KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
FACULTEIT THEOLOGIE EN RELIGIEWETENSCHAPPEN

BRUGGEN BOUWEN NAAR ZORG OP MAAT

EEN KWALITATIEF EMPIRISCH ONDERZOEK NAAR DE HUIDIGE PASTORALE PRAKTIJK ROND VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING IN VLAAMSE ALGEMENE ZIEKENHUIZEN

Promotor

Prof. Dr. Martijn STEEGEN

Masterproef tot verkrijging van de graad van Master in de theologie en religiewetenschappen
door

Gyrit GHILLEMYN

2024-2025

SAMENVATTING

Aantal woorden: 32 648

Gyrit Ghillemyn, Bruggen bouwen naar zorg op maat. Een kwalitatief empirisch onderzoek de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen.

Masterproef (eindverhandeling) tot verkrijging van de graad van Master in de theologie en religiewetenschappen

Examenperiode: Juni 2025

Promotor: Prof. Dr. Martijn Steegen

Tijdens het zorgproces kan een patiënt mee beslissen over welke zorg deze wel of niet wenst te ontvangen. Een patiënt kan dit actueel beslissen, maar er bestaan ook mogelijkheden om vooraf al na te denken over welke zorg men later wenst. Een mogelijkheid om hierover na te denken is via vroegtijdige zorgplanning (VZP). Dit is een continu proces, waarbij een zorgverlener met een patiënt en diens naasten spreekt over de waarden en wensen van de patiënt. Dit proces kan plaatsvinden in verschillende zorginstellingen, waaronder het ziekenhuis. Vroegtijdige zorgplanning is hier een multidisciplinaire aangelegenheid, waar de pastor ook in mee kan werken.

De focus van deze thesis ligt op de rol die pastores kunnen spelen in het proces van vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis. De onderzoeksvraag die hierin centraal staat is: hoe ziet de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen in Vlaanderen eruit? Om een antwoord te formuleren op deze onderzoeksvraag wordt gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek, vooraf gegaan door een literatuurstudie.

Allereerst bestaat deze thesis uit een literatuurstudie. In deze literatuurstudie wordt eerst het concept van vroegtijdige zorgplanning uitgelegd. Ook wordt het juridisch luik rond vroegtijdige zorgplanning besproken. Hierna wordt ingegaan op vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis. Meer specifiek worden hier de kansen en uitdagingen besproken. Als laatste wordt de rol van de pastor in dit proces bekeken.

Het tweede deel van dit onderzoek bestaat uit het empirisch onderzoek. Dit onderzoek is een kwalitatief empirisch onderzoek. De resultaten voor dit onderzoek werden verzameld aan de hand van semigestructureerde interviews met acht ziekenpastores in Vlaanderen. Zij zijn in hun pastoraal werk bezig met vroegtijdige zorgplanning. Aan de hand van een thematische analyse werden deze interviews omgezet in zes hoofdthema's waarvan enkele verder opgedeeld zijn in subthema's. Samen beschrijven deze thema's hoe de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning eruit ziet in de ziekenhuizen waar de bevraagde pastores werken.

Uit de literatuur- en empirische studie kan geconcludeerd worden dat pastores een plek hebben in de multidisciplinaire werking rond vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis. Zo hebben zij een focus die voordelig kan zijn in het proces. Ook voeren zij bepaalde interventies uit, waaronder het praten met patiënten, het invullen van wilsverklaringen en het vervullen van een brugfunctie. Deze interventies worden door de pastores vaak geregistreerd in het patiëntendossier van de patiënt. In het proces van vroegtijdige zorgplanning zetten de pastores ook enkele waarden centraal. Als laatste vinden ze het belangrijk om opleidingen rond vroegtijdige zorgplanning te volgen en eventueel ook zelf te organiseren. Op basis van deze resultaten worden in dit onderzoek ook enkele aanbevelingen gegeven voor ziekenhuizen en pastores. Deze beschrijven hoe zij kunnen werken rond vroegtijdige zorgplanning.

WOORD VOORAF

Voor u ligt mijn thesis, die een belangrijke stap vormt in het behalen van een master in de theologie en religiewetenschappen. Doorheen mijn studies raakte ik geïnteresseerd in heel wat onderzoeksonderwerpen. Daarom bleef het lang een vraag waarover ik mijn thesis nu precies zou schrijven. Tot ik op een dag het idee kreeg om te schrijven over vroegtijdige zorgplanning. Toen ik deze zomer stage deed in een algemeen ziekenhuis, raakte ik namelijk bekend met dit thema. Het was een thema dat ik daarvoor eigenlijk niet kende, waardoor ik ook besloot om er meer over op te zoeken. Over vroegtijdige zorgplanning in het algemeen was veel te vinden, maar toen ik ging kijken welke rol pastores hierin kunnen spelen, merkte ik dat ik hier niet zoveel informatie over vond. Op dat moment was het voor mij beslist: mijn thesis zou hier dieper op ingaan.

Het schrijven van deze thesis was een leerrijk proces, waar ik zelf in de eerste plaats veel van heb geleerd. Zo leerde ik zelf heel wat nieuwe zaken over vroegtijdige zorgplanning. Ook deed het mij beseffen dat het een meerwaarde kan zijn dat de pastor werkt rond vroegtijdige zorgplanning. Zo hebben pastores belangrijke kwaliteiten die perfect toe te passen zijn in dit proces. Als laatste benadrukte het voor mezelf ook hoe belangrijk het is om met mensen te kunnen spreken over hun zorgwensen. Want, een zorgproces dat aangepast is aan wat de patiënt wil, vind ik zelf belangrijk om goede zorg te kunnen bieden.

Graag wil ik nog enkele mensen bedanken die het mogelijk hebben gemaakt om deze thesis te schrijven. Allereerst wil ik professor Martijn Steegen bedanken voor zijn goede begeleiding en waardevolle feedback. Daarnaast wil ik ook de respondenten die deelnamen aan dit onderzoek bedanken voor de fijne interviews. Zonder hun deelname was ik nooit tot de inzichten gekomen die ik nu heb. Ook mijn stagebegeleidster, Heidi Deceuninck verdient een dankjewel, omdat zij het concept van vroegtijdige zorgplanning aan mij introduceerde. Verder zou ik ook Elien Rogiers willen bedanken om de oproep voor mijn onderzoek te delen op de Elisabeth-website en in de nieuwsbrief van de beroepsvereniging. Ook Inge Bossuyt, die werkzaam is op de palliatieve dienst van Gasthuisberg, wil ik graag bedanken voor de informatie die ze me gaf over vroegtijdige zorgplanning.

Ook mijn naasten en vrienden wil ik bedanken voor de steun die ze boden tijdens het schrijven van deze thesis. Allereerst wil ik mijn ouders, zussen en broer bedanken voor de steun en input tijdens het schrijfproces. Ook mijn oma en opa verdienen een dankjewel. Het was zeer fijn om te horen dat zij trots waren op mij en mijn schrijfproces. Daarnaast ben ik ook blij dat ik met hen open kon praten over vroegtijdige zorgplanning. Als laatste wil ik ook al mijn vrienden bedanken voor de vele steun, het eindeloze gepraat en de talloze keren dat ik aan mijn thesis moest werken en per ongeluk op een terrasje eindigde. Dankjewel, zonder jullie steun ging het proces volgens mij veel zwaarder geweest zijn.

INHOUDSTAFEL

Samenvatting ..... **I**

Woord vooraf ..... **II**

Inhoudstafel ..... **III**

Bibliografie ..... **V**

Inleiding **1**

Hoofdstuk 1: literatuurstudie **3**

1. Onderzoeksmethoden **3**

1.1. Het zoeken van literatuur *3*

1.2. Het selecteren van literatuur *3*

2. Wat is vroegtijdige zorgplanning? **4**

2.1. Vroegtijdige zorgplanning als een continu proces *4*

2.2. Vroegtijdige zorgplanning als een trialoog tussen patiënt, naasten en zorgverleners *7*

3. Het juridisch luik van vroegtijdige zorgplanning **8**

3.1. De achtergrond van vroegtijdige zorgplanning: de patiëntenrechten *8*

3.2. Middelen voor vroegtijdige zorgplanning: wilsverklaringen en wettelijke vertegenwoordiging *9*

3.2.1. Wilsverklaringen *9*

3.2.2. Wettelijke vertegenwoordiging *11*

3.3. Het niet opmaken van juridische documenten *12*

4. Vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen **13**

4.1. Uitdagingen bij vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen *13*

4.1.1. Uitdagingen bij het opstarten en voeren van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning *14*

4.1.2. Uitdagingen in het navolgen van de wensen van patiënten *15*

4.1.3. Uitdagingen in de overdracht van vroegtijdige zorgplanning *18*

4.2. Kansen bij vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen *18*

4.2.1. Kansen in het multidisciplinair samenwerken *18*

4.2.2. Kansen in het navolgen van de wensen van een patiënt *19*

4.2.3. Kansen in het werken rond het levenseinde *20*

5. De rol van de pastor **21**

5.1. Bronnen uit Vlaanderen *21*

5.2. Internationale bronnen *23*

5.2.1. Bronnen over de spirituele dimensie en vroegtijdige zorgplanning *23*

5.2.2. Bronnen over de rol van de pastor bij vroegtijdige zorgplanning *24*

6. Conclusie **27**

Hoofdstuk 2: empirische studie **28**

1. Onderzoeksmethoden 28

1.1. Kwalitatief empirisch onderzoek 28

1.1.1. Opzet van de interviews 29

1.1.2. Selectie van de participanten 29

1.1.3. Verloop van de interviews 30

1.2. Verwerking van de resultaten 31

1.2.1. Transcriberen 31

1.2.2. Thematische Analyse 32

1.3. Positionaliteit 34

2. Resultaten 35

2.1. VZP in het ziekenhuis 36

2.1.1. Beleid 37

2.1.2. Multidisciplinair werken 37

2.2. De pastor en VZP 39

2.2.1. Rol van de pastor. 40

2.2.2. Voordelen van de pastor 42

2.3. Interventies van de pastor 44

2.3.1. Aanwezig zijn in het proces 44

2.3.1.1. Praten met patiënten 45

2.3.1.2. Helpen met wilsverklaringen 46

2.3.2. Brugfunctie 49

2.4. Registratie 52

2.5. Waarden 54

2.6. Opleidingen 55

2.6.1. Opleidingen volgen 55

2.6.2. Opleidingen geven 57

3. Bespreking van de resultaten 57

Conclusie 60

Aanbevelingen 63

Bijlagen 64

BIBLIOGRAFIE

Online-bronnen

DEPARTEMENT ZORG VLAANDEREN, *Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen;* https://www.departementzorg.be/nl/hervorming-van-de-palliatieve-zorg-vlaanderen (toegang 18.04.2025).

ELISABETH, *Spirituele zorg & doelgroepen, ouderen;* https://www.pastoralezorg.be/page/ouderen/ (toegang 28.03.2025).

FEDERALE OVERHEIDSDIENST JUSTITIE, *28 MEI 2002. - Wet betreffende de euthanasie*; https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet (toegang 05.03.2025).

FEDERALE OVERHEIDSDIENST JUSTITIE, *14 JUNI 2002. - Wet betreffende de palliatieve zorg; https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table_name=wet* (toegang 05.03.2025).

FEDERALE OVERHEIDSDIENST JUSTITIE, *22 AUGUSTUS 2002. - Wet betreffende de rechten van de patiënt*; https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet (toegang 09.03.2025).

FEDERALE OVERHEIDSDIENST VOLKSGEZONDHEID, *euthanasie*; https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie (toegang 05.03.2025).

FEDERALE REGERING, *Federaal regeerakkoord 2025-2029*; https://www.belgium.be/sites/default/files/resources/publication/files/Regeerakkoord-Bart_De_Wever_nl.pdf (toegang 06.03.2025).

KEIRSE, Manu, *Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg* (2009); https://www.modernedementiezorg.nl/upl/levenseinde_en_zingeving/brochure_levenseinde-brochure-VZP-1-dec_2008.pdf (toegang 07.05.2025).

KU LEUVEN, *Anonymisation & Pseudonymisation*; https://www.kuleuven.be/rdm/en/guidance/legal-ethical/anonymise-pseudonymise (toegang 01.05.2025).

LEIF, *DNR en de negatieve wilsverklaring*; https://leif.be/vragen-antwoorden/dnr-en-de-negatieve-wilsverklaring/ (toegang 11.03.2025).

LEIF, *Negatieve wilsverklaring*; https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/negatieve-wilsverklaring/ (toegang 09.03.2025).

LEIF, *Bewindvoering - Nieuw beschermingsstatuut voor wilsonbekwamen*; https://leif.be/vragen-antwoorden/bewindvoering/ (toegang 11.03.2025).

LEIF, *Vertegenwoordiger*; https://leif.be/vragen-antwoorden/verwar-de-volgende-3-begrippen-niet-vertrouwenspersoon-vertegenwoordiger-getuigen-wilsverklarin/ (toegang 09.03.2025).

LEIF, *Voorafgaande zorgplanning*; https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/ (toegang 27.02.2025).

LEIF, *Wilsverklaring inzake euthanasie (bij onomkeerbaar coma)*; https://leif.be/vragen-antwoorden/wilsverklaring-inzake-euthanasie/ (toegang 06.03.2025).

MEDIPORTAL, *Multidisciplinair samenwerken in de gezondheidszorg*; https://mediris.be/nl/nieuws/multidisciplinair-samenwerken-in-de-gezondheidszorg/ (toegang 23.03.2025).

NAKANO, Davi & MUNIZ JR., Jorge, *Writing the Literature Review for Empirical Papers*, in *Production* 28 (2018); https://www.scielo.br/j/prod/a/6X3VYMYLYYpNtzfjgmR5QTS/?format=pdf&lang=en (toegang 13.02.2025).

NOTARIS.BE, *De zorgvolmacht*; https://www.notaris.be/schenken/brochures/downloads/118 (toegang 14.05.2025).

PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *Competentieprofielen vroegtijdige zorgplanning*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2024/02/p37.-werkvorm-8-Wat-is-mijn-professionele-rol-in-VZP-competentieprofielen-vroegtijdige-zorgplanning.pdf (toegang 28.03.2025).

PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *Interprofessioneel samenwerken rond vroegtijdige zorgplanning*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/intervzp/ (toegang 29.03.2025).

PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *Wat is vroegtijdige zorgplanning*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools en documentatie/vroegtijdige -zorgplanning (toegang 11.02.2025).

PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *wilsverklaring*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/wilsverklaring/ (toegang 27.02.2025).

SCRIBBR, *Een (a)selecte steekproef in je scriptie. Uitleg & voorbeelden; https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/steekproef-in-je-scriptie/* (toegang 07.05.2025).

SCRIBBR, *Een introductie tot empirisch onderzoek. Uitleg & Voorbeelden;* https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/empirisch-onderzoek/ (toegang 29.04.2025).

SCRIBBR, *Een introductie tot thematische analyses. Met voorbeelden*; https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/thematische-analyse/ (toegang 02.05.2025).

SCRIBBR, *Hoe transcribeer je een interview? Voorbeelden en software*; https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/interview-transcriberen/ (toegang 01.05.2025).

SCRIBBR, *Hoeveel interviews neem je af voor je scriptieonderzoek?*; https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/aantal-interviews/ (toegang 30.04.2025).

UNIVERSITEIT UTRECHT, *Inleiding Letterkunde/Literatuurwetenschap: Zoekstrategie*; https://libguides.library.uu.nl/c.php?g=202268&p=1331977 (toegang 13.02.2025).

UZ LEUVEN, *Beslissingen bij ernstige ziekte-Vroegtijdige zorgplanning-Beslissingen bij het levenseinde* (2021); https://www.uzleuven.be/nl/media/5e006eff-1dc5-4a83-9d53-7ba69adc1c21/beslissingen_bij_het_levenseinde.pdf (toegang 19.02.2025).

VLAAMS PATIËNTENPLATFORM, *Weet jij dat je je kan laten bijstaan door een vertrouwenspersoon en/of vertegenwoordiger*; https://vlaamspatientenplatform.be/nl/advies-en-tips/weet-jij-dat-je-je-kan-laten-bijstaan-door-een-vertrouwenspersoon-enof-vertegenwoordiger (toegang 09.03.2025).

VLAANDEREN, *Negatieve wilsverklaring*; https://www.vlaanderen.be/negatieve-wilsverklaring (toegang 05.03.2025).

VLAANDEREN, *Wilsverklaring inzake euthanasie*; https://www.vlaanderen.be/wilsverklaring-inzake-euthanasie (toegang 06.03.2025).

Monografieën

DE COCK, Greet & MEERSSEMAN, Phillipe, *Grenzen aan genezen. Hoe menselijke zorg een zorginfarct voorkomt*, Tielt, Lannoo Campus, 2024.

DISTELMANS, Wim, *Een waardig levenseinde, vijftiende, volledige herziene druk*, Antwerpen, Houtekiet, 2020.

LIÉGEOIS, Axel, *Waarden in dialoog. Ethiek in de zorg*, Tielt, Lannoo Campus, 2019.

MELC CONSORTIUM*, Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten,* Brussel, ASP, 2011.

VAN MECHELEN, Wouter *et al*., *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning,* Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, e-boek.

VERHOEVEN, Nel, *Thematische analyse. Patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*, Amsterdam, Boom, 2020.

Artikelen in verzamelwerken

MASON, Jennifer, *Semistructured Interview*, in M. LEWIS-BECK, A. BRYMAN, T. FUTING LIAO (ed.), *The SAGE Encyclopedia of Social Science Research Methods* (volume III), Thousand Oaks, CA, Sage, 2003, 1021.

Artikelen in tijdschriften

BRINKMAN-STOPPELENBURG, Arianne, RIETJENS, Judith, VAN DER HEIDE, Agnes, *The Effects of Advance Care Planning on End-Of-Life Care: A Systematic Review*, in *Palliative Medicine* 28/8 (2014) 1000-1025.

CERULUS, Marie, BOSSUYT, Inge VANDERHAEGHEN, Birgit, *An Integrative Literature Review of the Implementation of Advance Care Planning in Hospital Settings*, in *Journal of Clinical Nursing* 30 (2021) 3099-3110.

DILLEN, Let, STEYAERT, Jan, VERSCHRAEGEN, Jurn, *Vroegtijdige zorgplanning. Garantie op kwaliteitsvol ouder worden*?, in *Pastorale Perspectieven* 161/4 (2013) 5-10.

GOFFIN, Tom & WALRAET, Paulien, *Van patiëntenrechten naar patiëntenwaarden*, in *Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg* 78/4 (2022) 325-332.

GURR, Hannah *et al., The Importance of Positionality for Qualitative Researchers*, in *Dhaulagiri Journal of Sociology and Anthropology* 18/1 (2024) 48-54.

HOUBEN, Carmen *et al.*, *Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis*, in *Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine* 15 (2014) 477-489.

KALLIO, Hanna *et al*., *Systematic Methodological Review: Developing a Framework for a Qualitative Semi-Structured Interview Guide,* in *Journal of Advanced Nursing* 72/12 (2016) 2954-2965.

KWAK, Jung *et al.*, *An Interprofessional Approach to Advance Care Planning*, in *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 39/3 (2022) 321-331.

KWAK, Jung *et al*., *Patients' Spiritual Concerns and Needs and How to Address Them During Advance Care Planning Conversations: Healthcare Chaplains' Perspectives*, in *Palliative and Supportive Care* 22/1 (2024) 49-56.

KWAK, Jung *et al., The Role and Activities of Board-Certified Chaplains in Advance Care Planning*, in *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 38/12 (2021) 1495-1502.

LEE, Aoife *et al*., *Using Chaplains to Facilitate Advance Care Planning in Medical Practice*, in *JAMA Internal Medicine* 178/5 (2018) 708-710.

LIÉGEOIS, Axel, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, in *Pastorale Perspectieven* 161/4 (2013) 11-15.

LOVELL, Alisson & YATES, Patsy*, Advance Care Planning in Palliative Care: A Systematic Literature Review of the Contextual Factors Influencing its Uptake 2008–2012*, in *Palliative Medicine* 28/8 (2014) 1026-1035.

MASSEY, Kevin *et al.*, *What Do I Do? Developing a Taxonomy of Chaplaincy Activities and Interventions for Spiritual Care in Intensive Care Unit Palliative Care*, in *BMC Palliative Care* 14/10 (2015) 1-8.

NOLAN, Steve, LEGET, Carlo, SALTMARSH, Philip, *Spiritual Care in Palliative Care: Working Towards an EAPC Taskforce*, in *European Journal of Palliative Care* 18/2 (2011) 86-89.

SMITH, Mette *et al.*, *"Gives Peace of Mind" – Relatives' Perspectives of End-Of-Life Conversations*, in *Palliative and Supportive Care* 22/5 (2024) 1209-1216.

SONG, Mi-Kyung, *Effects of End-Of-Life Discussions on Patients' Affective Outcomes*, in *Nursing Outlook* 52/3 (2004) 118-125.

VANDENHOECK, Anne, *Vroegtijdige zorgplanning als vorm van levens- en stervenskunst*, in *Pastorale Perspectieven* 161/4 (2013) 16-18.

VANDERHAEGHEN, Birgit *et al., Helping Hospital Professionals to Implement Advance Care Planning in Daily Practice: A European Delphi Study from Field Experts,* in *Journal of Research in Nursing* 24/6 (2019) 433-443.

VANDERHAEGHEN, Birgit *et al*., *Toward Hospital Implementation of Advance Care Planning: Should Hospital Professionals Be Involved?,* in *Qualitative Health Research* 28/3 (2017) 456-465.

VANDERHAEGHEN, Birgit *et al.*, *Vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met zorgverleners*, in *Tijdschrift voor geneeskunde* 74/13 (2018) 925-934.

VAN MEURS, Jacqueline *et al*., *Identifying, Exploring and Integrating the Spiritual Dimension in Proactive Care Planning: A Mixed Methods Evaluation of a Communication Training Intervention for Multidisciplinary Palliative Care Teams*, in *Palliative Medicine* 36/10 (2022) 1493-1503.

INLEIDING

In België is er de mogelijkheid om als patiënt mee te beslissen over welke zorg geboden wordt wanneer zich dit aandient. Een patiënt dient de beslissingen over diens zorg dus niet alleen in de handen van zorgprofessionals te leggen en heeft hier zelf ook een stem in. Zo kan een patiënt toestemming geven om bepaalde behandelingen uit te voeren, maar kan deze behandelingen ook weigeren. Op 22 augustus 2002 ging in België namelijk de wet op de patiëntenrechten in[1]. In deze wet staat onder andere dat patiënten recht hebben op kwaliteitsvolle zorg, gebaseerd op hun behoeften en op informatie over hun gezondheidstoestand. Daarnaast staat er ook in dat patiënten behandelingen mogen weigeren, zowel op het moment zelf als via een voorafgaande wilsverklaring. Via deze wet heeft een patiënt dus zelf ook inspraak in het behandelingsproces, nu en wanneer deze wilsonbekwaam zou zijn[2].

Een manier om deze inspraak te hebben, is via vroegtijdige zorgplanning (VZP). Dit is een proces van dialoog tussen een patiënt, diens naasten en zorgverleners over de behandelingswensen, waarden en zorgdoelen van de patiënt. Op deze manier kunnen deze wensen ook gekend en nagevolgd worden wanneer de patiënt ze zelf niet meer actief kan communiceren[3].

In het ziekenhuis zijn het vaak de behandelend arts en andere zorgprofessionals die in contact komen met de patiënt, die deze dialoog voeren. Een van deze zorgverleners kan een zorgpastor zijn. Hoewel er literatuur is die wijst op de betrokkenheid van zorgpastores in dit proces, zijn er niet veel bronnen die beschrijven hoe de betrokkenheid van een zorgpastor hierin inhoudelijk vorm heeft.

Om deze rol van zorgpastores in kaart te brengen en inhoudelijk te beschrijven zal ik in deze thesis een kwalitatief empirisch onderzoek doen naar de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen. Via semigestructureerde interviews met acht zorgpastores in verschillende Vlaamse ziekenhuizen zal ik in kaart brengen hoe zij hun werk rond vroegtijdige zorgplanning inhoudelijk vormgeven. Zo wil ik bijdragen aan meer kennis over de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning.

De onderzoeksvraag die in deze thesis centraal staat is de volgende: Hoe ziet de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen in Vlaanderen eruit? Aan de hand van dit onderzoek zal ik proberen antwoord te geven op deze onderzoeksvraag. Daarnaast zal ik op basis van het empirisch onderzoek aanbevelingen uitschrijven over hoe ziekenhuizen en pastores kunnen werken rond vroegtijdige zorgplanning.

Deze thesis is opgedeeld in twee globale delen. Het eerste deel is de literatuurstudie. In dit deel zal ik ingaan op wat vroegtijdige zorgplanning is. Dit zal ik allereerst doen door het concept van vroegtijdige zorgplanning te bespreken. Ook zal ik de juridische context rond vroegtijdige zorgplanning beschrijven. Daarnaast zal ik ook ingaan op wat momenteel al geschreven is over de praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen. Als laatste zal ik bekijken wat al geweten is over de rol van pastores en het betrekken van spiritualiteit in vroegtijdige zorgplanning.

Het tweede globale deel is het empirisch onderzoek. Hierbij zal ik eerst meer informatie geven over de methodologie die ik toepas in dit thesisonderzoek. Daarnaast zullen hierin ook de resultaten van de semigestructureerde interviews beschreven worden. Dit zal gebeuren aan de hand van een

---

[1] Cf. FEDERALE OVERHEIDSDIENST JUSTITIE, *22 AUGUSTUS 2002. - Wet betreffende de rechten van de patiënt*; https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet (toegang 11.02.2025).

[2] Cf. PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *Wat is vroegtijdige zorgplanning*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools en documentatie/vroegtijdige-zorgplanning/ (toegang 11.02.2025).

[3] Cf. *Ibid.*

thematische analyse van de interviews. In dit deel zullen zes thema's besproken worden die samen weergeven hoe de praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen eruit ziet.

Op basis van dit onderzoek zullen ook enkele aanbevelingen gedaan worden over hoe men vroegtijdige zorgplanning kan toepassen in het ziekenhuis en hoe pastores hierrond kunnen werken. Deze aanbevelingen bevinden zich na de conclusie van het onderzoek.

HOOFDSTUK 1: LITERATUURSTUDIE

1. Onderzoeksmethoden

Alvorens te beginnen aan het empirisch onderzoek voer ik een literatuurstudie uit[4]. Dit is belangrijk om de concepten, termen en theorieën die in deze thesis, en meer bepaald in het empirisch onderzoek, naar voren komen te duiden en te onderbouwen. Daarnaast kan het een duidelijk beeld scheppen van de huidige kennis over het onderzoeksonderwerp[5]. Voor deze literatuurstudie werd literatuur gezocht en geselecteerd die relevant is om de rest van deze thesis te onderbouwen.

1.1. Het zoeken van literatuur

Voor dit onderzoek maakte ik gebruik van boeken, artikelen en online-bronnen. Bij het zoeken van boeken maakte ik gebruik van aanbevelingen van de promotor. Daarnaast zocht ik via de zoekmachines Google en Limo verder naar boeken die relevante informatie over vroegtijdige zorgplanning bevatten. Ook online-bronnen zocht ik via Google. Voor het zoeken van artikelen werd gebruik gemaakt van Limo, PubMed en Google Scholar.

De termen die ingevoerd en gecombineerd werden om relevante informatie te vinden waren de volgende:

- 'Vroegtijdige zorgplanning': vroegtijdige zorgplanning, proactieve zorgplanning, advance care planning, VZP, ACP
- 'Pastoraal': pastoraal, pastoral, pastor, pastoral care, chaplain, chaplaincy
- 'Ziekenhuis': ziekenhuis, hospital
- 'Additionele termen': wetgeving, proces, uitkomst, effects, definition, Vlaanderen, relatives, naasten, wilsverklaringen, juridisch, regeerakkoord, kader, euthanasie, wettelijke vertegenwoordiging, palliatieve zorg, palliative care, uitdagingen, kansen, challenges, chances, opportunities, spiritueel, spiritual

Na het opzoeken van literatuur via verscheidene zoekmachines maakte ik gebruik van de sneeuwbalmethode om verdere literatuur te vinden. Dit houdt in dat een onderzoeker op basis van een gevonden publicatie verder zoekt naar andere relevante bronnen. Men zoekt hierbij dus in de literatuurlijst van een eerste publicatie naar andere publicaties van dezelfde auteur of naar andere relevante bronnen[6].

1.2. Het selecteren van literatuur

Na het zoeken van literatuur selecteerde ik artikelen, boeken en online-bronnen die als relevant gezien werden voor deze thesis. Hierbij hanteerde ik enkele selectievoorwaarden waaraan de bronnen moesten voldoen:

- De taal van de bron moest Engels of Nederlands zijn.
- De bron mocht niet dateren van voor 2002 (het jaar waarin in België de wet op de patiëntenrechten inging).

Na deze eerste selectie keek ik verder of de geselecteerde bronnen inhoudelijk ook aansloten bij het onderwerp van deze thesis. Enkel bronnen die voldeden aan deze selectiecriteria werden gebruikt in het onderzoek.

---

[4] Voor dit onderzoek werd gekozen om de onderzoeksmethoden steeds in de ik-vorm te schrijven. Deze keuze werd gemaakt in functie van de leesbaarheid en transparantie van dit onderzoek.

[5] Cf. Davi NAKANO & Jorge MUNIZ JR., *Writing the Literature Review for Empirical Papers*, in *Production* 28 (2018); https://www.scielo.br/j/prod/a/6X3VYMYLYYpNtzfjgmR5QTS/?format=pdf&lang=en (toegang 13.02.2025), p. 3.

[6] Cf. UNIVERSITEIT UTRECHT, *Inleiding Letterkunde/Literatuurwetenschap: Zoekstrategie*; https://libguides.library.uu.nl/c.php?g=202268&p=1331977 (toegang 13.02.2025).

2. Wat is vroegtijdige zorgplanning?

Vroegtijdige zorgplanning is het geheel van de dialoog tussen een patiënt, naasten en zorgverleners over de waarden, voorkeuren en zorgdoelen van de patiënt[7]. In hun richtlijn over vroegtijdige zorgplanning beschrijft de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vroegtijdige zorgplanning als volgt:

> "Vroegtijdige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, diens naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over diens toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is diens wil te uiten[8]."

