoon	e-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	Ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**datum**	**pagina**
Lieke Kips	22/01/2024	1/6

Onze referentie: THE-2023-0378 **EudraCT-nr:** **Belg. Regnr:**

Betreft:
Normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning, de artsen en patiënten visie.

Beste collega

De Commissie Medische Ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (Ugent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht en besproken op haar vergadering van 16/01/2024.

Dit project valt niet onder de bevoegdheid van de wet van 7/5/2004.

De CME heeft geen bezwaar tegen het project op voorwaarde dat de gegevens vertrouwelijk worden beheerd en in overeenstemming met de Belgische wetgeving inzake privacy.

Voor de beoordeling van dit dossier is rekening gehouden met documenten/antwoorden ingediend op 19/12/2024 en 19/01/2024.

De studie kan vanaf nu (19/01/2024) starten in ons centrum.

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie Bijlage 2
Aandachtspunten: zie Bijlage 3a

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof. dr. R. Peleman

SECRETARIS:
Dr. L. Goossens

INGANG 75
ROUTE 7522

Met vriendelijke groeten,
Prof. dr. Renaat Peleman
Voorzitter
Commissie voor Medische Ethiek U(Z) Gent



UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Bijlage 6 goedkeuring Ethisch Comité Jessica Pauwels (artseninterviews)

Afzender : Commissie voor medische ethiek

Prof. Dr. Peter Pype
Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
UGent

contact	telefoon	e-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	Ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**datum**	**pagina**
Jessica Pauwels	06/02/2024	1/6

Onze referentie: THE-2023-0468 **EudraCT-nr:** **Belg. Regnr:**

Betreft:
Normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning, de artsen en patiënten visie.

Beste collega

De Commissie Medische Ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (Ugent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht en besproken op haar vergadering van 16/01/2024.

Dit project valt niet onder de bevoegdheid van de wet van 7/5/2004.

De CME heeft geen bezwaar tegen het project op voorwaarde dat de gegevens vertrouwelijk worden beheerd en in overeenstemming met de Belgische wetgeving inzake privacy.

Voor de beoordeling van dit dossier is rekening gehouden met documenten/antwoorden ingediend op 19/12/2023 en 01/02/2024.

De studie kan vanaf nu (01/02/2024) starten in ons centrum.

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie Bijlage 2
Aandachtspunten: zie Bijlage 3a

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof. dr. R. Peleman

SECRETARIS:
Dr. L. Goossens

INGANG 75
ROUTE 7522

Met vriendelijke groeten,
Prof. dr. Renaat Peleman
Voorzitter
Commissie voor Medische Ethiek U(Z) Gent



UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Bijlage 7 Informed Consent Formulier (patiënteninterviews)

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning, de artsen en patiënten visie.

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker. Neem ook de tijd om vragen te stellen als er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt "informed consent" of "geïnformeerde toestemming" voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

Beschrijving en doel van de studie

In de Vlaamse huisartsenpraktijken zijn er vandaag de dag verschillende tools inzetbaar om vroegtijdige zorgplanning bespreekbaar te maken. Onder vroegtijdige zorgplanning wordt verstaan het 'nadenken over toekomstige zorg'. Het is een documentatie die men vastlegt in overleg met naasten en zorgverleners. In deze documenten worden uw wensen ten aanzien van toekomstige zorg (vaak rondom het levenseinde) vastgelegd. Deze documenten kunnen worden geraadpleegd wanneer er beslissingen rondom uw zorg en gezondheid moeten worden genomen en u zelf deze wensen niet meer kunt uitten of wilsonbekwaam wordt geacht. Onder wilsonbekwaamheid verstaat men, dat iemand de informatie over zijn/haar zorg en/of behandeling niet kan begrijpen en/of afwegen en aldus niet begrijpt wat de gevolgen zijn van een besluit.