Dit betekent dat vroegtijdige zorgplanning verder reikt dan de oorspronkelijke doelstellingen van het vastleggen van juridische zaken, zoals het opstellen van wilsverklaringen en het aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger[9]. Nu ligt de nadruk eerder op het voeren van een herhaaldelijk overleg met een patiënt en diens naasten over de gewenste zorg wanneer een patiënt de eigen wensen niet langer zelf kan uiten. Hierbij is het van belang om de doelen, waarden en overtuigingen van de patiënt en de naasten te leren kennen. Het opmaken van wilsverklaringen en het aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger zijn in dit geval eerder een middel in dit overleg in plaats van het doel van VZP[10].

2.1. Vroegtijdige zorgplanning als een continu proces

Bij de gesprekken over vroegtijdige zorgplanning staan de visie en de **waarden en normen van een patiënt centraal**. Om te bepalen hoe iemand staat tegenover het ontvangen van zorg, is het allereerst belangrijk om te weten wat de normen en waarden van deze persoon zijn en wat deze belangrijk vindt. Pas nadat dit duidelijk is kunnen zorgverleners overgaan naar de gesprekken over de zorgdoelen en de zorgwensen van een patiënt[11]. Over het algemeen verloopt het proces van VZP dus in fasen, aangepast aan de noden van de patiënt. Soms zullen patiënten dit gesprek initiëren, maar over het algemeen wordt wel verwacht dat degene die de gesprekken opstart een zorgverlener is. Dit doen zorgverleners best op enkele sleutelmomenten, onder andere wanneer een patiënt en/of naasten daarom vragen; wanneer een patiënt een ernstige diagnose krijgt; wanneer de situatie van een patiënt achteruitgaat; wanneer er een situatie is waarop er kans is op wilsonbekwaamheid of wanneer palliatieve zorg opgestart wordt[12].

Om zorgverleners een duidelijke richtlijn te geven over hoe ze dit proces kunnen aanpakken, bestaan verschillende stappenplannen. Hierbij is het wel belangrijk om deze stappenplannen als een richtlijn te zien, hoe men het proces doorloopt hangt altijd af van de exacte situatie[13]. Een van de bestaande stappenplannen voor VZP is ontwikkeld door Manu Keirse. In zijn stappenplan geeft hij vijf stappen weer die elkaar progressief opvolgen. Dit betekent dat zorgverleners pas kunnen overgaan

---

[7] Cf. PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *Wat is vroegtijdige zorgplanning*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools en documentatie/vroegtijdige-zorgplanning/ (toegang 11.02.2025).

[8] Wouter VAN MECHELEN *et al*., *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning,* Vilvoorde, federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, e-boek, p. 26.

[9] Cf. *Ibid*., p. 26-27.

[10] Cf. Let DILLEN, Jan STEYAERT, Jurn VERSCHRAEGEN, *Vroegtijdige zorgplanning. Garantie op kwaliteitsvol ouder worden*?, in *Pastorale Perspectieven* 161/4 (2013) 5-10, p. 6-9.

[11] Cf. PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *Wat is vroegtijdige zorgplanning*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools en documentatie/vroegtijdige-zorgplanning/ (toegang 11.02.2025).

[12] Cf. *Ibid*., p. 32.

[13] Cf. W. VAN MECHELEN *et al*., *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning*, p. 36.

naar een volgende stap als de huidige stap volledig voltooid is. Bij iedere stap moeten de patiënt en de naasten overeenkomen, anders dient men terug te kijken naar wat eerder besproken is[14].

1) De eerste stap die Keirse beschrijft is het **introduceren van het onderwerp**. Hierbij is het allereerst belangrijk om ervoor te zorgen dat er vertrouwen is vanuit de patiënt en naasten naar de zorgverlener toe. Volgens Keirse is het erkennen van de stress die op het moment van het gesprek op de patiënt en de naasten weegt een manier om dit vertrouwen op te wekken. Wanneer er vertrouwen is, kan de zorgverlener starten met het nagaan hoe de patiënt en de naasten staan tegenover het ziekteproces. Om dit te doen gaat men het best in op de volgende vijf dimensies: identiteit, oorzaak, tijdslijn, consequenties en behandeling/controle. Wanneer men ingaat op de identiteit, bekijkt men hoe een patiënt diens ziektesymptomen ervaart. Met het bespreken van de oorzaken wordt de manier bedoeld waarop een persoon denkt over het ontstaan van diens ziekte. Ingaan op de tijdslijn betekent dat men bevraagt wat een patiënt denkt over de duur van het ziekteproces. Met het bekijken van de consequenties bedoelt Keirse het kijken naar de consequenties van de ziekte op zowel lange als korte termijn. Als laatste is het ook belangrijk om de behandeling/controle te bespreken, dit verwijst naar de opvattingen over de behandeling van de ziekte. Via deze vijf dimensies krijgt men als zorgverlener meer inzicht in hoe een patiënt kijkt naar diens ziekte en de behandeling. Van hieruit kan een zorgverlener het concept vroegtijdige zorgplanning al introduceren en kijken of de patiënt hier graag over wil nadenken. Ook kan men aftoetsen of dit al in het huidige gesprek kan, of toch liever in een volgend gesprek[15].

Hoewel Keirse in zijn stappenplan niet uitdrukkelijk verwijst naar het bespreken van waarden en normen en het idee dat een patiënt heeft over het leven en de dood, hoort het spreken hierover ook thuis in deze fase. Voor zorgverleners en naasten is het immers belangrijk om ook deze ideeën te kennen. Zo kunnen ze deze zoveel mogelijk respecteren tijdens verdere behandelingen en in het proces van VZP. Door deze waarden centraal te stellen kan men in de toekomst dus zorg bieden die effectief aangepast is aan de opvattingen die de patiënt heeft over goede zorg[16].

2) De tweede stap die Manu Keirse beschrijft is **het evalueren van de toekomstverwachtingen** van de patiënt. Dit betekent dat de zorgverlener probeert te achterhalen hoe een patiënt kijkt naar het ziekteverloop en toekomstige behandelingen. Hierbij kan men dus nagaan hoe een patiënt diens toekomst voor zich ziet en welke behandelingen deze in bepaalde omstandigheden wel of niet zou wensen. Ook kan men in deze fase polsen naar eventuele ervaringen van een patiënt over vorige behandelingen of behandelingen van naasten, en hoe deze de inzichten en keuzes van de patiënt beïnvloeden. In deze fase kan een zorgverlener ook polsen of er geen misverstanden zijn ontstaan in het begrip over de eventuele behandelingen. Daarnaast kan deze nagaan of de patiënt, wanneer deze de diagnose en prognose wil weten, goed weet wat deze inhouden. In deze stap is het belangrijk om als zorgverlener eerlijk te zijn en ook actief na te vragen of alles duidelijk is[17].

3) De derde stap in het stappenplan is **het identificeren van de doelen voor de laatste levensperiode**. In deze stap is het allereerst belangrijk om duidelijk uit te leggen welke toekomstige behandelingen mogelijk zijn en wat de gevolgen van mogelijke behandelingen zijn. Hierbij is het belangrijk om te luisteren naar wat de patiënt van de toekomstige behandeling verwacht. Ook is het nodig om uit te leggen dat er soms grenzen zijn aan wat men medisch kan waarmaken. Daarnaast kan

---

[14] Cf. Manu KEIRSE, *Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg* (2009); https://www.modernedementiezorg.nl/upl/levenseinde_en_zingeving/brochure_levenseinde-brochure-VZP-1-dec_2008.pdf (toegang 17.02.2025), p. 11.

[15] Cf. *Ibid.*, p. 12-14.

[16] Cf. W. VAN MECHELEN *et al.*, *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning*, p. 34-35.

[17] Cf. M. KEIRSE, *Het levenseinde teruggeven aan de mensen*. *Over vroegtijdige planning van de zorg* (2009); https://www.modernedementiezorg.nl/upl/levenseinde_en_zingeving/brochure_levenseinde-brochure-VZP-1-dec_2008.pdf (toegang 17.02.2025), p. 15-16.

een zorgverlener hierbij polsen of een patiënt liever tot het uiterste wil gaan om te genezen, of deze juist comfort vooropstelt. Als laatste kan men ook de visie die de patiënt heeft over palliatieve zorg en euthanasie bekijken. Op basis van wat de patiënt naar voren brengt, kan de zorgverlener aanbevelingen doen over toekomstige zorg. In deze stap is het belangrijk om niet alleen de fysieke aspecten van het levenseinde te bekijken, maar ook rekening te houden met de psychologische, sociale en spirituele elementen die een patiënt belangrijk vindt, aldus Keirse[18].

Deze derde stap, waarin de zorgverlener aanbevelingen kan doen over hoe men de wensen van de patiënt zoveel mogelijk kan naleven, sluit aan bij de visie van Axel Liégeois over het proces van vroegtijdige zorgplanning. Hij stelt namelijk dat het uitklaren van de wensen en waarden van een patiënt centraal staat in vroegtijdige zorgplanning. Bij dit proces respecteert de zorgverlener de autonomie van de patiënt, maar bekijkt deze ook in welke mate het mogelijk is om deze wensen en waarden na te leven. Soms zal het immers niet mogelijk zijn om bepaalde behandelingen uit te voeren. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners andere mogelijkheden voor zorg kunnen aanbrengen en advies kunnen formuleren wanneer dit nodig is. Zorgplanning is volgens hem dus het resultaat van de dialoog tussen de waarden en wensen van een patiënt en de opties voor zorg die zorgverleners voorstellen[19].

4) De vierde stap in het stappenplan van Manu Keirse is **het documenteren van de richtlijnen**. In deze stap kan men opteren om wensen over toekomstige zorg neer te schrijven. Daarnaast kan men ook kijken om een vertegenwoordiger aan te duiden die zal optreden op het moment dat de patiënt wilsonbekwaam is. In deze stap is het ook belangrijk om aan de patiënt duidelijk te maken dat deze wel behandelingen kan weigeren, maar deze niet kan eisen[20]. Niet iedere patiënt zal een schriftelijke wilsverklaring willen opstellen. In dit geval raadt Keirse aan om de uitgesproken wensen toch te noteren in het dossier en de patiënt aan te raden om deze ook met diens naasten te bespreken[21]. Bij deze stap is het belangrijk te onthouden dat het invullen van wilsverklaringen niet het doel op zich is. VZP is daarentegen vooral gericht op het kennen van de waarden en zorgdoelen van een patiënt[22]. Een wilsverklaring is in aanvulling hiervan een document dat deze waarden en wensen kenbaar maakt en uitdrukt[23].

5) De vijfde en laatste stap is **het herzien en updaten van de opties**. Deze stap is volgens Keirse belangrijk omdat het wijst op de continuïteit van vroegtijdige zorgplanning. Bij VZP is het namelijk belangrijk om regelmatig opnieuw in gesprek te gaan met een patiënt en naasten over de zorgwensen. Zo kan men eventuele veranderingen opmerken en eventuele aanpassingen tijdig vastleggen[24]. Keirse geeft aan dat het nodig is deze gesprekken te voeren wanneer er belangrijke veranderingen zijn in het ziekteproces van een patiënt. Op deze manier kan men zoveel mogelijk aansluiten bij de wensen van de patiënt wanneer deze wilsonbekwaam is en diens wensen zelf niet meer kan uiten[25].

---

[18] Cf. *Ibid.,* p. 16-17.
[19] Cf. Axel LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, in *Pastorale Perspectieven* 161/4 (2013) 11-15, p. 12.
[20] Op dit juridisch luik van vroegtijdige zorgplanning zal later in deze thesis nog dieper ingegaan worden.
[21] Cf. M. KEIRSE, *Het levenseinde teruggeven aan de mensen*. *Over vroegtijdige planning van de zorg* (2009); https://www.modernedementiezorg.nl/upl/levenseinde_en_zingeving/brochure_levenseinde-brochure-VZP-1-dec_2008.pdf (toegang 17.02.2025), p. 18.
[22] Cf. W. VAN MECHELEN *et al*., *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning*, p. 8.
[23] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p. 15.
[24] Cf. W. VAN MECHELEN *et al*., *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning*, p. 48.
[25] Cf. M. KEIRSE, *Het levenseinde teruggeven aan de mensen*. *Over vroegtijdige planning van de zorg* (2009); https://www.modernedementiezorg.nl/upl/levenseinde_en_zingeving/brochure_levenseinde-brochure-VZP-1-dec_2008.pdf (toegang 17.02.2025), p. 19.

2.2. Vroegtijdige zorgplanning als een trialoog tussen patiënt, naasten en zorgverleners

Zoals eerder opgemerkt, is vroegtijdige zorgplanning een herhaald gesprek tussen zorgverleners en een patiënt over de waarden, normen en wensen van een patiënt. Hierbij kan een patiënt deze waarden en wensen kenbaar maken en kan de zorgverlener helpen meedenken in het vertalen ervan naar haalbare zorgdoelen[26]. Toch is het belangrijk om ook de naasten van de patiënt te betrekken in het proces van vroegtijdige zorgplanning, waardoor deze zorgplanning eerder **een trialoog** is dan een dialoog. Voor dit betrekken van naasten zijn verschillende argumenten.

Allereerst kent de naaste de patiënt beter dan de zorgverlener, waardoor deze kan helpen om de waarden van de patiënt duidelijk te maken als deze dit zelf minder goed kan. Ook kan het verruimend zijn om drie stemmen in het gesprek te hebben, in plaats van enkel twee[27].

Een ander argument is dat het betrekken van naasten ervoor kan zorgen dat **zij met meer zekerheid beslissingen kunnen nemen wanneer de patiënt wilsonbekwaam is**. Door mee te luisteren naar wat de patiënt wenst, leren zij de wensen en waarden van de patiënt kennen. Hierdoor kunnen zij deze ook beter in rekening houden wanneer dit nodig zou zijn. Dit is belangrijk als je kijkt naar het concept van wettelijke of feitelijke vertegenwoordiging. Volgens de wet op de patiëntenrechten uit 2002 is het namelijk mogelijk om via een voorafgaande negatieve wilsverklaring bepaalde behandelingen en tussenkomsten te weigeren. Indien dit neergeschreven staat en niet teruggeroepen is wanneer de patiënt nog wilsbekwaam was, zijn deze weigeringen juridisch bindend. De vraag om een bepaalde behandeling of tussenkomst juist wel uit te voeren is daarentegen juridisch niet mogelijk[28]. De enige positieve wilsverklaring die in België wel bestaat, is deze voor euthanasie bij onomkeerbaar coma[29].

Over het algemeen is het dus niet mogelijk om op voorhand te bepalen welke behandelingen een patiënt bij wilsonbekwaamheid wel wenst[30]. Dit betekent dat het steeds de wettelijke of feitelijke vertegenwoordiger is die in de plaats van de patiënt toestemming zal moeten geven voor een behandeling[31]. Daarnaast kan deze vertegenwoordiger er ook op toezien dat zorgverleners de weigeringen uit de negatieve wilsverklaring respecteren[32]. Daarom is het een meerwaarde om deze persoon te betrekken in de gesprekken over deze wensen. Zo weet de vertegenwoordiger wat de patiënt wenst en kan deze hier zoveel mogelijk bij aansluiten[33].

Een onderzoek van de Noorse Mette Smith *et al.,* specialiste in publieke gezondheid, ging na hoe naasten het betrokken worden bij het gesprek over vroegtijdige zorgplanning zelf ervaren. Het onderzoek toonde ook aan dat het **een meerwaarde is om naasten te betrekken in het proces**. Zo beschreef de meerderheid van de bevraagde naasten dat het voor hen belangrijk is om zeker te zijn dat de autonomie en wensen van de patiënt zoveel mogelijk nagevolgd werden tijdens de stervensfase. Dit ook wanneer de patiënt de eigen wensen niet meer expliciet kon uiten[34]. Ook bood het gesprek zekerheid dat de beslissingen die genomen werden over de zorg voor de patiënt aansloten bij diens

---

[26] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p.12.
[27] Cf. *Ibid*., p. 13.
[28] Cf. *Ibid*., p. 13-14.
[29] UZ LEUVEN, *Beslissingen bij ernstige ziekte-Vroegtijdige zorgplanning-Beslissingen bij het levenseinde* (2021); https://www.uzleuven.be/nl/media/5e006eff-1dc5-4a83-9d53-7ba69adc1c21/beslissingen_bij_het_levenseinde.pdf (toegang 19.02.2025), p. 7.
[30] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p.14.; Het concept van wettelijke en feitelijke vertegenwoordiging wordt verder in deze thesis uitgebreid uitgelegd.
[31] Cf. *Ibid*., p. 14-15.
[32] Cf. LEIF, *Vertegenwoordiger*; https://leif.be/vragen-antwoorden/verwar-de-volgende-3-begrippen-niet-vertrouwenspersoon-vertegenwoordiger-getuigen-wilsverklarin/ (toegang 09.03.2025).
[33] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning,* p. 14.
[34] Cf. Mette SMITH *et al.*, *"Gives Peace of Mind" – Relatives' Perspectives of End-Of-Life Conversations*, in *Palliative and Supportive Care* 22/5 (2024) 1209-1216, p. 1212.

wensen. Hierdoor hadden veel naasten minder angst om de foute beslissing te nemen wanneer dit nodig was[35]. Wat de onderzoekers ook opmerkten, was dat naasten die deelnamen aan de VZP-gesprekken meer openheid vonden om ook praktische zaken rond het overlijden te bespreken. Hierbij gaat het over zaken zoals de begrafenis of de erfenis. Dit toont aan dat het deelnemen van een naaste aan het gesprek ook meer openheid kan opleveren om te spreken over zaken buiten de zorgdoelen en -wensen van een patiënt[36].

Toch kan het in sommige situaties juist beter zijn om de naasten niet of in mindere mate te betrekken. Dit kan bijvoorbeeld zijn wanneer er geen wederzijdse vertrouwensrelatie is of wanneer het niet duidelijk is of de naaste de belangen van de patiënt oprecht wil behartigen. In deze gevallen kan overwogen worden om persoon niet (volledig) te betrekken, maar in andere situaties kan het betrekken van naasten zeker een meerwaarde vormen[37].

3. Het juridisch luik van vroegtijdige zorgplanning

Aan vroegtijdige zorgplanning en het uiten en navolgen van wensen is ook een juridisch luik verbonden. Dit luik is belangrijk omdat het patiënten in staat stelt behandelingen te weigeren en beslissingen te nemen over hun toekomstige zorg. Enerzijds bestaat het uit de wet op de patiëntenrechten, die voorafgaan aan vroegtijdige zorgplanning omdat het patiënten de mogelijkheid geeft om mee te beslissen over de zorg die zij wel of niet wensen. Anderzijds zijn er ook wilsverklaringen en de mogelijkheid tot het vastleggen van een wettelijke vertegenwoordiger, die kunnen voortkomen uit VZP[38]. Ook zijn er juridische mogelijkheden om toekomstige zorg te plannen zonder juridische documenten.

3.1. De achtergrond van vroegtijdige zorgplanning: de patiëntenrechten

De **wet op de patiëntenrechten** is een wet die belangrijk is voor vroegtijdige zorgplanning. Deze werd afgekondigd op 22 augustus 2002 en werd op 26 september 2002 gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad. De wet beschrijft zeven rechten die een patiënt heeft. Deze rechten zijn: het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening; het recht op vrije keuze van zorgverlener; het recht op informatie over de gezondheidstoestand; het recht op geïnformeerde toestemming; het recht op een patiëntendossier; het recht op intimiteit en privéleven en als laatste ook het klachtrecht[39].

Deze wet heeft ook betrekking op vroegtijdige zorgplanning omdat hierin staat dat een patiënt steeds recht heeft op informatie over diens medische toestand. Ook heeft deze recht op zorg die aansluit bij diens behoeften. Dit zorgt ervoor dat patiënten de mogelijkheid hebben om weloverwogen beslissingen te nemen. Ook staat in deze wet bepaald dat een patiënt toestemming moet geven alvorens een behandeling uitgevoerd kan worden. Hierbij heeft een patiënt ook het recht om een

---

[35] Cf. *Ibid*., p. 1213.

[36] Cf. *Ibid*., p. 1213-1214.

[37] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p.13.

[38] Een ander juridisch document dat vaak ook onder vroegtijdige zorgplanning wordt geplaatst is de zorgvolmacht. Deze zorgvolmacht komt in deze thesis niet aan bod. Dit omdat het een document is dat voornamelijk over vermogensrechtelijke zaken gaat. Hoewel er ook mogelijkheid in te vinden is om toekomstige zorg te plannen, is het juridisch niet duidelijk in welke mate dit losgekoppeld kan worden van de zorg voor het vermogen. Hierdoor blijft het vermogen van een persoon centraal staan in deze volmacht. Ook moet het document geregistreerd worden in het Centraal Register voor Lastgevingen. Dit gaat verder dan wilsverklaringen en wettelijke vertegenwoordiging, die over het algemeen geregistreerd kunnen worden in het patiëntendossier van een patiënt en op de burgerlijke stand van een gemeente. Hierdoor komt een pastor in principe niet in contact met de zorgvolmacht, omdat dit eerder een zaak is voor de juridische dienst. Meer informatie over de zorgvolmacht is te vinden via: NOTARIS.BE, *De zorgvolmacht*; https://www.notaris.be/schenken/brochures/downloads/118 (toegang 14.05.2025).

[39] Cf. Tom GOFFIN & Paulien WALRAET, *Van patiëntenrechten naar patiëntenwaarden*, in *Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg* 78/4 (2022) 325-332, p. 326.

behandeling te weigeren. Dit weigeren kan op het moment zelf of vooraf via een negatieve wilsverklaring. Ook wettelijke vertegenwoordiging wordt in deze wet geregeld[40].

De wet op de patiëntenrechten bekijkt men vaak in een drieluik met twee andere wetten uit 2002. Deze zijn de **wet betreffende palliatieve zorg** en de **euthanasiewet**. De wet betreffende palliatieve zorg dateert van 14 juni 2002[41]. Deze stelt dat ieder persoon in België recht heeft op multidisciplinaire palliatieve zorg vanaf het moment dat deze als palliatieve patiënt wordt gezien. Hierbij moet volgens de wet ook gezorgd worden voor een zo goed mogelijke levenskwaliteit en autonomie voor de patiënt[42]. De euthanasiewet werd daarnaast goedgekeurd op 28 mei 2002[43]. Deze wet vormt het wettelijk kader rond euthanasie in België. Zo beschrijft deze in welke omstandigheden men euthanasie kan uitvoeren en wat hierbij de voorwaarden zijn. Ook staat hierin vastgelegd hoe het proces voor euthanasie eruit ziet. Voor vroegtijdige zorgplanning is deze wet belangrijk omdat ze de mogelijkheid biedt om een wilsverklaring voor euthanasie bij onomkeerbaar coma op te stellen. Meer bepaald staan hierin de voorwaarden voor het opstellen en naleven van deze wilsverklaring[44].

3.2. Middelen voor vroegtijdige zorgplanning: wilsverklaringen en wettelijke vertegenwoordiging

Hoewel bij vroegtijdige zorgplanning de herhaalde dialoog over de waarden en wensen van een patiënt centraal staat, zijn wilsverklaringen en wettelijke vertegenwoordiging ook een middel om deze vroegtijdige zorgplanning te regelen. Zo uiten ze en leggen ze wettelijk vast wat in de gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning naar voren komt. Ze zijn als het ware een juridische vertaling van de waarden en wensen van een patiënt[45].

3.2.1. Wilsverklaringen

Allereerst zijn er de wilsverklaringen. Dit zijn documenten waarin een persoon die wilsbekwaam is beslissingen kan nemen over toekomstige zorg. Deze documenten gaan in wanneer de patiënt wilsonbekwaam is en dus niet meer actueel kan beslissen. In een wilsverklaring kan deze persoon instructies geven aan anderen, voornamelijk zorgverleners en naasten. Deze instructies kunnen onder andere gaan over de zorgwensen van de patiënt[46].

In België zijn er vijf soorten wilsverklaringen die een persoon kan opstellen. Deze wilsverklaringen zijn de volgende: de negatieve wilsverklaring; de wilsverklaring euthanasie; de verklaring inzake de wijze van teraardebestelling; de verklaring voor orgaandonatie en de lichaamsschenking aan de wetenschap[47]. Van deze vijf wilsverklaringen zijn de **negatieve**

---

[40] Cf. *Ibid*., p. 325-326.

[41] Deze wet betreffende palliatieve zorg is federaal bepaald en dient binnen alle Belgische gemeenschappen gevolgd te worden. De uitwerking hiervan wordt echter op het niveau van de gemeenschappen bepaald. Op dit moment is men in Vlaanderen ook bezig met de palliatieve zorg te hervormen. Meer informatie hierover kan gevonden worden via: DEPARTEMENT ZORG VLAANDEREN, *Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen;* https://www.departementzorg.be/nl/hervorming-van-de-palliatieve-zorg-vlaanderen (toegang 18.04.2025).

[42] Cf. FEDERALE OVERHEIDSDIENST JUSTITIE, *14 JUNI 2002. - Wet betreffende de palliatieve zorg;* https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table_name=wet (toegang 05.03.2025).

[43] Cf. FEDERALE OVERHEIDSDIENST JUSTITIE, *28 MEI 2002. - Wet betreffende de euthanasie*; https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet (toegang 05.03.2025).

[44] Cf. FEDERALE OVERHEIDSDIENST VOLKSGEZONDHEID, *euthanasie*; https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie (toegang 05.03.2025).

[45] Cf. W. VAN MECHELEN *et al*., *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning*, p. 26-27.

[46] Cf. MELC CONSORTIUM, *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten,* Brussel, ASP, 2011, p. 92.

[47] Cf. LEIF, *Voorafgaande zorgplanning*; https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/ (toegang 27.02.2025).

wilsverklaring en de **wilsverklaring euthanasie** de twee die handelen over toekomstige zorg[48]. Aangezien het bespreken van alle vijf de wilsverklaringen die opgemaakt kunnen worden door een persoon te ver weg zou leiden van het onderwerp, zullen daarom enkel deze twee besproken worden. Toch kunnen ze alle vijf een manier vormen waarop een patiënt besluit diens waarden en wensen op een juridische manier te uiten.

Een eerste wilsverklaring is de negatieve wilsverklaring. In dit document kan een patiënt vastleggen welke zorg deze niet meer wenst wanneer deze wilsonbekwaam is. Ook kan een patiënt hierin vertegenwoordigers aanduiden die diens rechten zullen behartigen wanneer deze dit zelf niet meer kan. Deze wilsverklaring is juridisch bindend wanneer deze is opgesteld door een wilsbekwame patiënt en niet is teruggetrokken toen de patiënt nog wilsbekwaam was. Wanneer dit document bestaat, moet een arts dit dus navolgen. Deze wilsverklaring wordt door de patiënt zelf bewaard, al is het ook aangeraden een kopie op te nemen in het patiëntendossier. Daarnaast is het ook waardevol als de huisarts en de wettelijk vertegenwoordiger een kopie hebben. Op die manier weten alle betrokkenen wat in dit document staat en hebben ze dit document ook voorhanden als het nodig is, bijvoorbeeld bij een ziekenhuisopname[49].

Een andere wilsverklaring is die voor euthanasie bij onomkeerbaar coma. Dit is een wilsverklaring waarin iemand de vraag kan stellen om euthanasie te ontvangen wanneer deze op een onomkeerbare wijze het bewustzijn verliest. Deze wilsverklaring is de enige die het mogelijk maakt om een euthanasievraag te stellen die niet actueel is. Deze geldt dus niet in het geval van dementie en er bestaat ook geen andere wilsverklaring die in dit geval wel juridisch geldig is[50]. Dit kan in de toekomst wel veranderen. De Belgische federale regering heeft in hun regeerakkoord voor 2025-2029 namelijk aangegeven de mogelijkheid tot het invoeren van een voorafgaande wilsverklaring voor euthanasie bij personen met dementie te zullen onderzoeken[51].

Bij het opstellen van de wilsverklaring voor euthanasie bij onomkeerbaar coma moet men rekening houden met enkele voorwaarden. Zo moet het document voldoen aan een wettelijk vastgelegde vorm[52]. Daarnaast moet het document altijd opgesteld worden uit vrije wil van de persoon die het invult. Er mag dus geen druk van buitenaf zijn om het document in te vullen. Ook moet het document opgemaakt worden in het bijzijn van twee meerderjarige getuigen. Van deze getuigen moet minstens één geen financieel of materieel voordeel kunnen halen uit het overlijden van de persoon. Ook zijn wilsverklaringen voor euthanasie bij onomkeerbaar coma die op dit moment opgesteld worden onbeperkt geldig, tenzij de persoon deze terugtrekt wanneer deze nog wilsbekwaam is. Wilsverklaringen van dit type die voor 2 april 2020 zijn opgemaakt moeten daarentegen wel eenmalig vernieuwd worden. Deze hadden namelijk een geldigheidsperiode van slechts vijf jaar, waarna ze vernieuwd dienden te worden[53]. Bij het opmaken van deze wilsverklaring is het ook nodig om te weten dat het een recht is deze op te stellen, maar dat een arts niet verplicht is de gevraagde euthanasie uit

---

[48] Cf. PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *wilsverklaring*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/wilsverklaring/ (toegang 05.03.2025).
[49] Cf. VLAANDEREN, *Negatieve wilsverklaring*; https://www.vlaanderen.be/negatieve-wilsverklaring (toegang 05.03.2025).
[50] Cf. VLAANDEREN, *Wilsverklaring inzake euthanasie*; https://www.vlaanderen.be/wilsverklaring-inzake-euthanasie (toegang 06.03.2025).
[51] Cf. FEDERALE REGERING, *Federaal regeerakkoord 2025-2029*; https://www.belgium.be/sites/default/files/resources/publication/files/Regeerakkoord-Bart_De_Wever_nl.pdf (toegang 06.03.2025), p. 126.
[52] Cf. Cf. VLAANDEREN, *Wilsverklaring inzake euthanasie*; https://www.vlaanderen.be/wilsverklaring-inzake-euthanasie (toegang 06.03.2025).; Een voorbeeld van een wilsverklaring die deze wettelijke vorm volgt, is deze opgesteld door LEIF, deze valt te consulteren via: LEIF, *Wilsverklaring inzake euthanasie (bij onomkeerbaar coma)*; https://leif.be/vragen-antwoorden/wilsverklaring-inzake-euthanasie/ (toegang 06.03.2025).
[53] Cf. *Ibid.*

te voeren. Een persoon heeft immers altijd het recht om euthanasie aan te vragen, maar niet om euthanasie te krijgen[54].

Deze wilsverklaring kan men registreren op het gemeentehuis, zodat deze makkelijker toegankelijk is voor zorgverleners. Daarnaast is het aangewezen om het document in meerdere exemplaren op te maken, wat de toegang voor zorgverleners en naasten vergemakkelijkt. Hierbij volstaan kopieën van het originele document enkel als ze originele handtekeningen bevatten[55].

3.2.2. Wettelijke vertegenwoordiging

Zoals hierboven vermeld kan het aanduiden van een **wettelijke vertegenwoordiger** een beslissing zijn die voortkomt uit gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning. Hierdoor is het een meerwaarde om naasten, of toch zeker deze vertegenwoordiger, te betrekken in de gesprekken over vroegtijdige zorgplanning. Op deze manier is deze vertegenwoordiger ook op de hoogte van de wensen van de patiënt. Dit is belangrijk omdat het deze persoon is die de rechten van de patiënt behartigt wanneer deze dit zelf niet meer kan[56].

Het aanstellen van een vertegenwoordiger kan in de eerste plaats gebeuren via een negatieve wilsverklaring. Op dit document staat een sectie waarbij een patiënt kan invullen wie diens rechten en wensen kan doen gelden indien deze daar zelf niet meer toe in staat is. Hierbij kan een patiënt kiezen om meerdere vertegenwoordigers aan te duiden in een door zichzelf gekozen volgorde. Dit betekent dat, indien de voorgaande vertegenwoordiger niet beschikbaar is, de volgende aangeduide vertegenwoordiger in lijn optreedt om de wensen van de patiënt te vertegenwoordigen[57]. Indien deze negatieve wilsverklaring niet is opgesteld, maar een patiënt wel een vertegenwoordiger wenst aan te stellen, kan dit ook via een officieel document van de federale commissie voor de rechten van de patiënt[58].

Een wettelijke vertegenwoordiger valt niet te verwarren met een vertrouwenspersoon, die kan aangeduid worden in de wilsverklaring voor euthanasie bij onomkeerbaar coma. In dit geval is de vertrouwenspersoon degene die de artsen op de hoogte dient te brengen van het bestaan van deze wilsverklaring[59].

Daarnaast is deze vertegenwoordiger ook niet dezelfde als de vertrouwenspersoon die beschreven staat in de wet op de patiëntenrechten. Deze wet schrijft namelijk voor dat iedere patiënt het recht heeft op een vertrouwenspersoon die deze bijstaat in het uitvoeren van diens rechten[60]. Deze persoon kan de wilsbekwame patiënt bijstaan tijdens contactmomenten met het medisch team en kan, mits toestemming, mee op de hoogte gehouden worden over de medische toestand van de

---

[54] Cf. UZ LEUVEN, *Beslissingen bij ernstige ziekte-Vroegtijdige zorgplanning-Beslissingen bij het levenseinde* (2021); https://www.uzleuven.be/nl/media/5e006eff-1dc5-4a83-9d53-7ba69adc1c21/beslissingen_bij_het_levenseinde.pdf (toegang 06.03.2025), p. 12-13.

[55] Cf. LEIF, *Wilsverklaring inzake euthanasie (bij onomkeerbaar coma)*; https://leif.be/vragen-antwoorden/wilsverklaring-inzake-euthanasie/ (toegang 06.03.2025).

[56] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p. 13.

[57] Cf. LEIF, *Negatieve wilsverklaring*; https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/negatieve-wilsverklaring/ (toegang 09.03.2025).

[58] Cf. LEIF, *Vertegenwoordiger*; https://leif.be/vragen-antwoorden/verwar-de-volgende-3-begrippen-niet-vertrouwenspersoon-vertegenwoordiger-getuigen-wilsverklarin/ (toegang 09.03.2025); Zowel de negatieve wilsverklaring als het document voor het aanduiden van een wettelijke vertegenwoordiger vallen via deze site te downloaden.

[59] Cf. *Ibid*.

[60] Cf. FEDERALE OVERHEIDSDIENST JUSTITIE, *22 AUGUSTUS 2002. - Wet betreffende de rechten van de patiënt*; https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet (toegang 09.03.2025).

patiënt. Deze toestemming kan men ook in orde brengen via een officieel document van de federale commissie voor de rechten van de patiënt[61].

Hoewel deze vertrouwenspersoon informatie kan ontvangen over de medische toestand van de patiënt, kan deze geen beslissingen nemen in de plaats van de patiënt. Deze functie bestaat namelijk enkel voor het bijstaan van een wilsbekwame patiënt, die zelf beslissingen kan nemen. Zodra de patiënt wilsonbekwaam is, vervalt deze functie en is het de vertegenwoordiger die de rechten van de patiënt vertegenwoordigt. Het verschil is dus dat een vertrouwenspersoon een wilsbekwame patiënt bijstaat en een vertegenwoordiger de rechten van een wilsonbekwame patiënt beschermt. Hierbij kan een vertegenwoordiger beslissingen nemen voor een patiënt, maar enkel wanneer deze de eigen wil niet meer kan uiten. Een vertrouwenspersoon kan daarentegen geen beslissingen nemen, deze kan een patiënt hoogstens adviseren. In principe kan een patiënt dezelfde persoon aanduiden als vertrouwenspersoon en als vertegenwoordiger, maar toch zijn het twee te onderscheiden functies die via verschillende documenten worden aangeduid[62].

3.3. Het niet opmaken van juridische documenten

Eerder in deze thesis werd al meerdere malen beschreven dat het opstellen van wilsverklaringen en het aanduiden van een vertegenwoordiger geen noodzakelijk doel is van vroegtijdige zorgplanning. Dit betekent echter niet dat de zorg bij patiënten zonder deze documenten niet aangepast zal zijn aan hun wensen.

Zo zijn er veel ziekenhuizen waar na ieder gesprek over vroegtijdige zorgplanning de wensen en zorgdoelen die met een patiënt zijn besproken, worden gedocumenteerd. Deze doelen kunnen door een arts besproken worden met een patiënt en meegenomen worden in het behandelplan[63]. Dit kan onder andere aan de hand van een **DNR-codering**[64]. Deze codering is een puur medische beslissing, genomen door een arts op basis van hoe zinvol deze verdere behandelingen inschat. Toch is het wel de bedoeling dat de arts deze codering bespreekt met de patiënt en naasten[65]. Hierdoor wordt deze code in werkelijkheid meestal aangepast aan de wensen van de patiënt. Dit is echter niet altijd mogelijk, omdat deze codering bij een overdracht naar een andere dienst of instelling steeds opnieuw dient ingesteld te worden. Hierdoor is het mogelijk dat een arts deze DNR-codering in een urgente situatie opstelt zonder inspraak van de patiënt of diens naasten. In dit geval kan de arts deze codering achteraf meedelen aan de vertegenwoordiger van de patiënt, zonder dat deze hier inspraak in heeft. Ook hier kan het toch een meerwaarde zijn dat de arts op de hoogte is van de waarden en zorgwensen van de patiënt.

De regeling rond het niet aanduiden van een wettelijk vertegenwoordiger is juridisch beter uitgewerkt dan deze rond het weigeren van behandelingen zonder het opmaken van een negatieve wilsverklaring. Er bestaat immers een juridische regeling die beslist welke persoon de **feitelijke**

---

[61] Cf. VLAAMS PATIËNTENPLATFORM, *Weet jij dat je je kan laten bijstaan door een vertrouwenspersoon en/of vertegenwoordiger*; https://vlaamspatientenplatform.be/nl/advies-en-tips/weet-jij-dat-je-je-kan-laten-bijstaan-door-een-vertrouwenspersoon-enof-vertegenwoordiger (toegang 09.03.2025).; Het document dat men kan invullen voor het aanduiden van een vertrouwenspersoon valt via deze site te downloaden.

[62] Cf. LEIF, *Vertegenwoordiger*; https://leif.be/vragen-antwoorden/verwar-de-volgende-3-begrippen-niet-vertrouwenspersoon-vertegenwoordiger-getuigen-wilsverklarin/ (toegang 09.03.2025).

[63] Cf. W. VAN MECHELEN *et al.*, *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning*, p. 47.

[64] Cf. LEIF, *DNR en de negatieve wilsverklaring*; https://leif.be/vragen-antwoorden/dnr-en-de-negatieve-wilsverklaring/ (toegang 11.03.2025).; Deze DNR-codering bepaalt aan de hand van een code welke behandelingen in de toekomst wel of niet zullen opgestart zullen worden bij een patiënt. DNR 0 staat hierbij voor geen therapiebeperking. DNR 1 betekent dat er niet meer gereanimeerd zal worden. DNR 2 staat voor het niet uitbreiden van therapie, met een uitdrukkelijke vermelding van welke therapieën niet meer opgestart zullen worden. DNR 3 verwijst naar het afbouwen van therapie, met een vermelding van welke therapieën afgebouwd zullen worden.

[65] Cf. *Ibid.*

vertegenwoordiger van een wilsonbekwaam persoon zal zijn wanneer deze zelf geen vertegenwoordiger heeft aangeduid. Daarnaast zal dit systeem ook gebruikt worden wanneer een wettelijk aangeduide vertegenwoordiger niet meer kan of wil optreden. Bij een minderjarige patiënt zijn het de ouders of de voogd van de patiënt die deze vertegenwoordigen[66]. Bij meerderjarige personen is er een juridisch bepaalde volgorde, waarbij de volgende persoon in lijn optreedt wanneer de eerder vernoemde persoon niet kan of wil optreden. Deze volgorde start bij de bewindvoerder van een persoon, indien deze door de vrederechter is aangesteld wanneer de situatie daartoe noopt. Niet iedereen heeft dus een bewindvoerder, enkel mensen bij wie dit nodig wordt geacht[67]. Wanneer een patiënt geen bewindvoerder heeft, of wanneer deze niet beschikbaar is, zal de vertegenwoordiger iemand uit de familie van de patiënt zijn. Hierbij wordt komende volgorde gebruikt: de samenwonende partner; meerderjarige kinderen; ouders; meerderjarige broers of zussen. Wanneer deze ook ontbreken zal de persoon die instaat voor de rechten van de patiënt een zorgverlener zijn[68]. Daarnaast is het ook mogelijk dat er binnen een groep naasten onenigheid is over een bepaalde behandeling. In dit geval mag de persoon die het hoogst in de rangorde van vertegenwoordiging staat beslissen. Indien er onenigheid is tussen vertegenwoordigers binnen eenzelfde rangorde (bijvoorbeeld de meerderjarige kinderen), kunnen zorgverleners ook de doorslag maken door in dit geval te beslissen wat medisch gezien het best is voor de patiënt[69].

4. Vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen

Vroegtijdige zorgplanning kan plaatsvinden in verschillende instellingen. Zo kunnen gesprekken over VZP plaatsvinden in een woonzorgcentrum of thuis, in samenspraak met een (huis)dokter of een andere zorgverlener. Ook het ziekenhuis kan een plek zijn waar VZP-gesprekken plaatsvinden. Een ziekenhuisopname is immers vaak een sleutelmoment waarop mensen geconfronteerd worden met ziekte en nadenken over hun waarden en wensen[70]. Toch zijn er nog uitdagingen bij het implementeren van vroegtijdige zorgplanning in ziekenhuizen. Dat betekent echter niet dat het voeren van VZP-gesprekken geen voordelen of kansen biedt. Omdat er geen standaardmanier bestaat waarop vroegtijdige zorgplanning in ziekenhuizen wordt vormgegeven, zal daarom ingegaan worden op deze uitdagingen en kansen.

4.1. Uitdagingen bij vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen

Allereerst zijn er enkele uitdagingen bij vroegtijdige zorgplanning. Deze hebben te maken met het opstarten en voeren van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning, het navolgen van de wensen van een patiënt en de overdracht van vroegtijdige zorgplanning.

---

[66] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p.13.

[67] Cf. LEIF, *Vertegenwoordiger*; https://leif.be/vragen-antwoorden/verwar-de-volgende-3-begrippen-niet-vertrouwenspersoon-vertegenwoordiger-getuigen-wilsverklarin/ (toegang 11.03.2025).; Dit statuut van bewindvoerder is een beschermingsstatuut voor mensen die een bepaalde vorm van handelings- of wilsonbekwaamheid hebben. Indien de vrederechter oordeelt dat iemand een bepaalde vorm van onbekwaamheid heeft, zal deze een bewindvoerder aanstellen om in bepaalde situaties op te treden als persoon die de rechten van de betrokkene vertegenwoordigt. Deze zal dus ook de vertegenwoordiger van de persoon zijn in de zorg, indien deze niet in staat is de eigen wil uit te drukken en de rechter bevoegdheid heeft gegeven om zorgbeslissingen te maken. Voor meer informatie hierover, zie: LEIF, *Bewindvoering - Nieuw beschermingsstatuut voor wilsonbekwamen*; https://leif.be/vragen-antwoorden/bewindvoering/ (toegang 11.03.2025).

[68] Cf. LEIF, *Vertegenwoordiger*; https://leif.be/vragen-antwoorden/verwar-de-volgende-3-begrippen-niet-vertrouwenspersoon-vertegenwoordiger-getuigen-wilsverklarin/ (toegang 11.03.2025).

[69] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p.13-14.

[70] Cf. Marie CERULUS, Inge BOSSUYT, Birgit VANDERHAEGHEN, *An Integrative Literature Review of the Implementation of Advance Care Planning in Hospital Settings*, in *Journal of Clinical Nursing* 30 (2021) 3099-3110, p. 3100.

4.1.1.Uitdagingen bij het opstarten en voeren van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning

Er bestaan heel wat uitdagingen bij het opstarten en voeren van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning. In wat volgt zullen zes van deze uitdagingen besproken worden.

1) Een eerste uitdaging die zich voordoet bij vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen heeft te maken met **het moment waarop men het proces van vroegtijdige zorgplanning start**. Traditioneel gezien start men de gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning pas wanneer een patiënt in het ziekenhuis ligt en diens gezondheidstoestand achteruit gaat[71]. Er is onder zorgprofessionals echter vaak nog geen consensus over wanneer men deze gesprekken exact dient op te starten. Uit een onderzoek van VZP-experten Birgit Vanderhaeghen *et al.,* blijkt namelijk dat sommige zorgprofessionals vooral willen focussen op levenskwaliteit. Zij willen in de eerste plaats luisteren naar welke zorg de patiënt zelf wenst. Hierdoor zijn zij vaak bereid om VZP-gesprekken al op te starten bij een prognose die nog positief is. Andere zorgverleners vinden het daarentegen belangrijk om zo lang mogelijk te focussen op curatieve zorg. Hierdoor zijn zij vaker meer terughoudend om gesprekken rond VZP op te starten wanneer er nog curatieve behandelingen mogelijk zijn. Dit kan zorgen voor onenigheid binnen een zorgteam over wanneer ze vroegtijdige zorgplanning het best opstarten[72].

2) Een tweede uitdaging ligt in de **attitudes van zorgprofessionals**, die ook invloed kunnen hebben op het al dan niet spreken met patiënten over hun zorgwensen. Zo kan volgens Vanderhaeghen *et al.* de ethische sensitiviteit van zorgverleners een rol spelen in hoe open zorgverleners staan naar het beluisteren van de wensen van een patiënt. Sommige zorgverleners laten zich sterk raken door het lijden van een patiënt en willen hierdoor zorg bieden die aangepast is aan diens wensen. Bij anderen lijkt er dan weer minder nadruk te liggen op de impact van het lijden op de patiënt. Dit kan zorgen voor verontwaardiging bij zorgprofessionals die zoveel mogelijk lijden bij de patiënt proberen te vermijden. Deze verschillende kijk op zorg kan spanningen veroorzaken tussen zorgprofessionals, maar ook tussen patiënten, naasten en zorgprofessionals. Hierbij kan deze verontwaardiging er wel voor zorgen dat zorgprofessionals overtuigd zijn dat het regelmatig voeren van gesprekken met patiënt en naasten een meerwaarde kan zijn[73]. Om beide van de hierboven beschreven spanningen tegen te gaan kan het volgens de onderzoekers ook helpen om de verschillende visies in het team te bespreken. Zo kunnen zorgverleners tot een beter begrip komen van elkaars opvattingen[74].

3) Een derde moeilijkheid is het **willen bewaren van hoop**. Zo zijn er zorgprofessionals die VZP-gesprekken uitstellen of niet opstarten uit angst om hoop weg te nemen, of een negatief psychologisch effect te veroorzaken door te spreken over de dood. Een meta-analyse van VZP-experte Carmen Houben *et al.* toont echter aan dat er geen bewijs is dat het starten van VZP-gesprekken een negatief effect zou hebben op de mentale toestand van een persoon[75]. Een systematische analyse van professor verpleegkunde Mi-Kyung Song kon ook geen bewijs vinden voor de veronderstelling dat patiënten negatieve effecten zouden ervaren door het voeren van VZP-gesprekken[76]. Dit toont dus aan dat het

---

[71] Cf. Birgit VANDERHAEGHEN *et al*., *Toward Hospital Implementation of Advance Care Planning: Should Hospital Professionals Be Involved?,* in *Qualitative Health Research* 28/3 (2017) 456-465, p. 457-458.

[72] Cf. Birgit VANDERHAEGHEN *et al*., *Vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met zorgverleners*, in *Tijdschrift voor geneeskunde* 74/13 (2018) 925-934, p. 926-928.

[73] Cf. *Ibid*., p. 928-929.

[74] Cf. *Ibid*., p. 931.

[75] Cf. Carmen HOUBEN *et al*., *Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis*, in *Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine* 15 (2014) 477-489, p. 486.

[76] Cf. Mi-Kyung SONG, *Effects of End-Of-Life Discussions on Patients' Affective Outcomes*, in *Nursing Outlook* 52/3 (2004) 118-125, p. 122.

willen vermijden van negatieve psychologische effecten niet altijd een even gegronde reden is om niet te starten met VZP.

4) Een vierde reden waardoor zorgverleners het VZP-proces soms uitstellen of niet opstarten heeft te maken met hun **eigen visie op bepaalde karakteristieken van een patiënt**. Zo toonde een Delphi-studie van Vanderhaeghen *et al.* aan dat een patiënt karakteristieken kan hebben die zorgprofessionals het gevoel geven dat vroegtijdige zorgplanning niet de beste beslissing voor hen is. Een voorbeeld dat de onderzoekers zelf aanhalen is de leeftijd van een patiënt. Zo kan het voor zorgverleners moeilijk zijn om vroegtijdige zorgplanning bij jonge personen als goede zorg te zien. Daarnaast zijn er ook andere karakteristieken zoals depressie of ontkenning die ervoor kunnen zorgen dat zorgverleners geen VZP-gesprekken opstarten. Sommige zorgverleners veronderstellen namelijk dat het voeren van gesprekken over VZP een negatief effect zal hebben op personen met deze kenmerken. Echter zorgt het vermijden van deze gesprekken ervoor dat niet iedereen een gelijke kans heeft om benaderd te worden voor VZP. Iets wat hiertegen zou kunnen helpen is het standaard integreren van VZP in de zorg voor patiënten. In de Delphi-studie waren 89,5% van de experts het eens met dit idee. Al melden Vanderhaeghen *et al*. dat men hierbij wel moet inzien dat zorgverleners niet verplicht kunnen worden om gesprekken te voeren over zaken die ingaan tegen hun eigen persoonlijke waarden. Daarom raden zij vooral aan om de blinde vlekken en opvattingen van zorgverleners onderling te bespreken, eerder dan VZP meteen in te stellen in de standaardzorg[77].

5) Een vijfde mogelijke uitdaging in verband met het voeren van gesprekken, is het **optreden van onduidelijkheid over wie de gesprekken het beste voert**. Zo vonden gezondheidsexperts Alisson Lovell en Patsy Yates in een systematische analyse dat het al dan niet opstarten van VZP vaak beïnvloed wordt door onzekerheid over welke zorgverlener deze gesprekken het best zou voeren. Dit zorgde in de onderzochte studies geregeld voor het uitstellen van gesprekken, wat resulteerde in gemiste kansen. Daarnaast was er in de onderzoeken vaak ook onzekerheid te vinden over het bezitten van de nodige vaardigheden om VZP-gesprekken te voeren, los van hoeveel training men heeft gehad over VZP. Ook waren er zorgverleners die vonden dat het voeren van VZP-gesprekken niet aan hen besteed was door een gebrek aan zelfvertrouwen, ervaring, tijd, training of middelen[78]. Hierbij aansluitend kwamen Vanderheghen *et al*. in hun Delphi-studie tot de conclusie dat ziekenhuispersoneel over het algemeen over te weinig kennis beschikt om VZP-gesprekken te kunnen voeren[79]. Nochtans is het wel belangrijk dat mensen die rond vroegtijdige zorgplanning werken hiervoor opgeleid zijn en zich geregeld bijscholen[80].

6) Als laatste is er over de **locatie** van de gesprekken ook onzekerheid bij zorgverleners. Zo kunnen volgens de analyse van Lovell en Yates de omgevingsfactoren, zoals veel geluid, het gebrek aan privacy of de focus op curatief handelen in een ziekenhuis ook een barrière vormen in het voeren van VZP-gesprekken[81].

4.1.2. Uitdagingen in het navolgen van de wensen van patiënten

Een andere uitdaging die Vanderhaeghen *et al.* bespreken in hun onderzoek over de implementatie van VZP in ziekenhuizen heeft te maken met het navolgen van de wensen van een patiënt. Bij vroegtijdige zorgplanning bestaat namelijk de kans dat de wensen van een patiënt en diens naasten

---

[77] Cf. Birgit VANDERHAEGHEN *et al., Helping Hospital Professionals to Implement Advance Care Planning in Daily Practice: A European Delphi Study from Field Experts,* in *Journal of Research in Nursing* 24/6 (2019) 433-443, p. 440.

[78] Cf. Alisson LOVELL & Patsy YATES, *Advance Care Planning in Palliative Care: A Systematic Literature Review of the Contextual Factors Influencing its Uptake 2008–2012*, in *Palliative Medicine* 28/8 (2014) 1026-1035, p. 1031.

[79] Cf. B. VANDERHAEGHEN *et al., Helping Hospital Professionals to Implement Advance Care Planning in Daily Practice*, p. 440.

[80] Cf. W. VAN MECHELEN *et al.*, *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning*, p. 50-51.

[81] Cf. A. LOVELL & P. YATES, *Advance Care Planning in Palliative Care*, p. 1031.

niet overeenkomen met de ideeën die een zorgverlener heeft over goede zorg. Hoe zorgverleners hiernaar kijken verschilt[82].

In het onderzoek delen de onderzoekers de bevraagde zorgverleners op in drie groepen. Allereerst zijn er zorgverleners die vinden dat **de wensen van de patiënt en naasten steeds centraal moeten staan**. Dit betekent dat ze, volgens deze groep, nagevolgd dienen te worden, ook al gaan ze in tegen de visie die zorgverleners zelf hebben over goede zorg. Daarnaast zijn er ook zorgverleners die vinden dat het **medische aspect dient te primeren** wanneer men beslissingen moet nemen over zorg. Hierdoor vinden zij dat, indien er nog een behandeling mogelijk is, deze altijd uitgevoerd dient te worden. Een laatste groep zorgverleners vindt dat patiënten en naasten in sommige situaties moeten worden beschermd tegen beslissingen die ze zelf maken. Hierbij zetten ze dus de **draagkracht van patiënten en naasten centraal**. Volgens deze groep voert men daarom behandelingen die fysiek en mentaal zwaar kunnen zijn voor een patiënt en/of naasten best niet uit. Deze uiteenlopende visies van zorgverleners over behandelingen kunnen leiden tot spanningen binnen een zorgteam[83].

Axel Liégeois werkt deze spanning in het afwegen van de wensen van een patiënt tegenover die van een zorgverlener verder uit in zijn boek *Waarden in dialoog*. Volgens Liégeois zijn zorgrelaties, relaties tussen een patiënt en zorgverleners, zowel symmetrisch als asymmetrisch. De zorgrelatie is symmetrisch omdat iedereen gelijkwaardig is, zowel zorgvrager als zorgverlener zijn mens. Daarnaast is er ook wederkerigheid, omdat iedereen in de zorgrelatie op elkaar betrokken is. Vanuit beide kanten luistert men naar elkaar en spreekt men ook met elkaar, beiden maken dus ruimte voor elkaar[84].

Maar, Liégeois stelt dat de zorgrelatie ook asymmetrisch is, omdat zorgverlener en patiënt op een ongelijk niveau staan. Zo is er in de zorgrelatie een ongelijke kwetsbaarheid. De kwetsbaarheid bij een patiënt zal vaak groter zijn, gezien deze meer afhankelijk is van het krijgen van zorg. Ook deze afhankelijkheid is asymmetrisch in de zorgrelatie. Zo zal de zorgvrager naast een grotere kwetsbaarheid ook een hogere afhankelijkheid ervaren dan de zorgverlener. Deze ongelijkheid in kwetsbaarheid en afhankelijkheid zorgt ook voor een ongelijke verdeling van macht. Een patiënt en zorgverlener bevinden zich in een zorgrelatie immers in een ongelijke positie, waardoor er steeds macht aanwezig is vanuit de zorgverlener. Dit komt doordat de zorgverlener in deze relatie een professional is. Maar, dit betekent niet dat een patiënt geen enkele macht heeft en dat zorgverleners zich nooit machteloos zullen voelen. Het is ook belangrijk om bij deze ongelijke verdeling in te zien dat kwetsbaarheid, afhankelijkheid en macht niet altijd negatief zijn. Zo kan kwetsbaarheid ervoor zorgen dat we ons gevoelig opstellen en openstellen. Daarnaast kan afhankelijkheid ervoor zorgen dat we in relatie gaan staan met anderen. Als laatste kan macht ervoor zorgen dat mensen invloed op elkaar kunnen uitvoeren in een relatie. Macht wordt hier pas negatief als deze overslaat naar beheersing[85].

De door Liégeois beschreven symmetrie en asymmetrie in de zorgrelatie zorgen volgens hem voor een spanningsveld tussen het nastreven van gelijkwaardigheid en wederkerigheid, en de ongelijkheid die zich voordoet in de zorgrelatie. Daarom is het belangrijk voor zorgverleners om hier verantwoordelijkheid voor op te nemen. Volgens Liégeois kan de manier om deze verantwoordelijkheid op te nemen verschillen naargelang de visie die een zorgverlener heeft over wat goede zorg is[86].

1) De eerste visie die Liégeois beschrijft is de **traditionele visie**, bestaand uit een **medisch en religieus paradigma**. Een paradigma staat hier voor een model van waaruit we de werkelijkheid in een bepaalde cultuur en tijd interpreteren. Deze traditionele visie gaat ervan uit dat het de zorgverlener is

---

[82] Cf. B. VANDERHAEGHEN *et al.*, *Vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis,* p. 929.
[83] Cf. *Ibid*., p. 929.
[84] Cf. Axel LIÉGEOIS, *Waarden in dialoog. Ethiek in de zorg*, Tielt, Lannoo Campus, 2019, p. 20-22.
[85] Cf. *Ibid*., p. 22-24.
[86] Cf. *Ibid*., p. 24-25.

die weet wat goed is voor de zorgvrager. In deze visie zijn zorgverlening en professionele verantwoordelijkheid belangrijk. Deze traditionele visie is geworteld in het medisch paradigma van de zorg. Dit paradigma is geworteld in de Hippocratische traditie van de geneeskunde. Hierbij staat voorop dat een arts alles in het werk moet stellen om een persoon in leven te houden en dat deze geen schade mag aanrichten aan de gezondheid van een patiënt. Dit paradigma wordt mee ondersteund door het religieus paradigma van de monotheïstische religies in het Westen. Deze leggen aan gelovigen namelijk op dat ze zorg moeten dragen voor hun naasten en dat ze respect moeten hebben voor het leven. Daarnaast schrijft de natuurwet uit het christendom ook voor dat men altijd het goede moet doen en het kwade moet vermijden. De waarden die beide paradigma's dus benadrukken zijn weldoen en niet-schaden. De visie die uit deze paradigma's voortkomt, noemt Liégeois 'traditioneel' omdat het jarenlang voorop heeft gestaan in de geneeskunde. Bij deze visie moeten zorgverleners er rekening mee houden dat het de asymmetrie van de zorgrelatie kan vergroten en dat het voor paternalisme kan zorgen. Volgens Liégeois kan paternalisme positief zijn als de zorgverlener handelt volgens wat ze zelf de beste zorg vinden. Het is echter negatief wanneer een patiënt niet genoeg inspraak krijgt[87].

2) Een tweede visie die een zorgverlener kan hebben is een **moderne visie**, voortkomend uit een **emancipatorisch paradigma**. In deze moderne visie ligt de nadruk op de wensen en verantwoordelijkheid van de zorgvrager. Het is dus belangrijk dat de autonomie en eigen verantwoordelijkheid van een patiënt centraal staan. Om dat te doen is er onder andere de *informed consent* opgesteld, omdat het in de zorgrelatie meestal de zorgverlener is die de meeste kennis heeft. Om de patiënt toch een eigen beslissing te laten nemen, is het daarom belangrijk dat zorgverleners deze informeren over de mogelijkheden. Een voorwaarde hiervoor is echter wel dat de patiënt beslissingsbekwaam is. Het paradigma waar deze visie uit voortkomt, is het emancipatorisch paradigma dat voorop staat sinds de jaren 1960. Sindsdien is dit paradigma vaak terug te vinden in de gezondheidszorg. Zo is een weerspiegeling ervan bijvoorbeeld terug te vinden in de patiëntenrechten en het concept van *informed consent*[88].

3) Een derde, aansluitende blik op zorg hoort ook bij de **moderne visie,** maar komt voort uit een **maatschappelijk paradigma**. Dit is een paradigma dat sinds de jaren 1980 verder ging op het emancipatorisch paradigma. Dit paradigma wordt maatschappelijk genoemd omdat het voorop stelt dat de zorgvrager kan participeren in de maatschappij. Binnen dit paradigma doen zich drie tendensen voor die deze participatie mogelijk kunnen maken. Allereerst is er het aanbieden van de zorg in de maatschappij en het zoveel als mogelijk proberen om de zorgvrager deel te laten nemen aan de maatschappij. Een tweede tendens is de economisering van de zorg, waarbij men economische motieven voorop stelt. Een derde en laatste tendens is de regulering, ofwel het steeds belangrijker worden van regels. Hierbij moet zorg zo efficiënt mogelijk gefinancierd worden. Deze tendensen hebben gevolgen voor de zorgsector, omdat de maatschappij niet altijd bereid is om zorgvragers op te nemen. De economisering zorgt er daarnaast ook voor dat kosten meer doorgerekend worden naar zorgvragers en hun naasten. Als laatste is een gevolg van de regulering dat zorgverleners steeds meer volgens bepaalde regels moeten werken[89].