Ook u heeft reeds een zo'n document ingevuld bij uw huisarts. Frequent wordt er gebruik gemaakt van gestructureerde vragenlijsten met daarin specifieke behandelingsmogelijkheden/ behandeling interventies. Normen en waarden worden soms, doch niet altijd specifiek bevraagd/gedocumenteerd in deze tools. Kort samengevat zijn normen ongeschreven regels over hoe je je hoort te gedragen. Waarden zijn de achterliggende idealen die als waardevol worden aangeduid; dingen die je belangrijk vindt, als persoon of als groep**.**

Met deze studie willen we het belang van het vastleggen van normen en waarden bij het opstellen van de vroegtijdige zorgplanning (VZP) volgens arts en patiënt onderzoeken. Daarom zullen wij middels een semi-gestructureerd interview, aan een 10-tal patiënten hun visie rondom normen en waarden bij VZP nagaan. Met semi-gestructureerd wordt bedoeld dat een deel van de gestelde vragen voorafgaand aan het interview is vastgelegd, middels open en gesloten vragen. Afhankelijk van het door u gegeven antwoord kunnen er reeds nog niet gedocumenteerde vragen bijgesteld worden ter verduidelijking of verbreding van uw antwoord.

Om als patiënt aan deze studie deel te kunnen nemen, moet u reeds beschikken over een VZP-document. Tevens moet u wilsbekwaam geacht worden. Onder wilsbekwaam wordt verstaan, dat iemand de informatie over zijn/haar zorg en/of behandeling kan begrijpen en kan afwegen en aldus begrijpt wat de gevolgen zijn van een besluit. Een derde belangrijk inclusiecriterium (criteria waaraan u moet voldoen om mee te mogen doen aan dit onderzoek) is, dat u op moment van interview zich

niet in de terminale fase van uw leven mag bevinden. Dit houdt in dat u op heden niet mag lijden aan een ongeneeslijke ziekte, waarbij u in de laatste fase van uw leven bent. Indien een van bovengenoemde criteria van toepassing is zal dit als exclusiecriterium dienen. Dit houdt in dat dit een reden is om u niet te laten deelnemen aan de studie.

Wat betekent dit voor u?
Concreet vragen wij u of u de tijd zou willen nemen om deel te nemen aan een interview. Het moment van het interview wordt samen met u vastgelegd en zal live doorgaan ofwel in uw huisartsenpraktijk ofwel bij u thuis. Er wordt kort basisinformatie (Leeftijd, geslacht, familiesituatie, etniciteit, geloof/levensbeschouwing, opleiding) over u verzamelt. Nadien zal een semi-gestructureerd interview rondom normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning plaatsvinden. Er zullen vragen gesteld worden waarbij u een open antwoord kunt geven en waarin wij u dus uitnodigen om vrij te antwoorden. Daarnaast zullen er gesloten vragen gesteld worden waarin wij u zullen vragen een bepaalde norm of waarde een cijfer te geven tussen de één en de tien. Dit interview tussen onderzoeker en patiënt zal ongeveer één uur van uw tijd in beslag nemen.

De opdrachtgever van deze studie is de Universiteit Gent. Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Prof. Peter Pype en Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens (vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg) van de Universiteit Gent en verbonden aan het UZ Gent.

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kan weigeren deel te nemen aan het interview zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoeker.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe inzichten en handvaten voor zowel de huisartsen als andere zorgverleners om de zorg samen efficiënter en kwalitatiever te organiseren.

4. KOSTEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERWERKING VAN PERSOONSGEGEVENS

In overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Ook over uw andere rechten (zijnde het recht om uw gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, om uw toestemming in te trekken en om een klacht in te dienen) wordt gewaakt. Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van UGent.

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de studie. Deze verwerking van gegevens gebeurt op basis van uw toestemming, zoals vermeld in artikel 6, paragraaf 1 (a) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden. De verzamelde gepseudonimiseerde gegevens kunnen gedeeld worden met andere (toekomstige) onderzoekers. Dit kan leiden tot hergebruik van uw gepseudonimiseerde gegevens voor toekomstige onderzoeksprojecten en studies, uitsluitend in het kader van dezelfde of een vergelijkbare studies. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik van gegevens dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité.

Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie en uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Prof. Dr. Peter Pype (UGent). Zijn onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw gedocumenteerd diepte-interview om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam. De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: privacy@ugent.be.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u contact opnemen met de onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team

Prof. dr. Peter Pype (UZGent)
Peter.pype@ugent.be

Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens (UZGent)
pauline.boeckxstaens@ugent.be

Universiteit Gent
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
Campus UZ-Gent, Ingang 42, 6de verdieping, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent, België
Tel.: 0032 9 332 36 28

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 4 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent.
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan de volgende delen van de studie:

1) Ik stem in tot deelname aan de studie	
2) Ik ga akkoord dat ik zal deelnemen aan een semi-gestructureerd interview	
3) Ik ga akkoord dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor huidig wetenschappelijk onderzoek	

4) Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor huidig wetenschappelijk onderzoek.	
5) Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor toekomstig academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 5).	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

Bijlage 8 Informed Consent Formulier (artseninterviews)

Informatiebrief voor de deelnemers
Titel van de studie: Normen en waarden bij vroegtijdige zorgplanning: artsen en patiënt.

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt “informed consent” of “geïnformeerde toestemming” voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

In de Vlaamse huisartsenpraktijken zijn er vandaag de dag verschillende tools inzetbaar om vroegtijdige zorgplanning (VZP) bespreekbaar te maken. Opvallend is dat dit vaak gestructureerde vragenlijsten zijn waar specifieke behandelingsmogelijkheden en behandeling interventies genoemd worden. Uit onderzoek blijken zorgmedewerkers belang te hechten aan het exploreren en uitdiepen van de normen en waarden van de patiënt bij VZP. In de praktijk zien wij echter dat deze normen en waarden niet of slechts zeer beknopt bevraagd/genoteerd worden. In deze thesis zal nagegaan worden hoe artsen normen en waarden interpreteren, hoe ze deze in de praktijk bevragen en of ze dit als een meerwaarde achten bij het bespreken/opstellen van VZP. Met deze studie willen we het belang van het vastleggen van normen en waarden bij het opstellen van de VZP volgens arts en patiënt onderzoeken en eventueel aanwezige discrepantie opsporen. Daarom zullen wij middels een semigestructureerd interview aan een 10-tal artsen hun visie rondom normen en waarden bij VZP nagaan. Om als arts aan deze studie deel te kunnen nemen, moet u een nog werkzame, afgestudeerde huisarts zijn binnen de regio Oost- en West-Vlaanderen. Indien u niet aan de bovengenoemde criteria voldoet, zal dit als exclusiecriteria dienen.

Concreet vragen wij u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om deel te nemen aan een individueel interview. Het moment van het interview wordt samen met u vastgelegd en zal live doorgaan. Er wordt kort basisinformatie (leeftijd, geslacht, solo/groepspraktijk) over u verzameld. Nadien zal een semi-gestructureerd interview rondom normen en waarden bij VZP plaatsvinden. Er zullen zowel open als gesloten vragen gesteld worden. Dit interview tussen onderzoeker en arts zal ongeveer 1 uur van uw tijd in beslag nemen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent.

De opdrachtgever van deze studie is Universiteit Gent. Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Peter Pype en Prof Dr. Pauline Boeckxstaens (vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg) van de Universiteit Gent en verbonden aan het UZ Gent.

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kan weigeren om deel te nemen aan het interview zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie met de onderzoeker.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe inzichten en handvaten voor zowel de huisartsen als andere zorgverleners om de zorg samen efficiënter en kwalitatiever te organiseren.

4. KOSTEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERWERKING VAN PERSOONSGEGEVENS

In overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije

verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt.

Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van de UGent (https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/privacyverklaring.htm).

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier door middel van een code). De sleutel tot de codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekende arts of de door hem/haar aangestelde vervanger.

De verzamelde gepseudonimiseerde gegevens kunnen gedeeld worden met andere (toekomstige) onderzoekers. Dit kan leiden tot hergebruik van uw gepseudonimiseerde gegevens voor toekomstige academische onderzoeksprojecten en studies, uitsluitend in het kader van dezelfde of een vergelijkbare problematiek. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik van gegevens dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien u wenst dat uw gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, kan u de DPO hiervoor contacteren (zie contactgegevens onder hoofdstuk 5).

Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie en uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Prof. Dr. Peter Pype. Zijn onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw gedocumenteerd diepte-interview om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.

De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. CONTACT

Als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u contact opnemen met de arts-onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Prof. Dr. Peter Pype
Peter.Pype@UGent.be

Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens
Pauline.Boeckxstaens@UGent.be

Universiteit Gent
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
Campus UZ-Gent, Ingang 42, 6de verdieping, Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent, België
Tel.: 0032 9 332 36 28

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers” pagina 1 tot en met 4 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent.
Men heeft mij ingelicht dat persoonlijke gegevens worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor **huidig** wetenschappelijk onderzoek.

Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor **toekomstig** academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 5).

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende **verplichte aspecten** zoals toegelicht onder hoofdstuk 1 van de informatiebrief: ☐

- Ik stem in tot deelname aan de studie.
- Ik ga akkoord dat ik zal deelnemen aan een diepte-interview.

Ik stem in om deel te nemen aan volgende **optionele deelaspecten** van de studie:

- Ik ga akkoord dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek uitsluitend in het kader van dezelfde of een vergelijkbare problematiek. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. ☐

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	☐
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	☐

Referentielijst

1. Schellinger SE, Anderson EW, Frazer MS, Cain CL. Patient self-defined goals: essentials of person-centered care for serious illness. American Journal of Hospice and Palliative Medicine®. 2018;35(1):159-65.
2. Evolutie van de levensverwachting bij de geboorte per geslacht. [STATBEL – België in cijfers]. Beschikbaar via: https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/sterfte-en-levensverwachting/sterftetafels-en-levensverwachting#figures . Geraadpleegd 25-03-2025.
3. Bartlett VL, Finder SG. An Actual Advance in Advance Directives: Moving from Patient Choices to Patient Voices in Advance Care Planning. Asian Bioeth Rev. 2018;10(1):21-36.
4. Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. Ind LJ. 1968;44:539.
5. Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde. [PalliatieveZorgVlaanderen] Beschikbaar via: https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/06/wilsverklaring_nederlands.pdf. Geraadpleegd op 25-03-2025
6. "Negatieve wilsverklaring". [LEIF]. Beschikbaar via: https://leif.be/data/Wilsverklaringen/NegatieveWilsverklaring-BD.pdf. Geraadpleegd op 25-03-2025
7. Winter L. Patient values and preferences for end-of-life treatments: are values better predictors than a living will? Journal of palliative medicine. 2013;16(4):362-8.
8. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. Hope for the future: achieving the original intent of advance directives. Hastings Cent Rep. 2005;Spec No:S26-30.
9. Fischhoff B, Barnato AE. Value Awareness: A New Goal for End-of-life Decision Making. MDM Policy Pract. 2019;4(1):2381468318817523.
10. Dias LM, Frutig MdA, Bezerra MR, Barra WF, Castro L, Rego F. Advance Care Planning and Goals of Care Discussion: Barriers from the Perspective of Medical Residents. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2023;20(4):3239.
11. Sharp T, Malyon A, Barclay S. GPs' perceptions of advance care planning with frail and older people: a qualitative study. British Journal of General Practice. 2018;68(666):e44-e53.
12. Hawkins NA, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Micromanaging death: process preferences, values, and goals in end-of-life medical decision making. Gerontologist. 2005;45(1):107-17.
13. Tokunaga-Nakawatase Y, Ochiai R, Sanjo M, Tsuchihashi-Makaya M, Miyashita M, Ishikawa T, et al. Perceptions of physicians and nurses concerning advanced care planning for patients with heart failure in Japan. Ann Palliat Med. 2020;9(4):1718-31.
14. van den Bosch G, Versteeg K, Metselaar S, Koot L, Burchell G, Geerse O, et al. Instruments for Value Elucidation in Older Adults in Clinical Practice—A Scoping Review. Journal of the American Geriatrics Society. 2025.
15. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. Jama. 1999;281(2):163-8.
16. Rietjens JA, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. Palliat Med. 2006;20(7):685-92.
17. Hudon C, Fortin M, Haggerty J, Loignon C, Lambert M, Poitras M-E. Patient-centered care in chronic disease management: a thematic analysis of the literature in family medicine. Patient education and counseling. 2012;88(2):170-6.
18. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med. 2014;28(8):1000-25.
19. Fried TR, O'Leary JR. Using the experiences of bereaved caregivers to inform patient-and caregiver-centered advance care planning. Journal of general internal medicine. 2008;23:1602-7.
20. Menzel P, Dolan P, Richardson J, Olsen JA. The role of adaptation to disability and disease in health state valuation: a preliminary normative analysis. Social science & medicine. 2002;55(12):2149-58.
21. Swindell J, McGuire AL, Halpern SD. Shaping patients' decisions. Chest. 2011;139(2):424-9.