Volgens Liégeois hebben de voorgaande traditionele en moderne visies elk hun voordelen en nadelen. Een nadeel is dat ze allebei individualistisch zijn, ze leggen ofwel de nadruk bij de zorgverlener of bij de zorgvrager. Liégeois stelt daarom een **relationele visie** voorop, waarbij de nadruk ligt op de relatie tussen een patiënt en een zorgverlener, en dus op de verbondenheid die zij delen. In deze visie staan zowel de zorgvrager, de zorgverlener als de relatie centraal. Hierbij is er een gedeelde

[87] Cf. *Ibid.*, p. 26-27.
[88] Cf. *Ibid.*, p. 28-29.
[89] Cf. *Ibid.*, p. 29-30.

verantwoordelijkheid tussen de twee. Op die manier brengt Liégeois de positieve kanten van zowel de traditionele als moderne visie samen[90].

Afhankelijk van welke visie een zorgverlener volgt, zal deze waarschijnlijk anders reageren op de wensen van een patiënt. Zo zal een zorgverlener die het traditionele paradigma volgt waarschijnlijk eerder de eigen visie van goede zorg vooropstellen. Een zorgverlener die de moderne visie volgt, zal eerder kijken naar wat de patiënt wenst, of wat best is voor de maatschappij[91]. Een zorgverlener die zich kan vinden in de relationele visie zal waarschijnlijk een dialoog aangaan met een patiënt om de visies van beiden op elkaar af te stemmen. Dit laatste is iets wat Liégeois zelf ook belangrijk vindt bij VZP. Zoals eerder al besproken, stelt hij namelijk dat een zorgverlener in dialoog moet treden met een patiënt om afstemming te creëren tussen de wensen van een patiënt en de zorgmogelijkheden[92].

4.1.3. Uitdagingen in de overdracht van vroegtijdige zorgplanning

Een laatste uitdaging die zich voordoet rond VZP in ziekenhuizen, heeft te maken met het feit dat VZP vaak gebeurt vanuit de dienst waar een patiënt opgenomen is. Volgens Vanderhaeghen *et al.* zorgt dit ervoor dat **VZP vaak stopt wanneer een patiënt naar een andere dienst wordt overgebracht**. Om dit probleem tegen te gaan stellen de onderzoekers dat het belangrijk is om VZP te plannen rond het ziekteproces van een patiënt en niet de dienst. Hierdoor zou de patiënt voor VZP minder afhankelijk zijn van de dienst waarop deze verblijft. Daarnaast benadrukken ze ook de rol die een huisarts kan spelen bij VZP, omdat deze aanwezig is en blijft in het traject van de patiënt[93].

Ook verpleegkundige Greet De Cock en intensivist Phillippe Meersseman beschrijven de problemen die zich kunnen voordoen rond de overdracht van vroegtijdige zorgplanning. Zij hebben het hierbij vooral over de **moeilijke overdracht tussen een huisdokter en een ziekenhuis**. Er is namelijk vaak nog geen sprake van een overeenstemming tussen de verschillende digitale systemen waarin het medisch dossier van een patiënt te vinden is. Hierdoor is het mogelijk dat beslissingen die bij een huisarts vastgelegd zijn niet meteen duidelijk te zien zijn bij een ziekenhuisopname. Als oplossing hiervoor vraagt men meestal aan de naasten om de documenten mee te nemen naar het ziekenhuis, zodat de zorgverleners daar ook weten wat de patiënt wenst. Toch hekelen ook De Cock en Meersseman deze moeilijke overdracht en stellen ze dat de communicatie tussen huisarts en ziekenhuis beter kan[94].

4.2. Kansen bij vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen

Naast uitdagingen zijn er ook kansen te vinden in het werken rond vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen. Deze hebben te maken met het multidisciplinair samenwerken, het navolgen van de wensen van een patiënt en het werken rond het levenseinde.

4.2.1.Kansen in het multidisciplinair samenwerken

Een eerste kans bij vroegtijdige zorgplanning in ziekenhuizen ligt in de mogelijkheid om multidisciplinair samen te werken. Wanneer er multidisciplinair wordt samengewerkt kunnen zorgprofessionals uit verschillende disciplines de zorg voor een patiënt vanuit hun eigen vakgebied bekijken. Dit kan bijdragen aan een **holistisch beeld van een patiënt**, waardoor men deze kan zien en benaderen vanuit meer invalshoeken dan enkel diens ziekte[95]. In de Delphi-studie van Vanderhaeghen

---

[90] Cf. *Ibid*., p. 30-31.
[91] Cf. *Ibid*., p. 26-30.
[92] Cf. A. Liégeois, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p. 12.
[93] Cf. B. Vanderhaeghen *et al*., *Toward Hospital Implementation of Advance Care Planning*, p. 462.
[94] Cf. G. De Cock & P. Meersseman, *Grenzen aan genezen*, p. 149-150.
[95] Cf. MediPortal, *Multidisciplinair samenwerken in de gezondheidszorg*; https://mediris.be/nl/nieuws/multidisciplinair-samenwerken-in-de-gezondheidszorg/ (toegang 23.03.2025).

et al. gaf de meerderheid van de bevraagde experts aan dat ze dit multidisciplinair samenwerken en delen van informatie belangrijk vinden. Volgens hen is dit waardevol omdat zorgverleners hierin verder kunnen bouwen op de gesprekken die andere zorgverleners hadden over VZP. Daarnaast gaven ze ook aan dat ze VZP-gesprekken in het ziekenhuis zinvol vinden, omdat het mee helpt bouwen aan een holistisch beeld van een patiënt. Hierbij kan men zorg aanpassen aan alle dimensies van de patiënt. Dit betekent dat zij een holistische benadering ook als een meerwaarde beschouwen[96]. Ook geven de experten in ditzelfde onderzoek aan dat sommige zorgverleners het gevoel hebben **te weinig tijd** te hebben om bezig te zijn met VZP. Hierbij zijn het voornamelijk verpleegkundigen en artsen die dit aangeven. Daarom zien sommigen **multidisciplinair samenwerken als een manier om hiermee om te gaan**. Het onderzoek spreekt hierbij over psychologen en sociaal werkers die deze taak op zich nemen, pastores vermelden de onderzoekers niet[97].

Jung Kwak *et al.* benadrukken ook de voordelen die het multidisciplinair samenwerken rond VZP kan bieden. Zo stellen ze dat een multidisciplinaire werking **VZP efficiënter kan doen verlopen** door gebruik te maken van de verschillende focus en vaardigheden van zorgverleners met verschillende achtergronden. De beroepsgroepen waar de onderzoekers het over hebben zijn onder andere pastores, artsen, verpleegkundigen en sociaal werkers. Volgens Kwak *et al*. zorgt dit multidisciplinair samenwerken rond VZP ook voor meer duidelijkheid voor patiënten, waardoor VZP effectiever wordt. Daarnaast stellen de onderzoekers dat zorgverleners uit de genoemde beroepsgroepen voldoende competent en opgeleid zijn om VZP-gesprekken te voeren. Ze waarschuwen echter wel voor onduidelijkheid over overlappende of verschillende focussen tussen de verschillende beroepsgroepen, wat kan zorgen voor een onduidelijke taakverdeling. Een gebrek aan richtlijnen over hoe VZP het best verloopt in een instelling kan dit probleem volgens hen versterken. Aangezien ze het belang van multidisciplinair werken bij VZP inzien, menen ze dat het een **meerwaarde kan zijn om de leden van het team te laten kennismaken met de rol en vaardigheden van de verschillende zorgverleners**. Ook geven ze aan dat het goed kan zijn om te zorgen voor duidelijke procedures en open communicatievormen in de multidisciplinaire werking. Als laatste benadrukken ze hoe er **steeds meer onderzoek** wordt gedaan naar VZP, zeker wat sociaal werk, verpleegkunde en pastoraal werk betreft. Daarnaast komt er ook meer onderzoek bij over multidisciplinair samenwerken rond VZP. Volgens de onderzoekers is het belangrijk om op de hoogte te blijven van dit nieuw onderzoek over VZP bij verschillende beroepsgroepen. Daarnaast raden ze aan dit onderzoek ook te integreren in de multidisciplinaire werking[98].

4.2.2.Kansen in het navolgen van de wensen van een patiënt

Hoewel het navolgen van de wensen van een patiënt kan zorgen voor uitdagingen, liggen er ook kansen in het feit dat zorgverleners aan de hand van vroegtijdige zorgplanning de zorgwensen van een patiënt kunnen leren kennen.

De Cock en Meersseman beschrijven bijvoorbeeld hoe gesprekken over vroegtijdige zorgplanning **helderheid** kunnen creëren voor zorgverleners en naasten over wat een patiënt wenst. Door deze duidelijkheid kan men volgens hen veel tijd winnen wanneer de toestand van een patiënt achteruit gaat. Daarnaast kan het spreken over zorgwensen met een patiënt volgens hen misverstanden voorkomen. Ook kan het ervoor zorgen dat een patiënt, diens naasten en zorgverleners tot een overeenkomst komen over welke zorg men in bepaalde situaties nog zal toedienen en welke

---

[96] Cf. B. VANDERHAEGHEN *et al., Helping Hospital Professionals to Implement Advance Care Planning in Daily Practice*, p. 438.
[97] Cf. *Ibid*., p. 440.
[98] Cf. Jung KWAK *et al.*, *An Interprofessional Approach to Advance Care Planning*, in *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 39/3 (2022) 321-331, p. 322-329.

niet. Dit kan er ook voor zorgen dat men, wanneer de patiënt diens wensen zelf niet meer kan uiten, **makkelijker beslissingen kan nemen** op basis van wat de patiënt zelf wenst[99].

Ook Palliatieve Zorg Vlaanderen bevestigt dat het spreken rond VZP kan helpen om de wensen van een patiënt beter te leren kennen. Op hun website beschrijven ze bijvoorbeeld hoe bij vroegtijdige zorgplanning de patiënt centraal staat, waarbij er respect is voor diens overtuigingen[100]. Door in een continu overleg de wensen van de patiënt centraal te zetten kan men volgens hen **realistische zorgdoelen opstellen**. Zorgverleners en naasten kunnen deze dan toepassen wanneer een patiënt dit zelf niet meer kan. Hierdoor sluit de zorg bij wilsonbekwaamheid zoveel mogelijk aan bij de wensen van de patiënt[101].

In de Delphi-studie van Vanderhaeghen *et al.* benoemen ook de bevraagde experts dat VZP helpt bij het kennen van de wensen van een patiënt. Zo luisteren zorgverleners bij VZP steeds opnieuw naar de wensen van een patiënt, wat het mogelijk maakt de zorg af te stemmen op deze wensen. Hierdoor **weet men ook beter wat te doen** wanneer er zich een acute situatie voordoet. Weten hoe te handelen in een acute situatie, op basis van de wensen van de patiënt, zorgt er ook voor dat emotionele crisissen vermeden kunnen worden voor alle partijen die betrokken zijn in het proces. Maar, deze positieve effecten van VZP tonen zich niet alleen binnen de ziekenhuismuren. In het onderzoek komt immers ook naar voren dat VZP kan bijdragen aan betere zorg buiten het ziekenhuis. Zo **kan het helpen om zorg thuis ook beter aan te passen** aan de wensen van een patiënt[102]. Zoals hierboven besproken is het dan wel nodig dat de overdracht ook goed verloopt.

4.2.3.Kansen in het werken rond het levenseinde

Een laatste kans die zich voordoet in het werken rond VZP heeft te maken met het levenseinde van een patiënt en het werken hierrond. Zo gaven zorgverleners in het onderzoek van Vanderhaeghen *et al.,* over kansen en uitdagingen bij VZP, aan dat het bespreken van VZP kan zorgen voor meer zekerheid over wat te doen wanneer een patiënt sterft. Deze gesprekken kunnen bijvoorbeeld meer duidelijkheid scheppen over de hierboven beschreven wensen rond het stervensproces. Ook zorgt het spreken rond VZP ervoor dat zorgverleners de **beslissingen en dood van een patiënt beter kunnen accepteren**. Voor de **naasten** kan dit ook een positief effect hebben, doordat zij ook beter voorbereid lijken te zijn op het sterven van de patiënt en het rouwproces dat hierop volgt. Dit komt volgens de participanten doordat naasten en patiënt bij VZP spreken over de dood, wat een **anticipatorisch rouwproces** kan opstarten[103].

Volgens het onderzoek zorgt het praten over het stoppen van behandelingen ook voor tijd en ruimte om **palliatieve zorg voor te bereiden en te plannen**. Zo kan het spreken over het stoppen van behandelingen ervoor zorgen dat patiënten beseffen dat hun levenseinde nadert. Hierdoor is het mogelijk dat zij zullen kijken om levenskwaliteit voorop te stellen in de zorg die ze ontvangen. Volgens de participanten zorgt dit ervoor dat patiënten kunnen sterven op een manier die aansluit bij hoe ze dit zelf zien[104].

In een systematische analyse bespreken specialisten rond zorg aan het levenseinde Arianne Brinkman-Stoppelenburg, Judith Rietjens en Agnes van der Heide ook welke effecten vroegtijdige zorgplanning kan hebben op zorg aan het levenseinde. Hieruit kwam onder andere naar voren dat personen die een wilsverklaring opgesteld hebben **vaker op een palliatieve eenheid** terechtkomen

---

[99] Cf. G. De Cock & P. Meersseman, *Grenzen aan genezen*, p. 147-150.
[100] Cf. W. Distelmans, *Een waardig levenseinde*, p. 41-43.
[101] Cf. Palliatieve Zorg Vlaanderen, *Wat is vroegtijdige zorgplanning*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools en documentatie/vroegtijdige-zorgplanning/ (toegang 24.03.2025).
[102] Cf. B. Vanderhaeghen *et al., Helping Hospital Professionals to Implement Advance Care Planning in Daily Practice*, p. 438.
[103] Cf. B. Vanderhaeghen *et al*., *Toward Hospital Implementation of Advance Care Planning*, p. 460.
[104] Cf. *Ibid*., p. 459-460.

aan het levenseinde. Daarnaast kan VZP er ook voor zorgen dat mensen **vaker buiten het ziekenhuis kunnen sterven** wanneer zij dat wensen. Ook kan het ervaren van een **hogere levenskwaliteit** een effect zijn van VZP[105].

5. De rol van de pastor

Zoals eerder besproken, kunnen personeelsleden vanuit verschillende beroepsgroepen zich bezighouden met vroegtijdige zorgplanning in ziekenhuizen. Zo ook ziekenhuispastores. Dat pastores hierbij betrokken kunnen zijn, blijkt uit enkele bronnen uit Vlaanderen en uit het buitenland. Daarnaast geven de buitenlandse bronnen ook meer inzicht in hoe men bij vroegtijdige zorgplanning aandacht kan besteden aan de spirituele dimensie en hoe pastores inhoudelijk kunnen werken rond VZP.

5.1. Bronnen uit Vlaanderen

Vlaamse bronnen die spreken over pastores en vroegtijdige zorgplanning in ziekenhuizen zijn eerder schaars. Toch zijn er twee artikelen te vinden waarin professoren theologie Axel Liégeois en Anne Vandenhoeck elk in een eigen bijdrage reflecteren over de vraag of pastores bezig kunnen zijn met vroegtijdige zorgplanning. Deze artikelen zijn beide reflecties op een artikel van Let Dillen, Jan Steyaert en Jurn Verschraegen in het vaktijdschrift *Pastorale Perspectieven* uit 2013. In dit artikel bespreken de auteurs wat vroegtijdige zorgplanning is, hoe het proces eruit kan zien en gaan ze ook even dieper in op VZP bij dementie. Het pastoraal omgaan hiermee of wat zorgpastores kunnen doen rond vroegtijdige zorgplanning bespreken de auteurs zelf echter niet[106].

Een eerste reflectie op dit artikel komt van Axel Liégeois en is een ethische bijdrage. Hierin bekijkt hij het proces van vroegtijdige zorgplanning vanuit een ethische kant en beschrijft hij hoe dit proces eruit kan zien en wat hierin belangrijk is[107]. Zo is het belangrijk om de wensen van een patiënt uit te klaren en deze af te wegen tegenover de mogelijkheden die er zijn voor toekomstige zorg. Daarnaast is het betrekken van naasten ook waardevol. Verder beschrijft Liégeois dat het nodig is voor zorgverleners om een holistische visie te hanteren in het proces van vroegtijdige zorgplanning. Hierbij is het belangrijk om alle dimensies van het mens-zijn te bekijken in dit proces. Het is volgens hem dus noodzakelijk om het bio-psycho-sociale en spirituele model centraal te zetten in de benadering van VZP. Als laatste beschrijft Liégeois dat het belangrijk is dat VZP een continu overleg is tussen alle betrokkenen[108]. Dit komt ook overeen met de beschrijving die Manu Keirse gaf over VZP[109].

Liégeois geeft in dit artikel ook aan dat **pastores tot de zorgverleners kunnen behoren die gesprekken voeren met patiënten en naasten over VZP**. Hierbij stelt hij wel dat het moeilijk is meteen te zeggen of het goed is dat pastores deelnemen aan deze gesprekken. Volgens hem spelen er namelijk te veel persoonlijke en organisatorische factoren mee om dit te kunnen zeggen. Toch geeft hij wel enkele argumenten waarom het een meerwaarde kan zijn om pastores te laten deelnemen aan de gesprekken[110].

1) Een eerste argument dat hij geeft, is **dat de opleiding die pastores krijgen zeer breed is**. Hierdoor behoren zij volgens hem waarschijnlijk bij de groep van zorgverleners die het best zijn opgeleid in ethiek. Hierdoor is het mogelijk dat een pastor al een rol heeft in de ethische commissie

---

[105] Cf. Arianne BRINKMAN-STOPPELENBURG, Judith RIETJENS, Agnes VAN DER HEIDE, *The Effects of Advance Care Planning on End-Of-Life Care: A Systematic Review*, in *Palliative Medicine* 28/8 (2014) 1000-1025, p. 1019-1020.
[106] Cf. L. DILLEN, J. STEYAERT, J. VERSCHRAEGEN, *Vroegtijdige zorgplanning,* p. 5-10.
[107] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p. 11-15.
[108] Cf. *Ibid*., p. 11-15.
[109] Cf. M. KEIRSE, *Het levenseinde teruggeven aan de mensen*. *Over vroegtijdige planning van de zorg* (2009); https://www.modernedementiezorg.nl/upl/levenseinde_en_zingeving/brochure_levenseinde-brochure-VZP-1-dec_2008.pdf (toegang 15.05.2025), p. 11-19.
[110] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p. 12-13.

van een zorginstelling of ethisch referent is. Indien dit zo is, vindt hij dat het aangewezen is dat de pastor ook meewerkt aan VZP. Op die manier kan een pastor een ethische visie aanbrengen, maar ook een christelijk geïnspireerde benadering voorstellen, aldus Liégeois[111].

2) Een tweede reden waarom Liégeois vindt dat een pastor betrokken kan zijn bij VZP, is dat de **pastor kan focussen op de spirituele kant van vroegtijdige zorgplanning**. Zo kan de pastor de spirituele dimensie binnenbrengen in het gesprek over VZP, maar kan deze in verdere gesprekken ook bespreken hoe vroegtijdige zorgplanning in relatie staat met het waardenkader, de levensbeschouwing en/of het geloof van een patiënt. Daarnaast stelt Liégeois dat het voeren van gesprekken over VZP ervoor kan zorgen dat een pastor patiënten en hun zingevings- en geloofskader leert kennen, waardoor dit een opstap kan zijn naar verdere pastorale begeleiding[112].

3) Een laatste argument van Liégeois is dat **pastores stafmedewerkers zijn en dus niet verbonden zijn aan één bepaalde afdeling**. Hierdoor kan een pastor focussen op patiënten op verschillende afdelingen. Dit zorgt er volgens hem voor dat een pastor overzicht kan houden over vroegtijdige zorgplanning op verschillende diensten, wat ervoor kan zorgen dat deze een benadering kan faciliteren die voor de gehele zorginstelling overeenkomt[113].

Een andere reflectie op het artikel van Dillen, Steyaert en Verschraegen, waarin ook wordt ingegaan op de bijdrage van pastores in het proces van VZP, komt van Anne Vandenhoeck. Zij stelt allereerst dat vroegtijdige zorgplanning iets is dat **binnen het christelijke narratief** valt. Zo houdt het christendom zich bezig met het samengaan van het leven en de dood en besteedt het aandacht aan het feit dat iedereen zal sterven. Daarnaast is doodgaan bij christenen een moment van overgang, omdat ze het aardse leven verlaten en overgaan naar een leven bij God. Daarom is het voor christenen belangrijk om zich **voor te bereiden op het sterven**, aldus Vandenhoeck. Vroegtijdige zorgplanning hoort volgens haar ook bij deze christelijke visie om zich tijdens het leven voor te bereiden op de dood. Zo zouden beslissingen over welke zorg men nog wil een gevolg moeten zijn van het nadenken over de dood. Ook wordt bij VZP nagedacht over welke levensvisie een persoon heeft en communiceert een patiënt hierbij met naasten en zorgverleners. Dit is ook belangrijk omdat het vanuit de christelijke visie belangrijk is om zich ook relationeel voor te bereiden op de dood[114].

In haar reflectie stelt Vandenhoeck dat pastores steeds vaker betrokken worden bij vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra. Over ziekenhuizen spreekt ze niet. Hierbij stelt ze wel dat het logisch is dat pastores zich hiermee bezighouden, omdat het bekijken hoe iemand het levenseinde ziet, raakt aan diens **spirituele dimensie**. Deze spirituele dimensie is belangrijk voor pastores. Het is namelijk de expertise van de pastor om de spirituele dimensie een ruimte te geven, deze te kunnen aanraken en om met spirituele noden bezig te zijn. Ook legt Vandenhoeck de focus op hoe de levensvisie en het geloof van mensen vaak naar voren komt in het kader van verlies en achteruitgang. Omdat vertrouwen belangrijk is in de relatie tussen een pastor en patiënt is het daarom een meerwaarde dat pastores in vertrouwen kunnen spreken over deze zaken. Zo kunnen ze ook een geschikte persoon zijn om bezig te zijn met vroegtijdige zorgplanning[115].

Bij dit voeren van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning kan de focus van de pastor meerdere vormen aannemen volgens Vandenhoeck. Zo kunnen ze de levensvisie en spirituele dimensie van een patiënt voldoende en met respect beluisteren. Ook kunnen ze proberen te faciliteren dat de communicatie tussen patiënt, naasten en zorgverleners zo goed mogelijk verloopt. De aanwezigheid van een pastor kan de communicatie tussen verschillende personen immers beter doen

---

111 Cf. *Ibid*., p. 12.
112 Cf. *Ibid*., p. 13.
113 Cf. *Ibid*., p. 13.
114 Cf. Anne VANDENHOECK, *Vroegtijdige zorgplanning als vorm van levens- en stervenskunst*, in *Pastorale Perspectieven* 161/4 (2013) 16-18, p. 16.
115 Cf. *Ibid*., p. 17.

verlopen. Als laatste kunnen pastores vanuit hun discipline proberen bij te dragen aan een zo goed mogelijke voorbereiding op de dood[116].

Soms kan het als een obstakel gezien worden dat pastores bij vroegtijdige zorgplanning de kans hebben om geconfronteerd te worden met zaken die tegen hun levensbeschouwing ingaan. Maar, volgens Vandenhoeck is dit een denkfout. Ze benadrukt namelijk dat pastorale zorg er is voor iedereen. Het is in de pastorale zorg dus belangrijk om zich betrokken te tonen tot iedere persoon, ook als de visie van de pastor niet dezelfde is als de visie van de pastorant[117].

Naast deze reflecties van Liégeois en Vandenhoeck zijn online ook twee bronnen te vinden die bevestigen dat pastores zich bezig kunnen houden met vroegtijdige zorgplanning. Zo valt op de Elisabeth-website, een website over pastorale zorg, een **takenpakket terug te vinden voor pastores in een woonzorgcentrum**. In dit takenpakket staat ook het voeren van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning met bewoners en naasten beschreven[118]. Hoewel hier niet gesproken wordt over ziekenhuispastores, toont het wel aan dat pastores zich kunnen bezighouden met VZP en hierin ook bekwaam worden geacht om dit te doen.

Een andere bron is een **competentieprofiel**, opgesteld door Palliatieve Zorg Vlaanderen. Hierbij staat onder de functies van waaruit men referentiepersoon voor VZP kan worden ook die van pastoraal werker. Deze moet wel voldoende ervaring hebben met VZP. Deze referentiepersoon is iemand die binnen de organisatie instaat voor de kwaliteitsbewaking van VZP. Het is een functie waarin men moet toezien dat de kwaliteit van VZP over teams heen en transmuraal gegarandeerd blijft[119].

5.2. Internationale bronnen

Internationale bronnen over de rol van de pastor en het aandacht hebben voor de spirituele dimensie in vroegtijdige zorgplanning zijn talrijker dan Vlaamse bronnen. Ze kunnen ons dus ook helpen om een beter beeld te krijgen van de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning. Al moet men er hierbij ook rekening mee houden dat niet alles wat hieruit voortkomt meteen te vertalen is naar de Vlaamse context.

5.2.1.Bronnen over de spirituele dimensie en vroegtijdige zorgplanning

Een eerste internationaal onderzoek gaat niet meteen over het betrekken van de pastor in VZP, maar over **aandacht hebben voor de spirituele dimensie bij VZP**. Dit onderzoek, uitgevoerd door geestelijk verzorger Jacqueline van Meurs *et al.,* bekijkt het effect van het trainen van zorgverleners in een multidisciplinair palliatief zorgteam om de spirituele dimensie te herkennen tijdens VZP-gesprekken[120]. De definitie van spirituele dimensie die de onderzoekers in dit onderzoek gebruiken komt uit een paper van Steve Nolan, Carlo Leget en Philip Saltmarsh en luidt als volgt:

---

[116] Cf. *Ibid*., p. 17.
[117] Cf. *Ibid*., p. 17-18.
[118] Cf. ELISABETH, *Spirituele zorg & doelgroepen, ouderen;* https://www.pastoralezorg.be/page/ouderen/ (toegang 28.03.2025).
[119] Cf. PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *Competentieprofielen vroegtijdige zorgplanning*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2024/02/p37.-werkvorm-8-Wat-is-mijn-professionele-rol-in-VZP-competentieprofielen-vroegtijdige-zorgplanning.pdf (toegang 28.03.2025).
[120] Cf. Jacqueline VAN MEURS *et al*., *Identifying, Exploring and Integrating the Spiritual Dimension in Proactive Care Planning: A Mixed Methods Evaluation of a Communication Training Intervention for Multidisciplinary Palliative Care Teams*, in *Palliative Medicine* 36/10 (2022) 1493-1503, p. 1493-1503.

> "Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred[121]."

In het onderzoek kijken Van Meurs *et al*. dus naar de effecten van het trainen van zorgverleners om aandacht te geven aan deze spirituele dimensie wanneer ze gesprekken voeren over VZP. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat zorgverleners zich na deze training zekerder voelden om in te gaan op de spirituele dimensie. Daarnaast hebben ze ook meer aandacht voor de waarden en noden van een patiënt in plaats van alleen het medische te bekijken. Aangezien zorgverleners het moeilijk kunnen vinden om voorbij het medische te kijken, is dit een meerwaarde. Zo benadrukken de onderzoekers dat het weten wat patiënten drijft en betekenis geeft, kan resulteren in zorg die de gehele, holistische persoon in rekening houdt[122]. Hoewel het onderzoek focust op transmurale multidisciplinaire zorg, benadrukt het wel de voordelen van het kijken en bespreken van de spirituele dimensie bij vroegtijdige zorgplanning.

5.2.2.Bronnen over de rol van de pastor bij vroegtijdige zorgplanning

Over de rol die pastores kunnen spelen in vroegtijdige zorgplanning bestaan ook enkele internationale bronnen. Een artikel dat aantoont dat pastores bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning, is de taxonomie van pastor Kevin Massey *et al.,* die de taken van pastores in palliatieve zorg op een intensieve zorgafdeling weergeeft. Deze taxonomie is een lijst die tot stand kwam na onder andere literatuuronderzoek, focusgroepen en zelfobservatie. Het is een inventaris die de activiteiten van pastores in palliatieve zorg en de resultaten hiervan tracht weer te geven[123]. In de taxonomie is vroegtijdige zorgplanning tweemaal te vinden bij de interventies die pastores uitvoeren. Zo is één van de beschreven interventies **helpen bij het opstellen van wilsverklaringen**. Een andere interventie is het **faciliteren van vroegtijdige zorgplanning**[124]. Dit toont aan dat pastores effectief een rol spelen in het proces van vroegtijdige zorgplanning.

Een onderzoek dat gaat over het betrekken van pastores bij VZP, is van spiritueel zorgverlener Aoife Lee *et al.* en gaat over het betrekken van pastores bij vroegtijdige zorgplanning in de Verenigde Staten. Hierbij gaat het wel niet over de ziekenhuissetting, maar over het voeren van gesprekken wanneer patiënten op doktersbezoek komen. De onderzoekers stellen in dit onderzoek namelijk dat het een meerwaarde kan zijn om gesprekken over toekomstige zorg te voeren tijdens zo'n bezoek. Echter hebben dokters hier niet altijd tijd voor, waardoor deze gesprekken volgens hen beter gevoerd kunnen worden door een zorgverlener die geen dokter is. De onderzoekers zien pastores als de geschikte personen hiervoor, door hun **training en ervaring om het levenseinde te bespreken** met patiënten en hun naasten[125].

Om dit idee uit te testen zetten de onderzoekers een project op waarbij ze een pastor VZP-gesprekken lieten voeren bij patiënten die op doktersbezoek kwamen. De pastor sprak hierbij met hen over zaken als hun levensomstandigheden, hun naasten, hun ziekte, hun geloof en de zorg die ze wensen aan het levenseinde. Na dit gesprek noteerde de pastor de resultaten in het dossier van de patiënt en voegde deze eventuele wilsverklaringen ook toe. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat

---

[121] Steve NOLAN, Carlo LEGET, Philip SALTMARSH, *Spiritual Care in Palliative Care: Working Towards an EAPC Taskforce*, in *European Journal of Palliative Care* 18/2 (2011) 86-89, p. 88.

[122] Cf. J. VAN MEURS *et al*., *Identifying, Exploring and Integrating the Spiritual Dimension in Proactive Care Planning*, p. 1493-1501.

[123] Cf. Kevin MASSEY *et al.*, *What Do I Do? Developing a Taxonomy of Chaplaincy Activities and Interventions for Spiritual Care in Intensive Care Unit Palliative Care*, in *BMC Palliative Care* 14/10 (2015) 1-8, p. 1-8.

[124] Cf. *Ibid*., p. 6.

[125] Cf. Aoife LEE *et al*., *Using Chaplains to Facilitate Advance Care Planning in Medical Practice*, in *JAMA Internal Medicine* 178/5 (2018) 708-710, p. 708-709.

het mogelijk is om een pastor deze gesprekken te laten voeren. Zo zorgden 80% van de gesprekken die de pastor voerde voor het opstellen van een wilsverklaring[126]. Hoewel dit onderzoek niet over de ziekenhuissetting gaat, toont het wel de mogelijkheid om pastores te betrekken bij vroegtijdige zorgplanning.

Naar de specifieke rol die pastores kunnen hebben in vroegtijdige zorgplanning is ook onderzoek gedaan. Een van deze onderzoeken is een onderzoek van Jung Kwak *et al.,* dat focust op hoe pastores in de Verenigde Staten betrokken zijn in vroegtijdige zorgplanning[127]. In dit onderzoek beginnen de auteurs met **benadrukken waarom pastores geschikte zorgverleners zijn om te betrekken bij VZP**. Zo zijn pastores zowel betrokken op patiënten, naasten en zorgverleners. Daarnaast zijn ze zorgverleners die binnen een multidisciplinair team focussen op holistische zorg en willen ze daarbij de persoon die voor hen zit centraal stellen. Ook zijn het zorgverleners die getraind zijn in het luisteren naar mensen. Hierbij hebben ze respect voor de waarden, het geloof en de spiritualiteit van de persoon die ze beluisteren. In deze gesprekken kunnen ze ook aandacht geven aan datgene waar patiënten betekenis uit halen en onzekerheden verder exploreren. Dit maakt hen volgens de onderzoekers geschikt om gesprekken rond VZP te voeren. Een andere reden waarom pastores geschikt zijn voor VZP, is volgens de onderzoekers dat zij tegelijk insiders en outsiders zijn binnen een medisch team. Zo maken ze deel uit van het multidisciplinair team, maar zijn ze niet verantwoordelijk voor de medische kant van de zorg. Hierdoor kunnen pastores gesprekken voeren waarin ze vertrouwde gezichten zijn voor patiënten en naasten, maar toch verwijderd zijn van het medische aspect[128].

Via een vragenlijst bevraagden Kwak *et al.* 585 Amerikaanse pastores over hun betrokkenheid in VZP. Meer dan de helft van deze pastores zijn werkzaam in een ziekenhuis. Van deze bevraagde pastores gaf 90% aan VZP als een belangrijk deel van hun job te beschouwen. Zo'n 70% helpt om wilsverklaringen in te vullen, 90% bespreekt wensen rond het levenseinde met patiënten. Het vaakst voeren de pastores deze gesprekken met mensen die zelf beginnen over VZP, patiënten met een levensbedreigende ziekte en geriatrische patiënten. Wat betreft de kennis om bezig te zijn met VZP, heeft ongeveer 98% het gevoel voldoende kennis te hebben over het juridische aspect. Barrières in VZP ervaren de pastores niet echt, slechts 10% gaf aan de bevraagde barrières mee te maken[129]. Wat hier wel een rol in speelt, is dat de Amerikaanse beroepsorganisaties die de onderzoekers gebruikten om respondenten te vinden voor het onderzoek verwachten dat pastores voldoende kennis en vaardigheden hebben om bezig te zijn met VZP[130]. Dit naar Vlaanderen vertalen is dus moeilijk, omdat hier niet vanuit de beroepsorganisatie wordt bepaald wat pastores moeten kunnen en hoe zij hun werk invullen.

Wat wel beter te vertalen valt naar Vlaanderen is het samenwerken met andere zorgverleners. Zoals eerder in deze thesis besproken, werkt men in Vlaanderen immers ook multidisciplinair samen rond vroegtijdige zorgplanning[131]. Wat dit **multidisciplinair samenwerken** betreft, geeft ongeveer 90% van de bevraagde pastores aan dat ze altijd een manier vinden om over VZP te communiceren met collega's. Toch wordt de meerderheid niet altijd betrokken bij de besprekingen en het maken van medische beslissingen bij vroegtijdige zorgplanning. Bij ongeveer 85% van de pastores kwam wel naar

---

126 Cf. *Ibid*., p. 709.

127 Cf. Jung KWAK *et al., The Role and Activities of Board-Certified Chaplains in Advance Care Planning*, in *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 38/12 (2021) 1495-1502.

128 Cf. *Ibid.,* p. 1495-1496.

129 Cf. *Ibid*., p. 1499.; De barrières die bevraagd werden zijn de volgende: de nood om VZP te bespreken doet zich niet voor in mijn klinische praktijk, VZP-discussies maken geen deel uit van mijn rol en ik heb geen toegang tot geschikte VZP-materialen.

130 Cf. *Ibid*. p., 1496.

131 Meer informatie over dit multidisciplinair/interprofessioneel samenwerken kan gevonden worden via: PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, *Interprofessioneel samenwerken rond vroegtijdige zorgplanning*; https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/intervzp/ (toegang 29.03.2025).

voren dat het zorgteam waarin ze werken dankbaar is voor de bijdragen die ze leveren in VZP. Het multidisciplinair samenwerken rond VZP loopt volgens de participanten in dit onderzoek over het algemeen dus goed[132].

Een laatste onderzoek over pastores en VZP gaat over het omgaan met de spirituele noden vanuit het perspectief van pastores in de VS. Het onderzoek, uitgevoerd door Kwak *et al.* bekijkt hoe pastores omgaan met deze spirituele noden, het maken van beslissingen en spirituele zorg in vroegtijdige zorgplanning[133]. Het onderzoek is tweeledig en bekijkt eerst welke spirituele noden en zorgen patiënten uiten in het proces van VZP. Daarna bekijkt het hoe pastores omgaan met deze noden en zorgen. Via een online-vragenlijst bevraagden de onderzoekers 244 pastores hierover, waarvan 46% in een ziekenhuis werken[134].

Wat betreft de spirituele noden en zorgen die naar boven komen tijdens VZP, konden de onderzoekers vijf thema's afleiden. Een eerste thema is **het hebben van spirituele, religieuze en existentiële vragen**. De hoop en angst die patiënten uiten tijdens VZP-gesprekken zijn namelijk vaak verbonden met existentiële vragen. Zo kunnen deze vragen oproepen over God, over het hiernamaals of over de dood[135]. Een tweede thema waar patiënten tijdens VZP over nadenken is **lijden, vrede en comfort**. Zo kunnen VZP-gesprekken ervoor zorgen dat patiënten beginnen na te denken over wat een 'goede dood' voor hen betekent. Veel patiënten geven hierbij aan dat ze zo weinig mogelijk willen lijden tijdens hun laatste dagen. Daarbij aansluitend willen de meeste patiënten ook een 'vredige dood', waarbij ze in rust kunnen sterven[136]. Een derde iets dat tijdens VZP vaak naar boven komt, is een **focus op het heden**. Zo kan VZP er volgens de bevraagde pastores voor zorgen dat patiënten een gevoel van *agency* krijgen, wat ervoor zorgt dat ze meer betekenis ervaren in de tijd die ze hebben. Het kan hen rust geven om te weten dat ze hebben gesproken over hun wensen en dat zorgverleners luisteren naar wat ze willen. Hierdoor kunnen ze meer focussen op wat hen voldoening en betekenis geeft, in plaats van zich zorgen te maken over het levenseinde[137]. **Hoop voor de familie** is een vierde thema dat opkomt. Veel patiënten uiten tijdens VZP namelijk dat ze blij zijn dat hun familie niet meer moet nadenken over beslissingen rond het levenseinde. Daarnaast geven veel patiënten aan dat ze graag verbonden willen zijn met hun familie bij het levenseinde en de wens hebben te sterven in hun aanwezigheid. Sommigen uiten ook zorgen voor hun familie, zoals de zorg over welk effect beslissingen die ze maken zullen hebben op hun naasten[138]. Een laatste thema die de pastores opgaven is **het hebben van twijfel**. Zo zijn er patiënten die tijdens VZP de zorg uiten dat zorgverleners, naasten of instituties hun wensen niet zullen nakomen. Een deel van deze patiënten is bang dat zorgverleners niet zullen luisteren naar hun wens om bepaalde behandelingen niet uit te voeren. Anderen hebben dan weer angst dat men behandelingen zal stoppen wanneer zij dit nog niet wensen[139].

Bij de vraag hoe pastores omgaan met de angsten en hoop van patiënten tijdens VZP kwamen drie thema's naar voren. Het eerste thema is **actief luisteren en het normaliseren van angsten, zorgen en twijfel**. De pastores gaven hierbij aan dat ze tijdens VZP-gesprekken een luisterhouding aannemen waarbij ze aandachtig en empathisch zijn. Hierbij is het volgens hen ook belangrijk om de emoties en zorgen van de patiënt op te merken en te valideren. Op die manier willen ze de ervaringen van

---

[132] Cf. J. KWAK *et al., The Role and Activities of Board-Certified Chaplains in Advance Care Planning*, p. 1499.
[133] Cf. Jung KWAK *et al*., *Patients' Spiritual Concerns and Needs and How to Address Them During Advance Care Planning Conversations: Healthcare Chaplains' Perspectives*, in *Palliative and Supportive Care* 22/1 (2024) 49-56, p. 49-56.
[134] Cf. *Ibid.*, p. 50.
[135] Cf. *Ibid.*, p. 51-52.
[136] Cf. *Ibid.*, p. 52.
[137] Cf. *Ibid.*, p. 52-53.
[138] Cf. *Ibid.*, p. 53.
[139] Cf. *Ibid.*, p. 53.

patiënten normaliseren en bevestigen wat hun betekenis geeft[140]. Een tweede tussenkomst die de bevraagde pastores doen, is **het voeren van gesprekken die geloof, waarden en voorkeuren integreren in VZP**. Hierbij vinden ze het belangrijk om te luisteren naar de waarden en de religieuze noden van patiënten en te kijken hoe ze deze kunnen omzetten in zorgbeslissingen. Daarnaast bekijken de meeste pastores ook hoe ze gesprekken met naasten over VZP kunnen faciliteren, zodat ook zij betrokken kunnen zijn in deze gesprekken[141]. Een laatste thema dat naar boven kwam bij de interventies die pastores doen, is **educatie en opkomen voor patiënten**. De bevraagde pastores gaven namelijk aan dat ze het geven van informatie over VZP als een belangrijk deel van hun werk beschouwen. Hierbij zijn het vooral patiënten die ze willen inlichten over de mogelijke keuzes die ze kunnen maken over toekomstige zorg. Daarnaast zien ze het ook als hun taak om een brug te vormen tussen patiënten en zorgverleners. Zo proberen ze door te geven aan andere zorgverleners wat de patiënt belangrijk vindt, zodat zij daar rekening mee kunnen houden[142].

6. Conclusie

In dit literatuurgedeelte kwam naar voren dat vroegtijdige zorgplanning idealiter een trialoog is tussen zorgverleners, patiënt en naasten. Deze dient men steeds opnieuw te voeren op scharniermomenten. Dit betrekken van naasten is belangrijk omdat zij dan beter weten welke beslissingen ze best kunnen nemen over de zorg voor de patiënt wanneer dit zich aandient.

Ook het juridisch luik van vroegtijdige zorgplanning kwam aan bod. Allereerst ging ik in op de patiëntenrechten uit 2002, die het mogelijk maken om beslissingen te maken over zorg wanneer iemand wilsonbekwaam is. Daarnaast ging ik dieper in op enkele middelen voor vroegtijdige zorgplanning, namelijk wilsverklaringen en wettelijke vertegenwoordiging. Hoewel er in België vijf mogelijke wilsverklaringen zijn, lag de focus op de twee die belangrijk zijn voor toekomstige zorg. Dit zijn de negatieve wilsverklaring en de wilsverklaring voor euthanasie bij onomkeerbaar coma. Ook op het concept van wettelijke vertegenwoordiging werd dieper ingegaan. Hieruit kwam ook naar voren dat een vertegenwoordiger niet hetzelfde is als een vertrouwenspersoon. Als laatste besprak ik ook hoe de wensen van een patiënt kunnen nageleefd worden als er geen juridische documenten opgesteld worden.

Na deze juridische kant volgde ook een bespreking over hoe vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen eruit ziet. Aangezien het moeilijk is om een beeld te geven over vroegtijdige zorgplanning in alle ziekenhuizen ging ik hierbij in op algemene uitdagingen en kansen die in onderzoek naar voren kwamen. De besproken uitdagingen waren: uitdagingen bij het opstarten en voeren van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning, uitdagingen in het navolgen van de wensen van patiënten en uitdagingen in de overdracht van vroegtijdige zorgplanning. De besproken kansen waren: kansen in het multidisciplinair samenwerken, kansen in het navolgen van de wensen van een patiënt en kansen in het werken rond het levenseinde.

Als laatste kwam de rol van de pastor aan bod. Vlaamse bronnen brachten hierin naar voren dat pastores een bijzondere ethische rol kunnen hebben en dat ze geleerd zijn in het voorbereiden op de dood. Daarna besprak ik ook enkele internationale bronnen. Hierbij maakte ik een onderscheid tussen bronnen die spreken over het kijken naar de spirituele dimensie bij vroegtijdige zorgplanning en bronnen die de rol van de pastor beschrijven. In deze internationale bronnen kwam naar voren dat het waardevol kan zijn om aandacht te besteden aan de spirituele dimensie. Daarnaast is vroegtijdige zorgplanning een deel van het werk van pastores. Zo komen bij vroegtijdige zorgplanning spirituele noden naar boven en kunnen pastores interventies uitvoeren die helpen om hiermee om te gaan.

---

[140] Cf. *Ibid.*, p. 53.
[141] Cf. *Ibid.*, p. 53-54.
[142] Cf. *Ibid.*, p. 54.

HOOFDSTUK 2: EMPIRISCHE STUDIE

1. Onderzoeksmethoden

In het eerste deel van deze thesis maakte ik gebruik van een literatuurstudie om termen en concepten die in het empirisch onderzoek naar voren komen te kunnen duiden. Daarnaast ging ik ook in op wat al geweten is over het onderzoeksonderwerp. In dit tweede deel zal ik het onderzoeksonderwerp verder verdiepen aan de hand van empirisch onderzoek. Specifiek maak ik hiervoor gebruik van kwalitatief empirisch onderzoek.

1.1. Kwalitatief empirisch onderzoek

Empirisch onderzoek is een onderzoeksmethode waarbij men tot kennis probeert te komen door zelf zaken te analyseren. Het kan als volgt gedefinieerd worden:

> "Empirische kennis is kennis die voorkomt uit wetenschappelijke ervaringen (onderzoek). Bij empirisch onderzoek beantwoord je je onderzoeksvraag door systematisch data te verzamelen met behulp van een empirische onderzoeksmethode[143]."

Er bestaan twee soorten empirisch onderzoek: kwalitatief en kwantitatief empirisch onderzoek. Kwantitatief onderzoek gebruikt men om zaken te kunnen generaliseren en om patronen en gemiddelden te vinden. Hiervoor maakt men gebruik van numerieke gegevens[144]. Kwalitatieve analyse gebruikt men daarentegen om ervaringen, meningen en concepten in kaart te brengen. Hiervoor worden niet-numerieke gegevens gebruikt[145]. Voor deze thesis is gekozen om gebruik te maken van **kwalitatief empirisch onderzoek**. Het doel van het onderzoek is namelijk om de inhoudelijke invulling van vroegtijdige zorgplanning te onderzoeken en te kijken hoe pastores dit ervaren. Kwantitatief onderzoek zou hiervoor minder geschikt zijn, omdat het niet genoeg inzicht zou geven in hoe pastores hun werk rond VZP inhoudelijk vormgeven.

Voor het kwalitatief onderzoek in deze thesis maakte ik gebruik van **semigestructureerde interviews**. Dit zijn interviews die gedeeltelijk een vaste structuur hebben door vooropgestelde vragen of thema's te gebruiken. In tegenstelling tot gestructureerde interviews, waarbij een onderzoeker vaste vragen op dezelfde manier stelt aan alle deelnemers, bieden ze echter meer ruimte voor flexibiliteit. Zo biedt een semigestructureerd interview een onderzoeker de mogelijkheid om de structuur aan te passen aan het verloop van het interview. Daarnaast is er de mogelijkheid om bijvragen te stellen op basis van de antwoorden van de respondent. In dit type interview ontstaat dus een interactie tussen de onderzoeker en de respondent, waarbij de onderzoeker verder bouwt op wat de respondent zegt. Zo kan de onderzoeker een beter beeld krijgen van hoe de respondent bepaalde zaken invult en ervaart. Daarnaast is er ook ruimte om zaken aan de oppervlakte te laten komen die initieel niet bevraagd werden[146].

De keuze voor deze semigestructureerde interviews maakte ik omdat ik een breed beeld wilde krijgen van hoe ziekenhuispastores werken rond vroegtijdige zorgplanning. Hierbij maakte ik allereerst gebruik van hoofdvragen. Dit zijn standaardvragen die ik aan iedere respondent stelde. Deze hadden

---

[143] SCRIBBR, *Een introductie tot empirisch onderzoek. Uitleg & Voorbeelden;* https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/empirisch-onderzoek/ (toegang 29.04.2025).
[144] Cf. *Ibid.*
[145] Cf. *Ibid.*
[146] Cf. Jennifer MASON, *Semistructured Interview*, in M. LEWIS-BECK, A. BRYMAN, T. FUTING LIAO (ed.), *The SAGE Encyclopedia of Social Science Research Methods* (volume III), Thousand Oaks, CA, Sage, 2003, 1021, p. 1021.

als doel te polsen naar hoe de bevraagde pastores over het algemeen bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis waar ze werken. Daarnaast maakte de openheid om bijvragen te stellen het mogelijk om dieper in te gaan op wat de bevraagde pastor antwoordde. Dit was een meerwaarde omdat het de mogelijkheid bood om verder te exploreren hoe respondenten bepaalde zaken vormgeven en welke accenten in hun ziekenhuizen worden gelegd op vroegtijdige zorgplanning. Op deze manier kreeg ik dus een beter beeld van de specifieke invullingen rond vroegtijdige zorgplanning. Ook bood het concept van semigestructureerde interviews de mogelijkheid om aan het einde van het interview te vragen of de respondenten nog iets wilden toevoegen. Dit zorgde vaak ook voor een verdere uitdieping van wat in het interview gezegd werd.

1.1.1.Opzet van de interviews

Voor de interviews stelde ik negen hoofdvragen op, die als kapstokken dienden om in te gaan op hoe ziekenhuispastores in hun werk bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning. Deze vragenlijst is gebaseerd op het literatuuronderzoek over de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning; literatuur over de praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in andere psychosociale beroepen; een gesprek met een medewerker van het palliatief supportteam van het UZ Leuven; mijn eigen kennis en de expertise van mijn promotor.

Wat de locatie van de interviews betreft, koos ik ervoor om de interviews **fysiek** te laten plaatsvinden op een plaats die ik vooraf afsprak met de respondent. Toch werd aan de deelnemers duidelijk gemaakt dat deze locatie bij voorkeur het ziekenhuis zou zijn waar ze werken. Ik wilde de respondenten namelijk zoveel mogelijk in hun eigen context interviewen. Zo zou een deelnemer bepaalde zaken, zoals eventuele brochures, makkelijker kunnen tonen mocht dit nodig zijn. Daarnaast ging ik er ook vanuit dat respondenten zich in hun eigen context meer comfortabel zouden voelen tijdens het interview.

Om ervoor te zorgen dat de interviewprocedure ethisch zou verlopen en de vragenlijst ook ethisch goedgekeurd zou worden, werd een aanvraag ingediend bij de Sociaal-maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC). Deze aanvraag werd goedgekeurd en kreeg als volgnummer **G-2024-8855**.

1.1.2.Selectie van de participanten

De selectie van participanten gebeurde allereerst via een oproep op de Elisabeth-website en in de nieuwsbrief van de Beroepsvereniging voor katholieke pastores in de gezondheids- en welzijnszorg (Bijlage 2). Daarnaast benaderde ik ook enkele mogelijke respondenten uit mijn netwerk en dat van mijn promotor. Pastores zich na de oproep in de nieuwsbrief en op de Elisabeth-website aandienden kregen een informatiebrief (Bijlage 4), het *informed consent* (Bijlage 5) en de interviewvragen (Bijlage 6) toegestuurd. Op basis daarvan konden ze beslissen of ze al dan niet wilden deelnemen aan het interview. Pastores uit het eigen netwerk belde ik op of stuurde ik een mail met de vraag of ze wilden deelnemen aan het onderzoek (Bijlage 3). Bij mogelijke respondenten die ik per mail contacteerde, voegde ik aan deze mail ook het *informed consent*, de interviewvragen en een informatiebrief toe. Mogelijke kandidaten die ik opbelde, kregen na dit telefoongesprek een mail met deze informatie. Ook deze respondenten kregen expliciet de vraag of ze wilden deelnemen.

Voor dit onderzoek maakte ik gebruik van een **selecte steekproef**. Een steekproef is een onderzoeksmethode waarbij een onderzoeker enkele personen uit een grotere populatie onderzoekt, zodat deze de gehele populatie niet dient te onderzoeken. Een selecte steekproef houdt in dat een onderzoeker respondenten kiest op basis van enkele kenmerken die relevant zijn voor het onderzoek. Wat de resultaten betreft, zorgt dit soort steekproef ervoor dat men uitspraken kan doen die

representatief zijn binnen de context van de geïnterviewde groep, maar niet voor een bredere populatie[147].

Bij de selectie van respondenten voor dit onderzoek betekent het gebruik van een selectieve steekproef dat ik enkele inclusiecriteria opstelde waaraan respondenten moesten voldoen. Allereerst moesten respondenten op het moment van het interview werkzaam zijn als zorgpastor in een Vlaams ziekenhuis. In dit pastoraal werk was het noodzakelijk dat zij werken rond vroegtijdige zorgplanning, zodat ze vragen over hun werk rond VZP zouden kunnen beantwoorden. Enkele exclusiecriteria waren de volgende: niet werken in een algemeen ziekenhuis, een pastorale vrijwilliger zijn en niet bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning in het pastoraal werk. Op basis van deze criteria werd één mogelijke respondent die zich aandiende na de oproep op de Elisabeth-website uitgesloten om deel te nemen. Deze werkte in een woonzorgcentrum en voldeed dus niet aan alle inclusiecriteria.

In totaal interviewde **ik acht ziekenhuispastores in zeven verschillende ziekenhuizen over heel Vlaanderen**. Zes van deze interviews waren met één enkele respondent. Eén van deze interviews was een interview met twee pastores die op dezelfde pastorale dienst in hetzelfde ziekenhuis werken. Deze twee pastores werken in hun werk rond vroegtijdige zorgplanning aanvullend samen. Dit was anders dan in de andere ziekenhuizen, waar de geïnterviewde pastores telkens meer inhoudelijk betrokken waren bij VZP, meer ervaring hadden en meer opleidingen gevolgd hadden dan de andere pastores in hun ziekenhuis. De informatie die beide pastores gaven was complementair, waardoor de inhoud en het verloop van het interview niet afweek van de andere interviews. Aangezien de pastores elkaar in het interview aanvulden en bevestigden wat de ander zei, werd ook gekozen om de inhoud van dit interview te transcriberen als één blok. Hierbij maakte ik geen onderscheid tussen welke pastor een bepaald iets zei. Het opsplitsen van wat beide pastores zeiden zou namelijk kunnen leiden tot onduidelijkheid, aangezien de aangebrachte aanvullingen opgesplitst zouden worden. Om dit te voorkomen nam ik alles wat deze pastores zeiden dus samen.

Na deze zeven interviews trad saturatie op, wat leidde tot de keuze om het interviewproces te beëindigen. Saturatie gebeurt wanneer interviews geen nieuwe informatie en inzichten opleveren[148]. Ook was het na deze interviews mogelijk de vooropgestelde onderzoeksvraag te beantwoorden, waardoor ik concludeerde dat het aantal afgenomen interviews voldoende was[149].

1.1.3. Verloop van de interviews

Om de opzet van de verschillende interviews op elkaar te laten lijken, stelde ik een **interviewplan** (Bijlage 7) op. Een interviewplan is een hulpmiddel dat een onderzoeker kan gebruiken om de structuur van de interviews die deze zal afnemen vast te leggen. Het kan dus helpen om de verschillende interviews zoveel mogelijk op dezelfde manier af te nemen. Een interviewplan biedt ook een idee over hoe de interactie met de respondent kan verlopen door er de hoofdvragen en eventuele bijvragen in op te nemen. Het plan is wel enkel een richtlijn en hoeft niet strikt gevolgd te worden. Zo blijft er ruimte om in te spelen op wat de respondent zegt en af te wijken van de vooropgestelde interviewstructuur. Op deze manier blijven de interviews semigestructureerd en kunnen verdere bijvragen vrij gesteld worden[150]. Voor dit onderzoek gebruikte ik het plan dus vooral als richtlijn voor het globale verloop van de interviews.

---

147 Cf. SCRIBBR, *Een (a)selecte steekproef in je scriptie. Uitleg & voorbeelden; https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/steekproef-in-je-scriptie/ (toegang 07.05.2025).*

148 Cf. SCRIBBR, *Hoeveel interviews neem je af voor je scriptieonderzoek?*; https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/aantal-interviews/ (toegang 30.04.2025).

149 Cf. *Ibid.*

150 Cf. Hanna KALLIO *et al.*, *Systematic Methodological Review: Developing a Framework for a Qualitative Semi-Structured Interview Guide,* in *Journal of Advanced Nursing* 72/12 (2016) 2954-2965, p. 2954.

Ongeveer een week voor het interview zou plaatsvinden contacteerde ik de respondenten via mail met de vraag of ze het *informed consent* digitaal zouden willen ondertekenen. De keuze voor een volledige digitale variant maakte ik omdat het formulier op deze manier minder makkelijk verloren of vergeten zou worden. Ook is het eenvoudiger om deze digitale formulieren na afloop van het onderzoek te verwijderen, waardoor de privacy van de respondenten gewaarborgd blijft. In deze mail gaf ik ook aan dat, indien het voor de respondent niet mogelijk was om het document online te ondertekenen, ik dit document uitzonderlijk fysiek mee zou nemen naar het interview. In dat geval zou ik het fysiek document zo snel mogelijk inscannen en vernietigen. Hierna zou ik dit formulier samen met de andere formulieren bewaren in een map op mijn computer met toegangscode. Uiteindelijk waren alle respondenten in staat om het *informed consen*t digitaal terug te sturen, waardoor dit laatste niet nodig bleek.

Op de dag van het interview ontmoette ik de respondent(en) op het uur en de plaats die we vooraf afgesproken hadden. Dit was voor alle interviews het ziekenhuis waar de respondenten werken. Alvorens over te gaan naar de interviewvragen maakte ik plaats voor een introductie. Deze bestond uit een korte uitleg over wie ik ben en wat mijn thesis inhoudt. Ook lichtte ik de respondenten in over de maatregelen die ik zou nemen om hun privacy te bewaken, zoals het pseudonimiseren van hun gegevens. Daarnaast stelde ik aan de respondenten ook enkele introductievragen. De introductievragen die ik bij meerdere interviews stelde waren hoeveel jaar ervaring de respondenten hebben als ziekenhuispastor en hoe zij vroegtijdige zorgplanning zouden definiëren. Deze laatste vraag voegde ik na het derde interview toe. Zo wilde ik ervoor zorgen dat we beiden hetzelfde begrip zouden hebben over wat in het interview bedoeld werd met vroegtijdige zorgplanning. Het doel van de andere introductievragen was om de respondenten vertrouwd te maken met de vraag- en antwoordstructuur van het interview.

Na het stellen van de introductievragen, ging ik over naar de centrale vraagstelling. Dit gedeelte van het interview nam ik op aan de hand van een audio-opname. In dit deel stelde ik de negen hoofdvragen. Ook stelde ik verschillende bijvragen, gebaseerd op wat de respondenten zeiden in het interview. Na het stellen van de interviewvragen kregen respondenten de mogelijkheid om tijdens de opname nog iets toe te voegen. Hierna stopte ik de opname.

Wanneer het interview gedaan was en ik de opname gestopt had, maakte ik plaats voor een debriefing. In dit deel legde ik nogmaals uit hoe de opgenomen gegevens verwerkt zouden worden. Ook maakte ik plaats om aan de respondenten te vragen hoe ze het interview beleefd hebben. Daarnaast bood deze debriefing ook de mogelijkheid om verdere vragen te stellen. Hierbij kon ik verduidelijkingsvragen stellen aan de respondenten en konden de respondenten ook vragen stellen aan mij. Na deze debriefing kregen de respondenten nog een kleine attentie, waarna het interview afgelopen was. Over het algemeen duurden de interviews van de introductie tot de debriefing tussen de negentig minuten en twee uur.

1.2. Verwerking van de resultaten

Na de interviews verwerkte ik de resultaten, om ze op een heldere manier te kunnen weergeven. Allereerst werden ze getranscribeerd, waarna ik ze aan de hand van een thematische analyse codeerde.

1.2.1.Transcriberen

Na ieder interview transcribeerde ik de gemaakte opname met de hand. Zo kon ik deze interviews later analyseren en in codes weergeven. In dit transcriptieproces maakte ik de keuze om **woordelijk te transcriberen**. Dit is een manier van transcriberen waarbij een onderzoeker neerschrijft wat er gezegd

is, maar aarzelingen of herhalingen weghaalt. Daarnaast wordt ook de interpunctie veranderd waar nodig, om de helderheid te verbeteren[151].

Om de privacy van de participanten te beschermen pseudonimiseerde ik hun gegevens. **Pseudonimiseren** betekent dat een onderzoeker herkenbare gegevens omzet in een unieke code[152]. In het transcriptieproces voor deze thesis houdt dit in dat ik, indien mogelijk, gegevens die tot identificatie zouden kunnen leiden verwijderde. In sommige gevallen was het echter niet mogelijk om informatie te verwijderen, omdat deze belangrijk was om te begrijpen wat gezegd werd. Deze informatie zette ik daarom om naar een beschrijving of synoniem dat niet tot identificatie zou kunnen leiden. Zo werden namen van registratiesystemen steeds herleid naar 'ons registratiesysteem' en zette ik namen van collega's steeds om naar het beroep dat deze collega's uitoefenen. Namen van de respondenten verving ik door de hoeveelste respondent zij in het onderzoek waren. Zij zullen in de bespreking van de resultaten ook zo weergegeven worden.

1.2.2.Thematische Analyse

Na het transcriberen codeerde ik de verkregen onderzoeksgegevens aan de hand van een **thematische analyse**. Thematische analyse is een onderzoeksmethode waarbij een onderzoeker in een verzameling van transcripten op zoek gaat naar overkoepelende thema's of ideeën. Het is een geschikte methode wanneer men kwalitatief onderzoek doet waarin men meer te weten wil komen over kennis, ervaringen, meningen of normen en waarden van mensen[153]. In het kader van dit onderzoek is het dus ook een geschikte methode om de verkregen data te analyseren, aangezien dit onderzoek een kwalitatief onderzoek is dat op zoek gaat naar ervaringen, kennis en waarden van de respondenten.

Het stappenplan voor thematische analyse dat ik voor dit onderzoek gebruikte, is dat van Nel Verhoeven, auteur bij Boom Hoger Onderwijs en onafhankelijk onderzoeksconsultant. Zij beschrijft thematische analyse als volgt: "Thematische Analyse is een flexibel analyse-instrument om kwalitatieve gegevens te verwerken dat niet gebaseerd is op theorieën en modellen, maar dat met beide benen in de praktijk staat[154]." Hierdoor is het volgens haar een geschikte methode om het verhaal van de bevraagde personen weer te geven vanuit hun eigen beleving en perspectief[155].

Het stappenplan van Verhoeven bestaat uit zes stappen, verdeeld over drie fasen. Aan de hand van deze fasen en stappen verwerkt men ruwe data tot geordende gegevens, die verbonden kunnen worden met het onderzoeksonderwerp en een antwoord geven op de onderzoeksvraag. De fasen om dit te doen zijn de ontdekkingsfase, de reductiefase en de reflectiefase. Deze fasen bestaan telkens uit twee stappen per fase[156].

1) De **ontdekkingsfase** is de eerste fase die Verhoeven beschrijft. In deze fase gaat een onderzoeker het onderzoeksmateriaal doorlezen en opdelen in fragmenten en codes. Dit zorgt er ook voor dat de onderzoeker het materiaal goed leert kennen[157]. De twee stappen die een onderzoeker in deze fase uitvoert zijn fragmenteren en coderen.

Fragmenteren betekent dat men een transcript gaat opdelen in tekstdelen. Deze tekstdelen hebben telkens eenzelfde thema en vallen steeds terug te herleiden tot één idee, dat relevant is voor

---

[151] Cf. SCRIBBR, *Hoe transcribeer je een interview? Voorbeelden en software*; https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/interview-transcriberen/ (toegang 01.05.2025).
[152] Cf. KU LEUVEN, *Anonymisation & Pseudonymisation*; https://www.kuleuven.be/rdm/en/guidance/legal-ethical/anonymise-pseudonymise (toegang 01.05.2025).
[153] Cf. SCRIBBR, *Een introductie tot thematische analyses. Met voorbeelden*; https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/thematische-analyse/ (toegang 02.05.2025).
[154] Nel VERHOEVEN, *Thematische analyse. Patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*, Amsterdam, Boom, 2020, p. 33.
[155] Cf. *Ibid*., p. 33.
[156] Cf. *Ibid*., p. 40-42.
[157] Cf. *Ibid*., p. 40.

het onderzoek. Aan de hand van dit fragmenteren leert een onderzoeker het onderzoeksmateriaal beter kennen en brengt deze er structuur in aan. Daarnaast bereidt het fragmenteren al voor op de volgende stap, het coderen.

Coderen is het samenvatten en benoemen van het onderwerp van een fragment in een woord of kernzin. Men beschrijft hierbij dus kort waar het tekstgedeelte over gaat. Dit coderen gebeurt al gedeeltelijk tijdens het opdelen van een tekst in fragmenten. Op dat moment fragmenteert men de tekst namelijk al in tekstdelen die eenzelfde thema hebben en is men zich bewust van het onderwerp van het stuk tekst. Het coderen begint bij het exploratief coderen, waarbij men ieder fragment dat men opdeelt benoemt. Dit exploratief coderen overlapt nog met het fragmenteren. Daarnaast is coderen ook een proces dat verder loopt na het fragmenteren. Na het exploratief coderen is het namelijk de bedoeling om de verworven codes te verfijnen. Dit door allereerst relevant te coderen, waarbij men alle codes nogmaals overloopt en kijkt of ze samenvatten wat in het fragment staat. Hierna kan men overgaan naar het uniek coderen, waarbij, indien mogelijk, overlap tussen codes wordt verwijderd en ieder fragment kernachtig wordt samengevat in een code. De laatste stap in het coderingsproces is het voorlopig groeperen, waarbij een onderzoeker kijkt welke codes bij elkaar passen en later onder eenzelfde thema zouden kunnen horen. Deze stap bereidt dus al voor op de reductiefase[158].

2) De **reductiefase** is een fase die bestaat uit de stappen thematiseren en reviseren en verfijnen. In deze fase is het de bedoeling om de vele codes die men in de eerste fase verzamelde samen te voegen in thema's die een antwoord bieden op de onderzoeksvraag.

Een eerste stap hierbij is het **thematiseren**. In deze stap gaat een onderzoeker door de codes heen en kijkt deze welke codes bij elkaar horen. Deze groep codes wordt dan samengevoegd in een thema. De thema's die men in deze stap verkrijgt zijn voorlopig en kunnen dus nog veranderen. Toch moeten alle thema's met elkaar gerelateerd zijn en samen een duidelijk antwoord bieden op de onderzoeksvraag.

De tweede stap in deze fase is het **reviseren en verfijnen**. In deze fase beoordeelt de onderzoeker of de thema's die in de vorige stap werden opgesteld een goed overzicht geven van de codes die eronder vallen en of ze relevant zijn voor het onderzoeksonderwerp. In deze stap gaat men ook onderscheid maken tussen hoofdthema's en subthema's. Subthema's zijn thema's die niet op zichzelf staan, maar een deel van een hoofdthema weergeven. Nadat deze hoofdthema's en subthema's zijn opgesteld kan men deze ordenen. Dit betekent dat men al gaat kijken in welke verhouding de thema's tot elkaar staan en hoe deze best gepresenteerd zouden worden. Men gaat de thema's dus al samenvatten en weergeven in een schema, tabel of diagram. Deze vierde stap is voltooid wanneer een onderzoeker het materiaal kan beschrijven, het opgedeeld is in hoofdthema's en subthema's die relevant zijn voor het onderzoek en wanneer de verbanden tussen de thema's al zichtbaar zijn gemaakt door deze te structureren in een tabel, een schema of een diagram[159].

3) Na het reviseren en verfijnen van de verkregen data is de **reflectiefase** aangebroken. Deze fase bestaat uit de volgende stappen: **vaststellen en structureren** en **presenteren**.

Het vaststellen en structureren is een verdere stap in het reviseren en verfijnen, dat centraal staat in de vorige fase van de thematische analyse. In de vorige fase werden namelijk al voorlopige thema's en een voorlopige schematische voorstelling opgesteld. In deze stap bouwt men hierop verder door de definitieve thema's en hun onderlinge verhouding vast te leggen en deze resultaten in een tabel weer te geven. Dit definitief vastleggen gebeurt steeds met de onderzoeksvraag in het hoofd, waarbij een onderzoeker zich steeds moet afvragen of de thema's en de visualisatie daarvan een

[158] Cf. *Ibid*., p. 49-64.
[159] Cf. *Ibid*., p. 65-85.

antwoord bieden op de onderzoeksvraag. Ook is het belangrijk om de onderlinge verhouding van de thema's en subthema's vast te leggen door deze te ordenen en de verbanden ertussen aan te tonen. Hierbij moet de onderzoeker ook opletten dat deze de overlap tussen thema's zo klein mogelijk houdt. Deze stap is afgewerkt wanneer een onderzoeker de betekenis van de thema's kent en wanneer de thema's en de schematisering ervan een antwoord bieden op de onderzoeksvraag.

Na dit definitief vastleggen van de resultaten dient nagedacht te worden over het **presenteren** van de resultaten, wat de laatste stap is. Deze stap bevindt zich niet meer in het kader van de verwerking van de resultaten, maar gaat over hoe men de verwerkte gegevens overbrengt. Bij het presenteren dient een onderzoeker na te denken over wie de doelgroep van het onderzoek. Aan deze doelgroep kan de onderzoeker de presentatie van de resultaten dan aanpassen. Ook moet het verhaal dat verteld wordt in de presentatie van de resultaten helder te zijn en antwoord bieden op de onderzoeksvraag. Het toevoegen van citaten kan bij dit presenteren een meerwaarde zijn, omdat het kan helpen om een duidelijker beeld te geven van de resultaten. Hierbij is het wel belangrijk om bij het uitleggen hiervan de context waarin dit gezegd werd niet uit het oog te verliezen[160].

In het kader van dit onderzoek doorliep ik deze stappen ook, om uit de interviewtranscripten die ik opstelde na de interviews thema's te halen. Zoals aangeraden door Verhoeven ging ik hierbij heen en weer tussen de stappen wanneer ik dit nodig achtte. Dit was bijvoorbeeld wanneer ik wilde controleren of een bepaalde thematisering of patroon wel juist was. Dit heen en weer gaan tussen stappen noemt men **iteratie**, waarbij men de uitgevoerde stappen enkele malen gaat herhalen. Dit kan helpen om de kwaliteit en betrouwbaarheid van de verkregen data te verhogen, omdat men eventuele misinterpretaties en leegtes in de verkregen data zo kan corrigeren[161]. Om de interviewtranscripten te fragmenteren, coderen en thematiseren gebruikte ik NVivo 15.

1.3. Positionaliteit

Tijdens een onderzoek hebben de persoonlijke positie, de kenmerken en de betrokkenheid van een onderzoeker steeds invloed op hoe deze het onderzoek uitvoert. Daarom is het belangrijk om zich bewust te zijn van deze invloed en hierop te reflecteren. Dit begrip van hoe de eigen kenmerken en de eigen positie het gevoerde onderzoek beïnvloeden noemt men **positionaliteit**[162]. Om zelf ook bewust te zijn van mijn positionaliteit reflecteerde ik doorheen het schrijfproces van deze thesis ook over mijn positie tegenover het onderzoek. Daarnaast zal ik in dit stuk ook reflecteren over hoe mijn persoonlijke kenmerken en betrokkenheid tot het onderwerp mogelijk invloed gehad kunnen hebben op het onderzoeksproces. Ook zal ik beschrijven welke maatregelen ik genomen heb om dit zoveel mogelijk tegen te gaan.

Allereerst zijn er persoonlijke factoren die invloed hadden op de keuze voor het onderwerp en op het idee dat ik heb over vroegtijdige zorgplanning. Mijn idee van goede zorg bij het levenseinde is één van deze factoren. Zo vind ik het zelf vaak goede zorg om op tijd te stoppen met het uitvoeren van curatieve behandelingen wanneer een patiënt dit niet meer wil. Toch merk ik dat niet iedereen duidelijk neergeschreven heeft welke zorg deze zou wensen aan het levenseinde. Hierdoor kunnen zich situaties voordoen waarbij vertegenwoordigers in samenspraak met zorgverleners kiezen om te blijven doorbehandelen, terwijl niet duidelijk geweten is of de wilsonbekwame patiënt dit zelf zou wensen. Daarom vind ik het belangrijk dat er tijdig gesproken wordt over zorg aan het levenseinde. Hierbij is het nodig dat een patiënt een weloverwogen beslissing kan maken en dus genoeg informatie krijgt van zorgverleners over de verschillende mogelijkheden. Zelf vind ik het hierbij belangrijk dat ook

---

[160] Cf. *Ibid*., p. 87-98.
[161] Cf. *Ibid*., p. 42-43.
[162] Cf. Hannah GURR *et al., The Importance of Positionality for Qualitative Researchers*, in *Dhaulagiri Journal of Sociology and Anthropology* 18/1 (2024) 48-54, p. 48-49.

comfortzorg aan de patiënt wordt voorgesteld. Daarnaast is het ook een meerwaarde dat de naasten aanwezig kunnen zijn tijdens deze gesprekken, zodat ook zij op de hoogte zijn van de wensen van de patiënt. Op deze manier kunnen de naasten, wanneer dat nodig is, een weloverwogen beslissing nemen op basis van wat de patiënt zelf wenst. Ik vind vroegtijdige zorgplanning en de dialoog rond de zorgwensen van een patiënt dus een heel belangrijk iets. Dit is ook de reden waarom ik voor dit onderwerp gekozen heb.

Maar, niet alleen mijn idee over goede zorg aan het levenseinde had invloed op de keuze voor het onderwerp van deze thesis. Een andere reden voor deze keuze was dat ik tijdens mijn stage in een ziekenhuis in contact kwam met vroegtijdige zorgplanning. Hier leerde ik het concept van vroegtijdige zorgplanning kennen en leerde ik ook wat dit inhield. Dit zorgde ervoor dat ik met voorkennis van het onderwerp begon aan het schrijven van deze thesis.

Als laatste was ik er doorheen het proces van het empirisch onderzoek steeds van bewust dat mijn begrip van wat de respondenten in de interviews zeiden steeds een interpretatie is. Zo heb ik zelf minder ervaring met het werken in de ziekenhuiscontext dan de respondenten. Ook is iedere ziekenhuiscontext anders en was het op basis van één interview niet mogelijk om die context volledig te doorgronden. Hierdoor vormt de context waarin de respondenten werken deels een blinde vlek, wat ook zorgt voor meer projectie. Zo heb ik vanuit het ziekenhuis waar ik mijn stage deed mijn eigen begrip van wat een sociaal werker of psycholoog doen. Maar, wanneer een respondent verwees naar een sociaal werker of psycholoog, was het niet mogelijk om het volledige takenpakket van deze persoon in het ziekenhuis waar deze werkt uit te leggen. Hierdoor is mijn begrip van wie deze persoon is en wat deze persoon doet steeds een projectie vanuit mijn eigen context. Dit was iets waar ik mij doorheen het proces steeds bewust van was.

Om ervoor te zorgen dat ik ook bewust was van mijn betrokkenheid tot het onderwerp schreef ik allereerst mijn eigen idee over vroegtijdige zorgplanning neer in een notitieboek. Dit nam ik mee naar ieder interview. Hierin maakte ik na ieder interview aanvullingen over hoe het interview mijn positie mogelijk veranderd had. Daarnaast nam ik het voor ieder interview ook door om ervoor te zorgen dat ik mij steeds bewust was van mijn eigen idee over vroegtijdige zorgplanning, zodat ik dit niet zou projecteren op de respondenten.

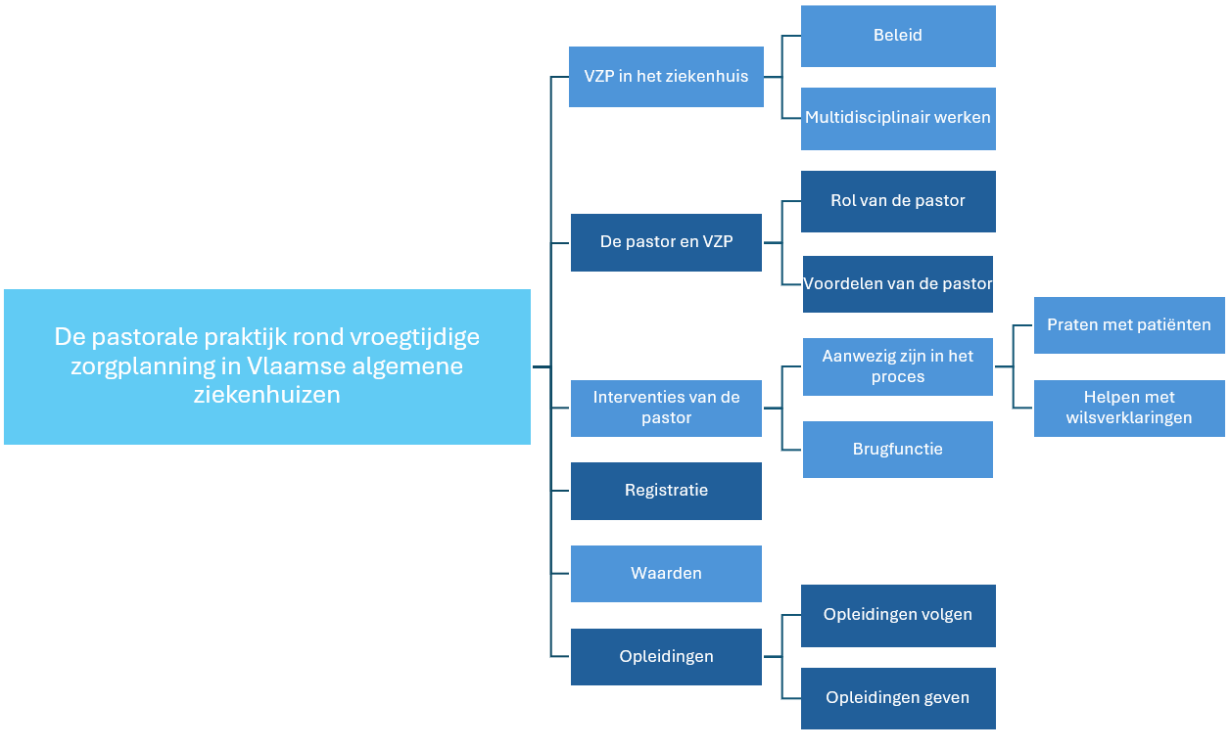
Om ervoor te zorgen dat ik belangrijke stukken niet verkeerd zou interpreteren, stelde ik na ieder interview steeds verduidelijkingsvragen aan de respondenten als ik dacht dat ik iets wat ze zeiden mogelijk fout begrepen had. Daarnaast stelde ik ook de verschillende rollen voor die een pastor kan hebben in vroegtijdige zorgplanning volgens mijn onderzoek. Hierbij vroeg ik hen steeds of zij het juist vonden dat ik hen onder een bepaalde rol zou plaatsen. Ik wees hen namelijk zelf deze rollen toe en wou zeker zijn dat dit zou kloppen.

Ook waren er enkele respondenten met wie ik achteraf nog contact had via e-mail om bijkomende toelichtingen te vragen bij bepaalde zinnen of concepten. Dit navragen of ik iets juist interpreteerde, deed ik wel enkel indien ik dacht dat een passage echt verduidelijking nodig had en indien ik zelf het idee had dat ik het mogelijk fout zou interpreteren. Aan de hand hiervan probeerde ik een balans te vinden tussen het toelaten van een eigen interpretatie en het navragen of mijn interpretatie wel juist was.

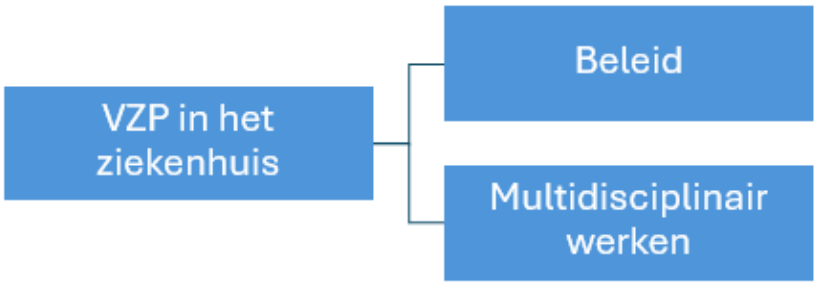
2. Resultaten

Na het analyseren van de interviewtranscripten via een thematische analyse, vond ik **zes hoofdthema's**. Deze beschrijven de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in de ziekenhuizen waar de respondenten werken. Enkele van deze hoofdthema's bevatten ook **subthema's** die het hoofdthema verder uitdiepen. Een codeboom (Bijlage 1) stelt deze thema's visueel voor.

Hieronder zal ik de thema's die naar voren kwamen in het empirisch onderzoek bespreken. Dit zal ik doen door de hoofdthema's en subthema's uit te leggen. Om deze uitleg te ondersteunen zal ik ook gebruik maken van citaten uit de interviews. Bij het weergeven van deze citaten wordt steeds rekening gehouden met de privacy van de respondenten. Zo werden, zoals hierboven vermeld, hun gegevens gepseudonimiseerd.



2.1. VZP in het ziekenhuis



Aangezien deze thesis gaat over de pastorale praktijk in de ziekenhuiscontext, is het zinvol om eerst te kijken hoe VZP eruit ziet in de ziekenhuizen waar de bevraagde pastores werken. De pastorale praktijk wortelt zich namelijk in deze algemene vormgeving van VZP in het ziekenhuis. In deze bespreking van vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis zal specifiek ingegaan worden op het beleid rond VZP en het multidisciplinair samenwerken.

2.1.1.Beleid

Uit de interviews kwam naar voren dat er in vier van de zeven ziekenhuizen **geen specifiek beleid** uitgewerkt is over vroegtijdige zorgplanning, of dat dit beleid door de pastor niet voldoende gekend is. Wel tonen de directie en het personeel van de ziekenhuizen waar de pastores werkzaam zijn een grote **openheid** voor het werken rond vroegtijdige zorgplanning.

> "*Ik weet dat ze hier achter staan. Er wordt de mogelijkheid gegeven tot opleiding, tot brochureverspreiding. Als ik spreek over vroegtijdige zorgplanning dan kan dat. Ik heb geen enkele tegenstand ervaren, integendeel, alleen medewerking.*" (Respondent 2)

> *"Bijvoorbeeld de hoofdgeneesheer, die staat ook achter vroegtijdige zorgplanning, zelfs nog extremer dan ons eigenlijk."* (Respondenten 6 & 7)

Deze openheid voor vroegtijdige zorgplanning komt volgens de bevraagde pastores ook vaak voort uit het feit dat hun ziekenhuisdirecties het belangrijk vinden dat er aandacht is voor wat de patiënt zegt. Bij één van de pastores waar wel een duidelijk beleid opgesteld is rond vroegtijdige zorgplanning, is deze **aandacht** ook opgenomen in dit beleid.

> *"Dat actief beluisteren van patiënten is in het ziekenhuis algemeen wel belangrijk. In vroegtijdige zorgplanning is dat ook wel zo dat de patiënt daar in de eerste plaats over gehoord moet worden en dat er ruimte voor moet geschept worden. Ik denk dat ons ziekenhuis daar wel in mee is, dat gevoel heb ik wel."* (Respondent 5)

> *"Ik denk dat het beleid hier in het ziekenhuis is om altijd in te gaan op wat de patiënt aangeeft, om heel aandachtig te zijn of de patiënt signalen geeft dat die ermee bezig is."* (Respondent 4)

Over het algemeen zijn de pastores wel **tevreden** met hoe vroegtijdige zorgplanning ingebed is in het ziekenhuis. Toch gaven pastores in twee van de zeven ziekenhuizen aan dat er nog **ruimte is voor verbetering**. Eén pastor gaf hierbij aan dat ze minder tevreden is met het gebrek aan beleid.

> *"Dan zucht ik even omdat dit iets is waar wij eigenlijk tegenaan lopen. Het palliatief supportteam is daar heel veel mee bezig, die probeert dat ook effectief te doen. Zoals ik zei: naar allemaal afdelingen gaan om iets te vertellen rond VZP, maar het is nog niet volledig geïntegreerd. En, de directie zou hier meer kunnen rond doen."* (Respondent 1)

2.1.2.Multidisciplinair werken

In de ziekenhuizen van de bevraagde pastores wordt steeds multidisciplinair samengewerkt rond vroegtijdige zorgplanning. Dit houdt in dat verschillende zorgverleners vanuit hun eigen beroepsbekwaamheid bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning. Het **Palliatief supportteam** is een team dat hier altijd bij betrokken is. Zij zijn een team dat zich bezighoudt met zorg bij het levenseinde en dus ook met vroegtijdige zorgplanning. In de meeste gevallen vertrekt deze vroegtijdige zorgplanning ook vanuit dit PST, die dit in het hele ziekenhuis coördineert. Ook zijn het meestal de leden van het PST die de gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning voeren en helpen om wilsbeschikkingen in te vullen.

> *"Daar zit een hele geschiedenis achter, maar zeker in de afgelopen 5 à 6 jaar is het het palliatief supportteam dat hierop inzet. "* (Respondent 1)

> *"In het ziekenhuis hier is het zo dat vooral het palliatief supportteam en de palliatief verpleegkundigen de rol opnemen om de vroegtijdige zorgplanning concreet uit te werken."* (Respondent 3)

Vier van de acht bevraagde pastores gaven aan ook **deel uit maken van het PST** en mee te werken met hen rond vroegtijdige zorgplanning. Twee anderen **werken samen** met hen voor vroegtijdige zorgplanning. In één ziekenhuis loopt deze samenwerking via een **omweg** omdat de aanvraag voor het PST steeds langs een arts moet.

> *"Ons PST bestaat uit een kernteam en een groot team. Daarin zit een oncologisch verpleegkundige die nu voltijds PST-verpleegkundige is, daar zit een oncopsychologe in, en daar zit ik ook in. Wij zijn de drie uit het kernteam. Daarnaast is er het breed team. Daarin zitten onder andere twee artsen, die vaak de eerste en tweede adviezen geven bij euthanasie. Daar zitten ook veel hoofdverpleegkundigen in van de verschillende diensten, waar daar vaak toch mee aan de slag gegaan wordt. Dat zijn bijvoorbeeld de geriatrische diensten, de oncologische diensten, dat zijn toch wel de profielen die daar ook in zitten. Ook het diensthoofd patiëntenbegeleiding zit daar dan in. Wij zijn eigenlijk een beetje de groep die zich vooral met die documenten bezighouden."* (Respondent 5)

> *"In dit ziekenhuis is er een PST van vier personen die zich daarmee zeer goed bezighouden en die ook zeer beslagen zijn in al de wetgeving daaromheen. Het is ook gebruikelijk dat als zoiets zich voordoet, dat wij naar hen doorverwijzen en dan komen zij ook langs bij de patiënt die we daarover aangesproken hebben."* (Respondent 3)

> *"Die gesprekken leiden daartoe, als wij zelf initiatief nemen, en de arts aanspreken of een mailtje sturen van: kijk, die patiënt heeft daar toch wel heel duidelijk een gesprek over gewild, het lijkt ons heel wel zinvol dat bijvoorbeeld het PST betrokken wordt. En dan merken we ook wel dat artsen daar ook altijd zeggen: ah ja, goed, ik had dat nog niet aan gedacht, of zo. Maar zij moeten het in gang zetten. En dat is wel het verschil met andere ziekenhuizen, waar elke zorgverlener dat kan aanmaken. Dus hier zijn wij nog afhankelijk van de arts. Maar dat heeft ook nog nooit beperkend gewerkt. Want dat wordt dan door een arts zelf aangeduid omdat wij daar niet in staan, maar wij zullen die patiënten via een omweg opvolgen."* (Respondent 6 & 7)

Naast het PST zijn ook andere zorgverleners betrokken bij VZP. Allereerst zijn er zorgverleners die opmerken dat patiënten nadenken over VZP en dit doorgeven aan het PST, zodat zijn hiermee aan de slag kunnen. Het beroep dat deze zorgverleners uitvoeren varieert. Zo spraken de bevraagde pastores over **sociaal werkers, psychologen, verpleegkundigen van de interne liaison voor geriatrische patiënten, oncocoaches, kinesisten, diëtisten en logopedisten**. Daarnaast merkten vier van de acht pastores op dat **iedereen** die in contact komt met patiënten zaken over vroegtijdige zorgplanning kan opmerken en doorgeven.

> *"Het uitgangspunt is de interne liaison. De interne liaison gaat langs bij alle patiënten boven de 75 jaar die niet op geriatrie opgenomen zijn. Bij hun intake gaan ze kijken naar de zelfredzaamheid bij de mensen thuis en of deze nog thuis wonen. Dat contact verloopt heel goed en de verpleegkundigen die daarmee bezig zijn, zijn alert voor die problematiek en hebben vroegtijdige zorgplanning opgenomen in hun intake. Zo vragen ze of patiënten er al over nagedacht hebben en of ze een boekje voor VZP kunnen achterlaten. Ze vragen ook of een patiënt meer informatie wil, en indien deze dit wenst zeggen ze dat ze een specialist daarin zullen langs sturen. Ik ben dan die specialist."* (Respondent 2)

> *"In principe is iedereen betrokken. Iedereen die contact heeft met de patiënt, want patiënten vertellen aan mensen verschillende dingen, patiënten kiezen vaak wat ze aan wie vertellen. Eigenlijk moet je al die puzzelstukjes samenleggen om één beeld te krijgen, dus in principe is iedereen betrokken. Ook bijvoorbeeld de poetsvrouw. Die kan dat bijvoorbeeld niet invullen, want die kan niet in dat dossier, maar het is ook haar taak om dat te zeggen. Want zij is daar een hele tijd in die kamer en patiënten vertellen heel veel aan het poetspersoneel. Die zijn daar ook voor opgeleid, het is dan ook hun taak om echt door te geven als een patiënt bijvoorbeeld heel angstig is, of zich zorgen maakt, of opziet tegen een behandeling. In principe is dus echt iedereen betrokken, iedereen die bij de patiënt komt.*" (Respondent 4)

In twee van de zeven ziekenhuizen wordt ook gewerkt met **palliatief referenten**. Dit zijn verpleegkundigen die op een afdeling in het ziekenhuis werken en die in contact staan met het PST. Zij zijn vaak degenen die het PST vragen om langs te komen bij een patiënt voor vroegtijdige zorgplanning. Ook hebben zij vaak een goede kennis over VZP, waardoor zij zelf de eerste informatie al kunnen geven. In de andere ziekenhuizen wordt niet gewerkt met palliatief referenten, maar zijn er wel vaak **verpleegkundigen** die alert zijn voor zaken rond vroegtijdige zorgplanning.

> *"We hebben ook palliatief referenten, op elke afdeling is er een palliatief referent. Wij proberen die mensen ook heel goed mee te krijgen in die materie. Over bijvoorbeeld: wat als familie of patiënt vragen heeft, zodat ze toch al een eerste antwoord kunnen geven, of toch wat basisinfo kunnen geven om dan te zeggen: we gaan zorgen dat er iemand bij u langskomt, die u daar verder mee kan helpen. Dit zodat we het niet tegenkomen dat een patiënt iets uit en dat een verpleegkundige aan bed zegt daar niets over te weten. Dus dat proberen we wel te voorkomen."* (Respondent 8)

> *Zoals ik net al zei, is eigenlijk het hele team betrokken bij vroegtijdige zorgplanning. Ik vind dat bijvoorbeeld belangrijk dat verpleegkundigen dat ook weten. Ze horen bijvoorbeeld de vraag en signaleren dat aan mij of een verpleegkundige van het PST.* (Respondent 3)

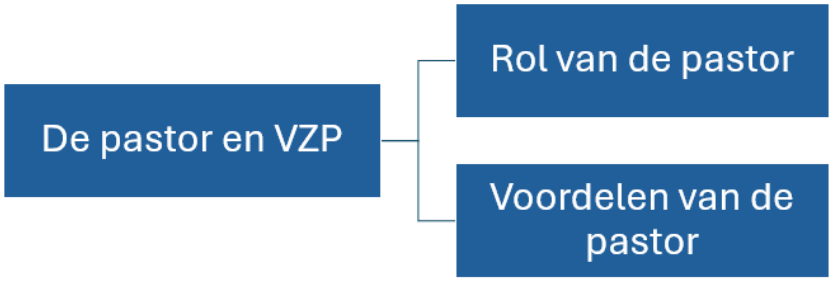
Ook artsen zijn betrokken bij vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis. Zo werken **artsen** vaak samen met het palliatief supportteam, waarbij het PST de wensen bespreekt met een patiënt en hierover overlegt met de arts. Daarnaast zijn artsen ook betrokken bij VZP doordat zij degenen zijn die **DNR-coderingen** opstellen en dus samen zitten met een patiënt om te bekijken hoe de toekomstige zorg gepland zal worden. Dit opstellen van een DNR-codering is iets wat vaak ook gezien wordt als vroegtijdige zorgplanning. In één van de ziekenhuizen is dit opstellen van een DNR-codering zelfs noodzakelijk omdat er minder wordt gewerkt met wilsverklaringen. Hierdoor heeft de arts een essentiële rol in vroegtijdige zorgplanning.

> *"Maar met de meeste artsen kunnen wij wel vlot overleggen daarin en die zullen ons daarvoor ook eerder op pad sturen dan dat ze dat zelf gaan doen."* (Respondent 5)

> *"Daarnaast heb je ook de geriaters die daar vaak mee bezig zijn en die doorverwijzen."* (Respondent 2)

> *"Hier wordt eigenlijk vooral met DNR gewerkt en wordt gekeken: wat willen jullie nog, wat wil de patiënt nog, en eigenlijk wordt daar altijd een DNR-code aan gekoppeld."* (Respondent 6 & 7)

2.2. De pastor en VZP



De bevraagde pastores werken in hun pastoraal werk ook rond VZP. In het ziekenhuis waar ze werken nemen ze in hun werk rond VZP een bepaalde rol in. Ook benoemden de pastores enkele voordelen van hun aanwezigheid in het proces van VZP.

2.2.1.Rol van de pastor.

Uit de interviews kwamen verschillende rollen naar voren die de pastores hebben in vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis waar ze werken. Deze rol beschrijft vooral hoe ze zich verhouden tot het proces van VZP en tot andere zorgverleners. De rollen die in het onderzoek gevonden werden waren de voortrekkersrol, de samenwerkende rol, de voorbereidende rol en de continuïteitsrol.

Allereerst is er de **voortrekkersrol**. Twee van de acht bevraagde pastores nemen deze rol op in het ziekenhuis waar ze werken. Deze pastores zorgen ervoor dat vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis waar ze werken in goede banen loopt. Zij staan hiervoor vaak in contact met de directie en ander personeel en zijn betrokken bij zo goed als alle zaken rond vroegtijdige zorgplanning. Zij doen veel vroegtijdige zorgplanning zelf en ondersteunen personeelsleden uit andere disciplines om dit ook te doen. Hierdoor hebben ze dus een rol waarin ze vroegtijdige zorgplanning grotendeels overzien in hun ziekenhuis.

> *"Het proces is dus het algemeen breed toegankelijk stellen van VZP voor de mensen en dat ook begeleiden. Hierbij hebben we in die algemene, brede toegankelijkheid een voortrekkersrol."* (Respondent 2)

> *"Mijn rol hierin is dat het hier een reflex is in het ziekenhuis om dat rechtstreeks aan mij te vragen. Dus als die vraag uitgesproken wordt tegenover een arts of tegenover een verpleegkundige of tegenover een oncocoach bijvoorbeeld, gaan zij mij gaan contacteren om bij de patiënt langs te gaan en dat op te nemen. Of als dat bijvoorbeeld een patiënt is die niet opgenomen is, maar die voor de therapie naar het dagziekenhuis komt, dan vragen ze dat ik die mensen opbel om een afspraak te maken om dan die mensen eigenlijk te zien. Dat is mijn rol daarin, dat ik de mensen de eerste informatie geef, alles bespreekbaar maak, heel het gala van alles wat daarbij hoort."* (Respondent 8)

Beide pastores geven wel aan dat hun rol voortkomt uit andere redenen. Zo is er één pastor die het belangrijk vond om vanuit de pastorale dienst bezig te zijn met VZP, aangezien hierin vragen opkomen die spiritueel van aard zijn. Hierdoor besloot deze pastor dit met de pastorale dienst te overzien, omdat er op dat moment ook niet veel gewerkt werd rond VZP in het ziekenhuis waar deze pastor werkt. Bij een andere pastor is het opnemen van deze rol historisch gegroeid. Zo was de voorganger van deze pastor heel geïnteresseerd in VZP, waarna deze hierrond ging werken in het ziekenhuis. Dit zorgde ervoor dat het bezig zijn met VZP ook in de functiebeschrijving bij de sollicitatie voor pastor stond.

Daarnaast is het bezig zijn rond VZP ook bij deze pastor terechtgekomen omdat zij vanuit een vorige job ook heel wat ervaring had hiermee.

> *"Waarom nemen wij dan die voortrekkersrol op? Dat is om laagdrempelig te zijn mochten er vragen zijn. Vragen kunnen er natuurlijk op alle momenten zijn, maar je merkt dat dat het ziekenhuis hier toch wel een soort bezinningshuis is wat ziekten en levenseinde betreft. Dat is iets wat in de andere kanten van de samenleving niet of weinig aan bod komt, maar daarom is het juist belangrijk hier aandacht voor te hebben."* (Respondent 2)

> *"Toen ik hier solliciteerde zat dat ook in de functieomschrijving. Omdat de persoon die voor mij de pastor was hier in het ziekenhuis, had daar ook uit interesse kennis van en heeft dat toen ook in de beginjaren mee uit de grond gestampt. Ik heb het eigenlijk een stukje overgenomen van hem, toen ik hier aan mijn job begon. Dus ja, vanuit overname uit het verleden, maar ook vanuit mijn kennis vanuit mijn vorige job is dat bij mij terechtgekomen."* (Respondent 8)

Een rol die door drie van de bevraagde pastores wordt opgenomen is de **samenwerkende rol**. Hoewel iedere pastor in vroegtijdige zorgplanning heel multidisciplinair werkt, ongeacht hun rol, is er ook een samenwerkende rol. Pastores die onder deze rol vallen, bevinden zich expliciet in een multidisciplinair team om aan VZP te doen. Twee van deze drie pastores maken deel uit van het PST, waarin ze samen met zorgverleners uit andere disciplines VZP regelen en opvolgen. Een andere pastor staat in nauw contact met het PST. Deze pastores gaan vaak naar patiënten voor VZP omdat zij degene zijn die opmerken dat een patiënt nadenkt over VZP, omdat goed kunnen aansluiten bij de patiënt vanuit hun discipline, of omdat dat specifiek aan hen gevraagd is.

> *"Dus onze rol is eigenlijk aanwezig zijn in het palliatief supportteam en waar nodig ook patiënten te helpen bij vroegtijdige zorgplanning, in overleg met het team. Het is dus eigenlijk een teamgebeuren."* (Respondent 1).

> *"Mijn rol daarin is dat ik vaak bij de mensen kom voor ondersteunende gesprekken, heel vaak worden wij ook gevraagd na slecht nieuws om te ondersteunen, waar automatisch ook wel wat zaken naar boven komen over bijvoorbeeld het levenseinde, over wat iemand wel nog wil, wat iemand niet meer wil. Dan zijn wij ook vaak het eerste aanspreekpunt om dan ook zaken eventueel door te geven aan de arts, eventueel het PST in te schakelen. Ik zit vanuit mijn rol als spiritueel zorgverlener ook mee in het PST, dus ik kan vanuit daar ook mijn rol opnemen. Dat is een beetje mijn taak daarin."* (Respondent 5)

Een derde rol die in het onderzoek naar voren kwam, is de **voorbereidende rol**. Deze rol werd door één pastor beschreven. In deze rol wordt de pastor gevraagd om langs te gaan bij patiënten die aangeven levensmoe te zijn of bepaalde behandelingen niet meer te willen. De pastor probeert dan uit te klaren waar deze uitspraken vandaan komen en wat de patiënt bedoelt. Indien de pastor na deze gesprekken denkt dat het aangewezen is om dit verder te bespreken met het PST wordt een verpleegkundige van het PST opgeroepen om verdere gesprekken te voeren en eventueel ook wilsverklaringen op te stellen. Hierbij bereidt de pastor de gesprekken dus voor, zodat het PST kan langskomen als dat nodig geacht wordt. Daarnaast gaat de pastor ook meestal opvolgen hoe de patiënt het gesprek met het PST ervaren heeft.

> *"Mijn rol is dat ik heel vaak de persoon ben die gevraagd wordt als personen aangeven dat ze levensmoe zijn. Wij doen dan eigenlijk een eerste screening van die persoon. Want, het kan zijn dat iemand aangeeft dat het allemaal niet meer hoeft, maar dat daar bijvoorbeeld een eenzaamheidsproblematiek achter zit. Er kunnen heel wat meer factoren zijn dan bijvoorbeeld*

> *enkel euthanasie willen. Ik doe meestal het eerste gesprek, de eerste intake en als ik zie dat dit iemand is die al vaker heeft nagedacht over bijvoorbeeld euthanasie of een wilsverklaring, dan verwijs ik door naar het PST. Dan gaat mijn collega langs, in overleg met de arts en de dienst, iedereen moet daar dan samen in akkoord zijn."* (Respondent 3)

> *"Bij elke patiënt die dan kiest daarvoor, waarna ik in overleg ga met de arts en verpleegkundigen, blijf ik die wel opvolgen. Dan pols ik soms ook of uit dat gesprek gekomen is wat voor hen belangrijk is, of ze hebben kunnen delen wat ze effectief ook willen."* (Respondent 3)

Een laatste rol die onderscheiden werd is de **continuïteitsrol**. Deze wordt uitgevoerd door de twee pastores die in hetzelfde ziekenhuis werken. Zij zien VZP als iets wat constant deel kan uitmaken van hun pastoraal werk en wat ze als pastor niet zomaar opstarten. Voor hen is VZP dus verweven doorheen hun pastoraal werk.

> *"Maar, de mensen waarmee wij in gesprek gaan, dat zijn al mensen waar hun hele leven op hun grondvestingen aan het daveren is. Dan doen mensen zeker uitspraken als: zo wil ik niet leven, welke rol heb ik nog. Dat zijn allemaal dingen die verband houden met vroegtijdige zorgplanning. Hoe zou je dan wel willen leven, wanneer is je leven wel zinvol, wat kunnen we doen. De conclusie is dan zeker niet dat je leven niet meer zinvol is. Hoe gaan we samen op weg om ervoor te zorgen dat je je geraffelde draad toch weer een beetje aan elkaar krijgt. Dat is echt niet dat ik zoiets heb: nu gaan we over naar vroegtijdige zorgplanning. Eigenlijk alles wat je beluistert, is daar zo sterk mee verbonden. Er is ook die vroegtijdige zorgplanning zonder dat het levenseinde al in zicht is."* (Respondent 6 & 7)

2.2.2. Voordelen van de pastor

De bevraagde pastores gaven ook aan dat hun betrokkenheid in VZP bepaalde **voordelen** kan brengen. Pastores hebben in hun pastoraal werk namelijk bepaalde karakteristieken en focussen die een meerwaarde kunnen bieden in het proces van VZP. Hierdoor kan hun betrokkenheid zorgen voor vertrouwen vanuit patiënten om te praten over hun wensen en voor een mogelijkheid om patiënten diepgaand te beluisteren.

Een eerste voordeel dat de pastores bespraken, was dat zij **tijd** hebben om de patiënt te beluisteren. Ze gaven aan dat andere zorgverleners vaak niet dieper kunnen ingaan op wat een patiënt zegt, omdat ze hiervoor geen tijd hebben. Een pastor daarentegen heeft de ruimte om met patiënten te spreken over wat hen bezighoudt. Hierdoor kan deze ook tijd en ruimte vrijmaken om de patiënt te beluisteren in hun wensen rond vroegtijdige zorgplanning.

> *"Een ander belangrijk iets is: het heeft tijd nodig. Maar, iedereen zit onder tijdsdruk en wij werken ook onder tijdsdruk, maar het eigene aan ons werk is dat wij tijd kunnen besteden. Dat wij tijd kunnen besteden waar een andere zorgverlener dat niet kan."* (Respondent 2)

> *"Dat is ook wel een heel groot voordeel in vroegtijdige zorgplanning dat je niet op je klok moet kijken en zeggen van: nu moet ik echt wel vertrekken. Dat zou niet de vrijheid scheppen voor de patiënt. Je komt om daarover te praten en daarmee bezig te zijn. Ik denk dat die flexibiliteit naar duurtijd toe ook wel heel belangrijk is."* (Respondent 5)

Een ander voordeel dat de pastores benoemden is dat een pastor **geen doelgerichtheid** heeft. Hiermee wordt bedoeld dat een pastor de openheid heeft om te luisteren naar een patiënt zonder op het einde een doel te moeten behalen. De pastor zal aanwezig zijn bij de patiënt en doen wat zich op dat moment aandient. Dit is anders dan bij andere zorgverleners die bij de patiënt komen om te behandelen of verzorgen en een bepaald probleem op te lossen. De pastor heeft deze focus niet en is hierdoor vaak

een veilige persoon om mee te spreken wanneer men nadenkt over de wensen rond het levenseinde. Dit gevoel van veiligheid is er omdat een pastor een zorgverlener die het ritme van de patiënt volgt en eventuele verdere stappen pas zal zetten als de patiënt aangeeft dat te wensen. Hierdoor komt de informatie over de wensen pas terecht bij zorgverleners die behandelingen uitvoeren wanneer de patiënt dat effectief ook wil.

> *"Wij zijn de enigen die bij de patiënt niet iets moeten doen. Verpleging moet de patiënt wassen, wonden verzorgen, klaarmaken voor een operatie, infusen aanhangen. Artsen moeten duizend dingen doen qua behandeling. De tijd is ook heel erg kort, als die iets aan het doen zijn, zijn zeven andere patiënten daarop aan het wachten. Ook een sociaal assistente komt binnen en moet van alles regelen, die druk wordt ook groter, want nu moet die plek leeg. Dus moet er nu plaats zijn in een rusthuis, en als die er niet is moet er verder gezocht worden tot die er wel is, daar is die druk heel groot. Ook psychologen werken wel altijd ergens naartoe. Die worden gevraagd om bepaalde redenen, bijvoorbeeld omdat een patiënt zeer angstig is voor een chemo, zo angstig dat die begint over te geven nog voor die chemo eraan hangt, daar moet iets mee gebeuren. Dus dat is altijd een agendapunt."* (Respondent 4)

> *"We proberen patiënten niet in een bepaalde richting te duwen: dat is niet mijn taak, dat is de taak van de artsen, niet van de pastorale dienst. Wij kunnen luisteren, wij kunnen aanwezig zijn, de sociale dienst kan advies geven over: misschien dit kortverblijf, misschien dit, misschien dat, maar wij kunnen dat niet sturen. Het kompas is en blijft de patiënt. En dat is voor ons heel erg belangrijk."* (Respondent 1)

Een derde voordeel dat vier van de bevraagde pastores benoemden, is dat een pastor **op meerdere diensten** werkt en hier verschillende patiënten begeleidt. Hierdoor zal de pastor vaak ook aangesproken worden door personeelsleden op de verschillende diensten. Ook zorgt de mogelijkheid die de pastores hebben om bij iedere patiënt te mogen binnenstappen ervoor dat zij uitspraken rond vroegtijdige zorgplanning vaak zelf opmerken en hier verder op in kunnen gaan met de patiënt.

> *"Wij overlappen natuurlijk met andere domeinen omdat we overal komen. Wij mogen hierbij iedere patiënt binnen komen als wij dat wensen. Dat is een unieke kans en een grote luxe. Tot nog toe moeten wij niet op doorverwijzing gaan. Dat betekent dat ik bij de communieronde bijvoorbeeld bij iedereen binnenga en dus met iedereen in gesprek kan gaan. Hierdoor krijg ik een enorme signaliseringsfunctie. Als ik voel dat een persoon helemaal in de knoop zit kan ik bijvoorbeeld aan de verpleegkundige vragen of daar psychologische hulp is opgestart. Dat is heel fijn werken. Ook naar het levenseinde toe is dat zo. Dat is ook een wisselwerking. Doordat je er bent word je meer betrokken en doordat je betrokken wordt, ben je er ook meer bij."* (Respondent 3)

> *"Je hebt dat eigenlijk niet in het ziekenhuis, een dienst die zo overkoepelend is als de pastorale dienst."* (Respondent 2)

Een laatste voordeel, dat door vijf van de acht pastores besproken werd, is dat pastores vaak een **goede expertise hebben om de dood bespreekbaar te maken**. Twee pastores vermelden hierbij dat er in onze maatschappij veel angst heerst over de dood en dat mensen er niet over durven spreken. Dit gaat over patiënten, maar vaak ook over naasten en zelfs zorgverleners die niet durven ingaan op de dood. Hierbij stelden ze dat pastores kunnen helpen om de dood te bespreken met mensen. Eén van de bevraagde pastores sprak ook over het **Aswoensdageffect**: het bewust maken van mensen op het feit dat ze ooit gaan sterven en dus best al nadenken over de zorg die ze willen ontvangen bij het levenseinde. Deze pastor gaf aan het ziekenhuis een goede plaats te vinden hiervoor, omdat mensen daar naartoe komen als ze op een grens stoten in hun leven. Hier zijn niet alle pastores het mee eens,

de meesten vinden het gewoon belangrijk om de dood te kunnen bespreken, zonder mensen erop te wijzen dat ze zullen sterven.

> *"Wij leven in een cultuur die doodsbang is van de dood en spreken over sterven voor de meeste mensen niet gemakkelijk is. En dan heb ik het vooral over nabestaanden. Want, heel vaak de patiënt zelf, zeker op oncologie en geriatrie, die zijn al op, die hebben iets van: het is genoeg geweest, laat mij maar sterven. Maar, het proces van doodgaan, daar heerst buitengewoon veel angst en dus als je het hebt over VZP, dan komt die angst soms ook naar boven, dat is het ene."* (Respondent 1)

> *"Ik vind dat dit ook een pastorale insteek heeft: het aangeven dat het ooit komt. Je kan het dus eigenlijk bekijken vanuit Aswoensdag: je bent als stof geboren, tot stof zal je ook wederkeren. Het is zogezegd een neutraal onderwerp, en we behandelen het ook neutraal, maar de spirituele kant wordt zeker niet geschuwd. Het heeft zeker een spirituele kant in zich omdat het je in contact brengt met iets dat je eigenlijk niet begrijpt."* (Respondent 2)

> *"Mensen hoeven er niet op gewezen te worden, mensen weten dat zelf. Maar het is vaak heel moeilijk bespreekbaar in onze tijd, het is vaak een heel groot taboe, het grote taboe. Mensen worden daar ongemakkelijk van als patiënten daarover beginnen. Dat merk je ook, dat heel veel mensen daar echt om heen fietsen. Dat is ook begrijpelijk, want daar is geen antwoord op natuurlijk, als mensen vragen waarom hen iets overkomt, daar is geen antwoord op. Hoe heb ik dat verdiend, wat betekent dit allemaal, hoe moet ik hiermee verder, wat komt er na de dood, komt er iets na de dood, daar is geen pasklaar antwoord op."* (Respondent 4)

2.3. Interventies van de pastor

In het proces van vroegtijdige zorgplanning voeren de bevraagde pastores enkele interventies uit. Deze interventies vormen de kern van het pastoraal bezig zijn rond vroegtijdige zorgplanning, omdat ze de concrete taken vormen die pastores uitvoeren in het proces van VZP. Deze interventies zijn terug te brengen naar twee subthema's, het aanwezig zijn in het proces en het vervullen van een brugfunctie. Het aanwezig zijn in het proces valt nogmaals op te delen in praten met patiënten over VZP en het helpen met wilsverklaringen.

2.3.1.Aanwezig zijn in het proces

Zoals hierboven beschreven is vroegtijdige zorgplanning een proces waarbij zorgverleners met een patiënt en naasten ingaan op de toekomstige zorgwensen van de patiënt. In dit proces kunnen pastores ook aanwezig zijn. Dit kunnen ze doen door te praten met patiënten over hun wensen en waarden en door te helpen met het invullen en opvolgen van wilsverklaringen.

2.3.1.1. Praten met patiënten

De bevraagde pastores gaven aan dat ze allereerst aanwezig zijn in het proces door **te praten over de wensen** van een patiënt. Dit doen ze meestal nadat ze signalen hebben opgevangen van de patiënt, omdat deze dit expliciet gevraagd heeft of omdat een andere zorgverlener aan hen gevraagd heeft om met een patiënt te praten over VZP. Met het opvangen van signalen wordt bedoeld dat een patiënt spreekt over wensen rond toekomstige zorg, zonder hierin expliciet vroegtijdige zorgplanning te benoemen. Indien een pastor of een andere zorgverlener deze signalen opvangt zal gekeken worden om hier verder op in te gaan in het kader van vroegtijdige zorgplanning. Maar, het kan dus ook dat de patiënt expliciet vraagt of zorgverleners vroegtijdige zorgplanning kunnen opstarten.

> *"Als mensen in een gesprek bijvoorbeeld wensen uiten voor wanneer ze sterven, dan vraag ik of ze dat hebben neergeschreven. Daarop zullen ze ja of neen antwoorden. Als ze ja zeggen, dan laat ik weten dat we daar in het ziekenhuis heel alert voor zijn. Dan vraag ik of ik dat mag noteren in het dossier en waar die papieren bewaard liggen. Dat is nieuw, dat ik dat ook doe. Als mensen daar neen op antwoorden, dan vraag ik of ze een boekje wensen en of ik dat mag meegeven met hen. Als ze dat wensen, dan ga ik daar op in. Dus in die zin, als mensen daar in een gesprek over beginnen, dan ga ik kijken hoe dat zit. Ze zijn daar natuurlijk vrij in om te beslissen of ze dat doen."* (Respondent 2)

> *"De vraag naar vroegtijdige zorgplanning komt vaak vanuit de patiënt zelf, die informatie vraagt daarover of die ergens iets gehoord heeft of opgevangen heeft, of die net slecht nieuws gekregen heeft en daardoor een beetje in paniek schiet en de dingen wil geregeld krijgen. Soms komt de vraag uit de patiënt zelf, soms komt de vraag vanuit de omgeving van de patiënt."* (Respondent 8)

> *Er zijn dus verschillende manieren waarop dat bij mij terechtkomt. Maar, het gebeurt bijvoorbeeld ook dat ik opgeroepen word door de diensten dat iemand levensmoe is en vind dat die een voltooid leven heeft, en dan de vraag krijg of ik eens wil gaan luisteren. Dat kan ook.* (Respondent 3)

In het spreken rond vroegtijdige zorgplanning gaan pastores **allereerst in op de zaken die een patiënt aangeeft**. Zo zullen ze luisteren naar de wensen die patiënten uiten. Van daaruit zullen ze kijken om deze wensen samen met de patiënt verder te exploreren. Dit gaat steeds op het tempo van de patiënt zelf.

> *"Het is altijd belangrijk om die fase te hebben waarbij je exploreert welke gedachten achter de wensen zitten. Dat is het allerbelangrijkste. Dat je niet te snel conclusies gaat trekken."* (Respondent 3)

> *"De patiënt gaat vaak zeggen van: deze behandeling, ik doe het nog één keer en dan stop ik ermee. Daar kan je vaker mee op weg gaan. Dat is hoe wij het een beetje zien."* (Respondent 6 & 7)

Vijf van de acht pastores geven aan dat ze in de gesprekken ook patiënten **informeren** waar nodig. Dit houdt allereerst in dat ze de patiënt zullen informeren over de mogelijkheden rond zorg aan het levenseinde. Daarnaast merken de pastores ook dat er vaak veel onduidelijkheid heerst over wat de mogelijkheden bij vroegtijdige zorgplanning zijn. Zo treedt er regelmatig verwarring op tussen de wilsverklaring voor euthanasie bij onomkeerbaar coma en een actieve euthanasievraag. Deze verwarring komt er omdat sommige patiënten denken dat deze wilsverklaring ook geldt als actieve euthanasievraag. Ook worden termen vaak door elkaar gehaald. Hierbij geven de pastores aan dat deze informatie duidelijkheid en vaak ook rust biedt bij een patiënt.

> *"Dus ik begin van nul. Ik leg alle mogelijkheden uit, alles wordt besproken. Dus hoe je een negatieve wilsverklaring invult, wat er belangrijk is dat erin staat. Palliatieve zorg wordt uitgelegd. Wat is comfortzorg? Wat is palliatieve sedatie? Wat is euthanasie? Wat is een negatieve wilsverklaring? De voorwaarden, de procedures, al die verschillende dingen. Ik ga eigenlijk heel het pakket gaan uitleggen."* (Respondent 8)

> *"De wilsverklaring euthanasie zorgt vaak ook voor verwarring, want heel vaak zeggen mensen: ik wil euthanasie, maar mijn papieren zijn in orde. Dan denken ze dat ze meteen bij binnenkomst euthanasie kunnen krijgen, omdat ze die papieren hebben ingevuld. Dan zijn wij er ook om te kaderen dat dat voor een heel specifieke toestand is, dus als je in onomkeerbare coma terechtkomt. Maar dat geldt zeker niet voor wanneer je binnenkomt en je heup of knie is gebroken en je wil niet meer zo verder leven. Dan zullen wij ook zeggen dat dat document daar niet voor is.""* (Respondent 5)

Vijf van de acht bevraagde pastores geven aan dat zij het in het spreken rond vroegtijdige zorgplanning ook belangrijk vinden dat er aandacht wordt besteed aan de **spirituele dimensie** van personen en aan het **plannen van rituelen**. Drie hiervan geven aan dat in vroegtijdige zorgplanning sowieso een deel van deze spirituele dimensie centraal staat omdat het spreken over het levenseinde deze dimensie kan activeren. Zo zorgt het spreken over zorg aan het levenseinde er vaak voor dat mensen gaan nadenken over wat na de dood komt. In één van de ziekenhuizen is de pastor samen met het PST ook aan het kijken om VZP vroeger te bespreken dan wanneer ze dat nu doen, wanneer de patiënt vaak al ernstig ziek is. Hiervoor zijn ze in hun registratiesysteem een plaats aan het inbouwen waar ze dit kunnen noteren. Hierbij zou het ook mogelijk moeten zijn om te noteren of iemand een ziekenzegening wenst bij het levenseinde, zodat daar ook aandacht voor kan zijn.

> *"Zo'n gesprek gaat over praktische dingen. Wil je koste wat kost thuis sterven of sta je open voor een verblijf op de palliatieve eenheid? Maar sowieso in zo'n gesprek komen er ook altijd dingen aan bod die dan toch zo'n linkje maken naar wat na het overlijden, is er nog iets na de dood of niet, of mensen zeggen dan plots van, ik heb al veel meegemaakt, ik moet toch mijn kruis dragen. Zo zitten we toch in dat pastoraal verhaal, zonder dat mensen dat dan altijd zo benoemen of doorhebben."* (Respondent 6 &7)

> *"Nu hebben wij een locatie waar de DNR-code staat en dat is voor iedereen zichtbaar. We willen ook kijken of we dat kunnen uitbreiden naar wensen rond het levenseinde, zodat we daar bijvoorbeeld ook bij kunnen zetten dat iemand een ziekenzalving wenst op het einde. Dat is vanuit onze hoek. Maar, we willen bijvoorbeeld ook dat daarin kan staan of er een wilsbeschikking is. Dat zou dan ook meer zichtbaar zijn voor het personeel. We willen daar ook in een vroegere fase over praten. Dat is ook een beetje uit eigenbelang, want we merken dat personeel in het ziekenhuis minder en minder vertrouwd is met het thema van ziekenzalving en ziekenzegening."* (Respondent 3)

2.3.1.2. Helpen met wilsverklaringen

Vijf van de geïnterviewden gaven aan dat zij naast het spreken over wensen van een patiënt ook aanwezig zijn in het proces door te **helpen met het invullen van wilsverklaringen**. Hierbij gaan ze de patiënt vaak ondersteunen wanneer deze vragen heeft bij het invullen. Ook zullen ze, wanneer een patiënt dat wenst, samenzitten met de patiënt om deze documenten samen in te vullen en te overlopen. Een ander iets dat deze pastores doen is ingevulde wilsverklaringen inscannen, in het dossier zetten en bekijken of ingevulde wilsverklaringen correct ingevuld zijn.

> "*Bij ons is het voornamelijk het ervoor zorgen dat alle informatie die erin moet staan er ook effectief in staat. Wij gaan dus even controleren dat mensen zeker de juiste dingen invullen. Er is ook ruimte voor persoonlijke toelichting, dat is ook wel iets, dat is niet verplicht, maar dat is wel iets wat we de mensen aanraden. Dat is toch eigenlijk een stukje waarin mensen kunnen verduidelijken hoe ze dat dan zelf zien. In welk geval ze bijvoorbeeld bepaalde zaken niet meer willen kunnen ze daarin bijvoorbeeld meegeven. Dat vinden wij zelf ook heel belangrijk. Het medische gedeelte laten we aan de arts over, maar wij gaan achteraf ook nog eens nalezen of alles correct ingevuld is."* (Respondent 5)

Het helpen bij het opstellen van wilsverklaringen is vaak ook een **multidisciplinaire aangelegenheid**. Hierbij zijn er meerdere zorgverleners, uit verschillende beroepsgroepen, die kunnen helpen met het invullen van wilsverklaringen. Hiervan is de pastor er één. In drie van de ziekenhuizen zijn het wel enkel personen uit het PST die dit kunnen. Aangezien de pastores in deze ziekenhuizen deel uitmaken van het PST kunnen zij dit ook. Bij één pastor komen de vragen voor het invullen meestal bij de pastorale dienst terecht, al werkt deze hierin ook samen met het PST.

> "*De papieren zijn ook belangrijk, we zetten het ook in het dossier, alle zorgverleners kunnen dat.*" (Respondent 4)

> *"Die documenten invullen is eigenlijk iets specifieks wat wij met ons PST doen." (Respondent 5)*

> *Dus de vragen rond de vroegtijdige zorgplanning, of het opmaken van wilsbeschikkingen komen hoofdzakelijk bij mij terecht, en ook een stuk bij mijn collega-verpleegkundigen van het palliatief supportteam. Dus zij proberen, als het voor mij te veel is of als ik geen tijd genoeg heb, vult zij het voor mij aan of omgekeerd. We proberen elkaar daar een stuk in te helpen.* (Respondent 8)

In het literatuurgedeelte werd besproken dat vroegtijdige zorgplanning een continu proces is, waarbij de wensen van de **patiënt geregeld opnieuw bevraagd dienen te worden**. Slechts twee van de vijf pastores die werken met wilsverklaringen geven aan dat dit ook gedaan wordt in het ziekenhuis waar zij werken. Twee andere pastores geven aan dat zij dit wel nakijken, maar enkel om de geldigheid van het document te bekijken. Eén pastor kijkt deze wilsverklaringen ook soms na om ze te helpen interpreteren. Een laatste pastor kijkt de wilsverklaringen die mensen al hebben niet na en vindt vooral dat het belangrijk is om te vertrouwen dat patiënten hun wilsverklaringen correct hebben ingevuld.

> *"Dat gebeurt altijd. Als iemand binnenkomt en die knop is geactiveerd, dus er is iets van vroegtijdige zorgplanning, wordt dat altijd eens gelezen, wordt dat altijd geobserveerd en als we zien dat dat consistent is en als de patiënt zelf de dingen aangeeft die daarin staan, dan doen we daar niets mee. Maar als dingen daarin weggevallen zijn, als daarin staat dat een patiënt iets niet meer wil, maar nu blijkt dat dat veranderd is, dan is dat heel belangrijk om dat aan te passen. Omgekeerd ook, als daar nu dingen nog niet instaan, maar de patiënt zegt heel stellig dat die bijvoorbeeld nooit meer naar intensieve wil, dan moet dat aangepast worden."* (Respondent 4)

> *Als mensen binnenkomen en ze hebben een wilsverklaring mee van thuis, dan word ik ook gecontacteerd. Dan vraag ik of dat in het dossier zit. Maar dan ga ik eerst gaan kijken of dat een correcte wilsverklaring is, in de zin van is het door de juiste mensen ondertekend en is het gedateerd en dat soort dingen, en weten we wat die patiënt daarmee bedoelt, is dit duidelijk wat daarop staat? En als dat zo is, dan wordt dat onmiddellijk in het dossier opgeladen en dan wordt de arts verwittigd dat er een wilsverklaring is. Als dat onduidelijk is, of daar staan tegenstrijdigheden in, dan gaan we in gesprek met de patiënt of met de naasten en dan kijken we daarvoor. Ik word ook*

> *soms opgebeld, bijvoorbeeld vanuit intensieve zorgen dat er een wilsverklaring is en dat ze niet weten hoe ze dat moeten interpreteren en of ik daarvoor kan langskomen. Dan ga ik ook langs en dan lees ik dat en kijk ik hoe ik dat moet interpreteren. Dan zeggen zij vaak: we hebben het ook zo geïnterpreteerd. Er is wel veel samenwerking en communicatie daarrond.* (Respondent 8)

> *"Neen, zeker een vroegtijdige zorgplanning die een persoon zelf opgemaakt heeft, zal ik dat niet mee doen. Dat is iets van de persoon uit. Wanneer die niet meer wilsbekwaam is, is die geldig. Als die wel wilsbekwaam is kan die zelf beslissen en kan die dit herroepen."* (Respondent 2)

Hoewel van de bevraagde pastores de meesten aangaven te helpen met het invullen van wilsverklaringen, zijn er **drie pastores die dit niet doen**. Zij gaven hierbij aan dat ze vinden dat het invullen van wilsverklaringen niet bij hun rol als pastor hoort. Eén van de pastores geeft hierbij ook aan dat dit ook voor heel wat administratie zorgt, terwijl de pastorale insteek in VZP volgens haar eerder het patiëntondersteunende aspect is. Ook de twee pastores die in hetzelfde ziekenhuis werken vinden dat dit niet bij hun werk als pastor hoort. Hoewel één van hen een medische achtergrond heeft, vinden ze toch beiden dat dit te medisch is om door een pastorale dienst gedaan te worden.

> *"Ik vind dat pastorale eerder dat patiëntondersteunende. Om eerlijk te zijn, ik vind die wettelijke procedure rond euthanasie en het opschrijven van wilsbeschikkingen ook saai. Zeker dat uitschrijven van wilsbeschikking, dat is het eindeloos uitleggen en invullen van papieren. Die papieren zijn vaak ook onduidelijk en daar moet eigenlijk dringend naar gekeken worden. Dat is vooral heel administratief werk. Dat is eigenlijk ook gewoon een vragenlijst, maar wel over een heel schrijnend iets. Ik vind dat dat eigenlijk niet bij ons werk als pastor hoort."* (Respondent 3)

> *Daarnaast zijn dat medische beslissingen en daar ben ik niet voor opgeleid, de andere pastor wel. Ik kan in zo'n dingen nog wel mee, maar ik weet daar te weinig over. Ik vind dat ook mijn zaak niet als pastor. Dan moet je toch uitleggen en dan kun je het medische niet uitleggen. Dat snap ik niet. Als pastor heb je ook een ander beeld.* (Respondent 6 & 7)

Het wel of niet invullen van wilsverklaringen **kan ook gekoppeld worden aan de rollen** die de verschillende pastores hebben in vroegtijdige zorgplanning. Zo zijn de pastores die een **voortrekkersrol** hebben **nauw betrokken** bij het opstellen van wilsverklaringen in het ziekenhuis. In de meeste gevallen helpen zij zelf om deze in te vullen. Dit coördineren ze vaak ook samen met het PST, die samen met hen verantwoordelijk zijn voor het invullen van deze wilsverklaringen. Bij één van deze pastores kunnen ook andere zorgverleners, zoals verpleegkundigen hiermee helpen. De pastorale dienst is hier wel nog steeds in betrokken door een overzicht te bewaren over wie een wilsverklaring helpt opstellen bij een patiënt. Ook de pastores met een **samenwerkende rol** helpen met wilsverklaringen. Dit doen ze vaak in samenwerking met het PST. Hierbij helpen zij bijvoorbeeld met het opstellen **omdat ze de patiënt het beste kennen**, of omdat zij hier **tijd** voor hebben. Zij zijn dus ook betrokken bij het opstellen van wilsverklaringen, maar minder frequent en overkoepelend dan de personen met een voortrekkersrol. De pastores die aangaven te vinden dat wilsverklaringen niet bij hun beroep als pastor horen, vallen onder de **voorbereidende rol en de continuïteitsrol**. In hun geval worden de zaken rond medische wensen en wilsverklaringen eerder besproken door het **PST of een arts**.

> *"Soms zijn er mensen op bepaalde diensten die het eerder zelf in orde brengen, anderen vragen hulp van ons, waarbij ik het meteen overneem. Als pastorale dienst proberen we ook duidelijk te maken dat het niet allemaal bij ons hoeft te komen, maar dat we wel moeten weten wie de wensen te weten komt. Wie het noteert is minder belangrijk."* (Respondent 2)

"Dus als dat nodig is, doe ik dat echt wel. Maar het is meer het doorgeven en de waarden uitklaren. Maar soms is het ook gewoon de zorgverlener die de grootste vertrouwensrelatie heeft met een patiënt die het helpt opmaken." (Respondent 4)

"Een collega van het PST gaat dan langs en legt alles ook heel concreet uit. Als dan uit de volgende stappen blijkt dat die persoon effectief euthanasie, een wilsverklaring, palliatieve sedatie, als die een aanpassing van de DNR-code wil, dan gaat dat richting de concretisering in administratieve zaken. Hier is dat zeer duidelijk en goed geregeld waar die rollen liggen" (Respondent 3)

2.3.2.Brugfunctie

In het proces van vroegtijdige zorgplanning hebben pastores ook een **brugfunctie.** Dit betekent dat ze de patiënt kunnen ondersteunen om te praten met artsen of naasten over hun wensen. Deze brugfunctie werd door alle geïnterviewde pastores benoemd.

Allereerst kan een pastor een brugfunctie hebben tussen een patiënt en de behandelend **arts**. Dit door de uitspraken die een patiënt doet over toekomstige zorg door te geven aan de arts. Hierin kan de pastor de patiënt helpen ondersteunen om de wensen zelf door te geven. Ook kan de pastor zelf aan de arts doorgeven wat in het gesprek met de patiënt gezegd is en wat de wensen van de patiënt zijn. Dit wel steeds als de patiënt daarvoor toestemming gegeven heeft. Deze brugfunctie is **waardevol** omdat patiënten vaak niet zomaar tegen de arts durven zeggen wat ze wensen. De pastor kan hierin helpen om te zorgen dat de arts toch weet wat de wensen van de patiënt zijn. Dit kan voor de arts een vertrekpunt zijn om samen met de patiënt de toekomstige zorg te plannen en te zorgen dat deze afgestemd kan worden op de wensen van de patiënt.

"Naar de artsen toe hebben patiënten dat soms ook. Dat die denkt van dat gaat niet werken, maar die arts doet zo hard zijn best, ik ga nu toch niet flauw doen en het opgeven, ik doe verder. Die arts zegt dan: die behandeling, dat werkt niet, maar die patiënt wil dat zo graag en die hoopt daar zo op, ik kan toch niet zeggen dat ik niets meer heb. Dan weten ze dat ook niet van elkaar en dan kan het heel hard helpen om een brugfunctie te verzorgen." (Respondent 4)

"Als wij echt het gevoel hebben dat een patiënt daar heel zeker over is, die wil niet meer behandeld worden, dan gaan wij dat wel terugkoppelen naar de arts. Maar ook altijd weer met voorzichtigheid, dus we gaan eens horen hoe die behandelingen tot nu toe zijn gelopen, wat eventuele mogelijkheden zijn, ook wat de kans op slagen is. Want bij bijvoorbeeld chemotherapie is er soms ook de afweging tussen het geval waarbij mensen zoveel discomfort ervaren door hun behandeling en mensen die juist aangeven liever comfortzorg te hebben. Daar gaat een arts meestal ook wel in mee, als dat natuurlijk met gegronde redenen is." (Respondent 5)

Twee van de acht pastores geven ook aan dat zij naast een brugfunctie met de behandelend arts in het ziekenhuis ook een brugfunctie vervullen met de **huisarts van een patiënt**. Dit door de patiënt aan te raden om met de huisarts te spreken, of door de wilsverklaringen die voortkomen uit het proces door te sturen naar de huisarts. Op die manier is de huisarts ook op de hoogte van wat besproken is met de patiënt en wat de wensen van de patiënt zijn. Daarnaast zorgt het doorsturen van wildverklaringen naar de huisarts in één van de ziekenhuizen er ook voor dat de huisarts wilsverklaringen ook sneller doorstuurt naar het ziekenhuis. Op die manier zijn ze in het ziekenhuis ook beter op de hoogte van het bestaan van deze documenten.

"Ook met de huisarts bespreken vind ik belangrijk. Er zijn ook mensen die zeggen dat ze het met hun dokter gaan bespreken en dan zeg ik dat dat een goed iets is." (Respondent 2)

> *" Ik vind een positieve ontwikkeling wel dat wij de laatste tijd toch meer en meer wilsbeschikkingen doorkrijgen, ook vanuit de huisartsen. Want wij doen altijd moeite, als we het hier opmaken, om te zorgen dat de huisartsen ook een exemplaar krijgen en tot een tijd terug, was dat nooit wederzijds. Maar we beginnen daar een evolutie in te merken, dat er toch ook mensen zijn die het met hun huisarts bespreken en in orde maken en dat het dan ook wel doorstroomt naar hier. Dus dat vind ik wel een goeie evolutie."* (Respondent 8)

Ook met de **naasten van een patiënt** kan een pastor een brugfunctie vervullen. Dit door te helpen zorgen dat de naasten ook op de hoogte zijn van de wensen van een patiënt. Dit op de hoogte zijn vinden de pastores **belangrijk**, omdat het zorgt voor duidelijkheid over wat de wensen van de patiënt zijn. Dit is belangrijk zodat de naasten in noodsituaties weten wat de wensen van de patiënt zijn en niet plots voor een situatie komen te staan waarin er bepaalde dingen gebeuren waarvan ze niet op de hoogte waren.

> *"Bijvoorbeeld orgaantransplantatie, dat is toch wel mooi dat je weet van je partner, van je kinderen, dat als je een fataal ongeval hebt, maar je organen zijn nog in orde, dat je wil dat je organen gebruikt worden. Ik wil dat jullie dat weten en dat jullie daar niet over moeten twijfelen of dat wel of niet te doen, dat dat dan duidelijk is. Als je daarover praat kan dat zorgen dat er heel veel onduidelijkheid verdwijnt en dan kan dat ook heel mooi en heel zinvol zijn. Dan kan je inzien dat dat een vreselijk afscheid en een vreselijke dood is, maar dat daar hopelijk nog iets uit voortkomt dat anderen nog met een nieuw hart bijvoorbeeld een nieuw leven krijgen. Als je daarover praat met elkaar, voorkomt dat heel wat twijfels, ruzies, onduidelijkheden en angst."* (Respondent 4)

> *"Als de patiënt het wil, ja. Want dan merken we ook dat dat duidelijkheid schept. Als er bepaalde medische handelingen niet meer gedaan worden, of juist toegenomen worden, dan is alles duidelijk."* (Respondent 1)

Dit vervullen van een brugfunctie met naasten doen pastores allereerst door de patiënt **aan te raden** om met diens naasten te spreken over de toekomstige zorgwensen. Daarnaast komt het volgens de pastores het vaakst voor dat ze een patiënt **ondersteunen** in het gesprek met de naasten. Hierbij is het niet de pastor die de wensen uitlegt aan de naasten, maar is het de patiënt zelf, waarbij de pastor helpt om het gesprek te starten. De pastor dient als het ware als een opstap om het gesprek met de naasten aan te gaan. Door hierin te ondersteunen kan de pastor helpen om de ideeën van naasten en patiënt op een lijn te krijgen. Dit **lukt echter niet altijd,** soms zijn de naasten het niet eens met wat de patiënt wenst.

> *"Ja. Eigenlijk is het ook de bedoeling dat de patiënt met naasten praat. Wij zijn daarbij aanwezig of maken het mogelijk, maar het is hun gesprek. Wij moeten het niet in hun plaats doen."* (Respondent 4)

> *"Ik denk dat je daar ook weer een brugfunctie in hebt. Ik heb het ook enkel al gedaan als de patiënt mij dat gevraagd heeft van: ik wil eigenlijk heel wat zeggen aan mijn kinderen, maar dat gesprek komt niet, wil jij daarbij zijn en wil jij een beetje inleiden dat ik iets te zeggen heb, en dan zal ik het wel overnemen. Dan ben ik ook altijd weggegaan. Zo van: ik laat jullie nu in deze beslotenheid."* (Respondent 6 &7)

> *"Het gebeurt natuurlijk dat dat niet lukt, en dat een persoon sterft zonder te spreken over het overlijden. Dat is echt schrijnend, maar af en toe gebeurt het. Je kan geen wonderen doen, af en toe lukt het niet."* (Respondent 3)

Hoewel de pastores het belangrijk vinden om de patiënt zelf te laten praten met de naasten, geven zes pastores aan dat zij in bepaalde situaties **ook zullen spreken met de naasten zelf**. Eén pastor doet dit door de keuzes van de patiënt te **helpen uitleggen** in noodsituaties. Dit wel met respect voor de privacy en de rechten van de patiënt, dus zonder expliciet te zeggen wat de patiënt wil of enkel met toestemming van de patiënt. Een andere pastor geeft, wanneer naasten dit wensen, **meer uitleg over wat een wilsverklaring is**. Deze pastor geeft bij verwarring ook altijd een **visitekaartje** mee aan de naasten, zodat zij kunnen bellen voor meer informatie. Zij kan dan aan hen uitleggen wat vroegtijdige zorgplanning is en welke beslissingen een wilsverklaring kan bevatten. Dit opnieuw zonder de wensen van de patiënt hierin kenbaar te maken. Alle pastores die spreken met de naasten gaven ook aan dat zij de naasten **beluisteren** en met hen praten wanneer ze opmerken dat zij het moeilijk hebben met beslissingen van de patiënt.

> *"Maar, er zijn soms situaties waarbij het voor de familie zo pijnlijk is om het niet te weten, dat we hen wel wat meer uitleg geven, maar niet zeggen wat de patiënt wil. Tenzij we daar toestemming voor hebben. Wanneer een patiënt zegt: je mag het allemaal zeggen, wat soms ook echt zo gebeurd omdat mensen echt op zijn, dan doen we dat wel."* (Respondent 1)

> *"Wat ik wel doe om mensen gerust te stellen, is patiënten aanraden om het te bespreken met de familie en de huisarts. Dan plak ik ook een plakker in het boekje of geef ik een kaartje mee met mijn gegevens, zodat kinderen kunnen bellen als ze dat wensen. Want ik kan begrijpen dat als je moeder daarmee thuiskomt, dat je je afvraagt wat het is. Dat probeer ik ook wat te voorkomen door de mogelijkheid te geven om mij te bellen. Dat gebeurt ook dat ze mij bellen. Want, dan gaat dat vlot omdat ze hun vragen stellen. Daar heb ik nog nooit een negatieve ervaring mee gehad. Het is moeilijker als ze geen contact opnemen, omdat ze dan vaak hun eigen verhaal gaan opmaken. Dat gebeurt niet vaak, maar het komt wel voor."* (Respondent 2)

> *"Dan gaan we ook wel echt proberen om de mensen die het heel moeilijk hebben te beluisteren, maar ook wel te blijven uitleg geven, maar op een andere manier dan dat het PST daarover uitlegt. Zij zullen benoemen: het hongergevoel valt weg, want dat past in het ziektebeeld. Terwijl wij zullen vragen: dat is moeilijk voor jou hé, dat ze papa geen eten zouden geven, waarom is dat zo moeilijk voor jou. We gaan er op een heel andere manier mee om, maar we gaan wel echt altijd proberen het midden te zoeken tussen de patiënt, en de naaste, en het medische."* (Respondent 6 & 7)

In het literatuurgedeelte viel te lezen dat het een meerwaarde is wanneer de naasten aanwezig zijn in de gesprekken over de wensen van patiënten en tijdens het invullen van wilsverklaringen. Uit het empirisch onderzoek kwam naar voren dat twee van de pastores **expliciet vragen om een familielid aanwezig te laten zijn** tijdens deze gesprekken. Zij vinden dit waardevol omdat de naaste emotionele steun kan bieden en zo ook meteen weet wat de patiënt wenst. Twee andere pastores laten naasten aanwezig zijn wanneer de patiënt dit expliciet vraagt, maar stellen het niet zelf voor. Eén van deze pastores gaf hierbij zelfs aan dat ze in het ziekenhuis waar ze werkt **liever geen naaste aanwezig** hebben, maar het wel mogelijk maken wanneer de patiënt dit wenst. Drie andere pastores helpen niet met het invullen van wilsverklaringen, waardoor dit niet aan bod kwam in de interviews. Bij één pastor, die wel wilsverklaringen helpt invullen, kwam dit ook niet aan bod, al vindt deze pastor het wel waardevol dat de patiënt zelf met diens naasten praat.

> "*Zeker ook als wij wilsverklaringen invullen met mensen, dan vragen wij dat ook of er een zoon, een dochter, een belangrijke andere bij kan zijn. Dat ook omdat het voor mensen vaak emotioneel kan zijn om daarover bezig te zijn, omdat het dan ook echt concreet wordt. Daarom proberen we zoveel*

mogelijk familie daarin te betrekken. Je moet daarin natuurlijk ook wel rekening houden met de patiënt zelf." (Respondent 5)

"Dat is veel minder de focus. Liefst hebben we geen familielid erbij, tenzij het niet anders kan of de vertrouwenspersoon is. Als de patiënt zegt: ik wil dat mijn vertrouwenspersoon erbij is, of ik wil dat mijn dochter erbij is, ook al is dat geen vertrouwenspersoon, absoluut." (Respondent 1)

2.4. Registratie

De bevraagde pastores registreren zaken rond vroegtijdige zorgplanning ook in het **patiëntendossier** van een patiënt. In twee ziekenhuizen is de registratietool echter nog niet optimaal ontwikkeld, waardoor het moeilijk kan zijn om te registreren. In één ziekenhuis wordt door de pastor vooral mondeling gecommuniceerd met het PST. Wanneer de informatie belangrijk is voor andere zorgverleners wordt deze wel genoteerd. In de vier andere ziekenhuizen is het mogelijk om in het dossier van de patiënt te registreren. Dit registreren gebeurt voornamelijk om andere zorgverleners **op de hoogte te houden** van de wensen van een patiënt.

"Maar eigenlijk zijn we daar nog niet tevreden mee. Wij weten bijvoorbeeld niet, dat mag ook niet, dat heeft te maken met allerlei wetten en privacy, wie heeft een negatieve wilsverklaring, dat kunnen wij niet zien. We kunnen dat wel aan patiënten vragen, en dan wordt dat in het team besproken, en dan kan dat wel in ons registratiesysteem gezet worden, maar op een plaats die niet ideaal is. Eigenlijk hopen wij op een systeem waarbij de juiste mensen kunnen zien: dit is in orde, dat nog niet…, maar daar is nog heel veel werk aan de winkel, want dat heeft te maken met externe dingen, zoals: is het geregistreerd, is het niet geregistreerd, moet het wel geregistreerd worden, wat als je zit met een euthanasievraag en het is geschreven op een stukje wc-papier, dat is geldig, maar hoe ga je daar mee om. Ook omdat je eigenlijk moet opletten dat je niet aan verpleegkundigen zegt: die man wil euthanasie he, dat ligt gevoelig, dat is privacy. Dus, dat is altijd een kwestie van heel veel respect hebben voor de rechten van de patiënt, en dat vinden wij ook wel heel belangrijk." (Respondent 1)

"De verpleegkundige van het PST registreert wel veel gedetailleerder dan mij. Natuurlijk is dat ook een stukje medische informatie rond bijvoorbeeld het toedienen van medicatie, waar wij niets mee te maken hebben. Meestal bellen wij elkaar op of spreken we elkaar op de gang wanneer we elkaar tegenkomen. Meestal is dat niet nodig. Ik registreer zeer weinig." (Respondent 3)

"Als de vraag extern gekomen is, dus bijvoorbeeld van de arts, van de hoofdverpleegkundige, een collega die gevraagd heeft om ergens langs te gaan, dan zal ik altijd een verslag erin stoppen." (Respondent 3)

"Want wij noteren in het elektronisch patiëntendossier, maar ik noteer ook alleen maar de dingen in het dossier die belangrijk zijn voor de andere zorgverleners om te weten." (Respondent 8)

Inhoudelijk registreren pastores allereerst **wilsverklaringen,** wanneer deze opgemaakt zijn en nog in het dossier gezet dienen te worden. Dit zodat deze in noodsituaties beschikbaar zijn en opgevolgd kunnen worden. Ook wat in **gesprekken** naar voren is gekomen kan genoteerd worden. In dit registreren zijn de pastores wel **voorzichtig**. Zo zullen ze vaak pas registreren wanneer wensen rond het levenseinde meerdere malen herhaald zijn en er meerdere gesprekken hierover plaatsgevonden hebben. Op die manier hebben ze meer zekerheid dat de wensen van de patiënt geen momentopname zijn. Ook wordt afgewogen wat effectief nodig is om te delen met andere zorgverleners en wat deze niet noodzakelijk moeten weten. De pastores geven ook aan dat zij steeds aan de patiënt zullen vragen of een bepaald iets geregistreerd mag worden. De voorzichtigheid die gehanteerd wordt in de registratie van specifiek pastorale interventies wordt dus ook meegenomen in de registratie rond vroegtijdige zorgplanning.

> *"Ik heb altijd in eerste instantie een kennismakingsgesprek. Ik stel me dan voor: ik ben die, ik kom jou daarmee helpen, ik ga eerst eens luisteren naar jou, wat houdt jou bezig, waarom stel je die vraag en dan ga ik bijvoorbeeld de dag nadien terug en dan proberen we echt. In dat eerste gesprek geef ik ook een infobrochure en laat ik een paar voorbeelden achter, blanco voorbeelden, die ik ooit opgemaakt heb voor iemand anders, omdat dat de mensen zo'n beetje een idee geeft van wat daar allemaal in kan staan. Dan ga ik een tweede keer terug en dan hebben mensen er al meestal een keer in gebladerd en dan weten ze al een beetje beter wat ze erin willen en wat niet. Dan ga ik op basis van het gesprek dingen noteren, dan maak ik het op mijn computer en dan ga ik nog een keer terug. En dan overlopen we samen wat ik gemaakt heb, om zeker te zijn dat ik het goed begrepen heb, dat de verwoording klopt, dat er geen leugens in staan, dat er geen dingen meer moeten aangevuld worden die er nog bij moeten geschreven worden. Als we dan uiteindelijk tot een definitief document komen, dan laat ik het bij de patiënt achter, zodat de vertrouwenspersoon dat dan ook kan ondertekenen. Dan komt het terug bij mij en komt het in de computer."* (Respondent 8)

> *Ik vraag dat. In principe zeg ik niets door en ik laat het hun vaak ook een hele tijd zeggen. Het is niet dat als iemand voor de eerste keer gezegd heeft dat het niet meer hoeft, dat dat meteen betekent dat die wil stoppen met de behandeling. Dat kan ook betekenen dat het voor de patiënt heel zwaar is en dat die een hele moeilijke dag heeft, dat die zich heel slecht voelt, het begint lang te duren, dat die bang is voor een operatie, de nachten zijn verschrikkelijk. Maar als herhaaldelijk echt blijkt dat een patiënt echt bezig is met zo'n dingen, dan ga ik er dieper op in en dan vraag ik of het goed zou zijn om dat ook eens met een andere zorgverlener te bespreken, zou je dat willen, geef ik al iets door, doen we dat samen, mag ik al iets opschrijven.* (Respondent 4)

> *"Maar, eigenlijk is die nauwgezetheid ook de nauwgezetheid die je ook gebruikt wanneer je iets opschrijft in het dossier, dus vooral met de vraag: mogen patiënten dit lezen, is het oké als ik dit opschrijf, is dit iets waar een andere collega nood aan heeft voor verdere begeleiding? Eigenlijk is het hier dus dezelfde finesse aanwezig van: is dit belangrijk als VZP gaat spreken? Want ik zeg altijd dat vroegtijdige zorgplanning spreekt als jij dat niet meer kan. Dus: als dat nodig is, is dit informatie waar artsen en familie baat bij hebben als het nodig is, om bijvoorbeeld de zorg te plannen. Daarin is dus ook een fijngevoeligheid, correctheid, vertrouwen nodig. Dat is wel belangrijk."* (Respondent 2)

2.5. Waarden

In het proces van vroegtijdige zorgplanning hebben de pastores enkele waarden die ze belangrijk vinden en die ze voorop stellen. **Menswaardigheid** is een van deze waarden. Hiermee wordt bedoeld dat zorg rond het levenseinde volgens hen menswaardig moet zijn. Dit houdt in dat ze vinden dat dokters soms niet meer moeten doorbehandelen wanneer dit voor een patiënt heel lastig is. In tegenstelling daarvan vinden de pastores het vaak belangrijk om een lijdende patiënt comfortzorg te bieden.

> *"Maar ik vind menswaardigheid belangrijk. Dat is natuurlijk moeilijk, je staat voor menswaardigheid, je staat voor hoop, maar als iemand zo ziek is en die is zo aan het lijden dat het niet meer menswaardig is, hoe menswaardig is het dan om die persoon nog in leven te houden? Daar gaat de discussie natuurlijk over. Als mensen uiteindelijk zo lijden dat het uiteindelijk onmenswaardig is, is het dan nog menswaardig om dat leven te verlengen en in stand te houden?* " (Respondent 3)

> *"Ook die menswaardige behandeling is nodig, als we het gevoel hebben dat iets niet meer menswaardig is, dat we daar ook gaan handelen."* (Respondent 5)

In de interviews werden zes van de pastores ook gevraagd in welke visie van Axel Liégeois ze zichzelf het meest kunnen vinden betreffende vroegtijdige zorgplanning. Hierbij werden zowel de traditionele, de modern-emancipatorische, de modern-maatschappelijke en de relationele visie aan hen voorgelegd. Vier van deze pastores gaven een antwoord op deze vraag. Zij konden zich allemaal het meest vinden in de relationele visie, die de positieve aspecten uit de verschillende paradigma's en visies op zorg combineert. In deze visie staat de relatie en betrokkenheid tussen zorgvrager en zorgverlener centraal. Ook is het volgens Liégeois belangrijk om de wensen van een patiënt af te wegen tegenover de zorgmogelijkheden en zo tot een consensus te komen. De pastores konden zich het meest vinden in deze visie omdat ze het belangrijk vinden om de verschillende personen die in vroegtijdige zorgplanning betrokken zijn te beluisteren. Ook vinden ze het hierin nodig om rekening te houden met de context waarin een patiënt zich bevindt. Als laatste vinden ze het ook belangrijk om te proberen een consensus te vinden tussen wat een patiënt wenst en wat medisch mogelijk is.

> *"Verbondenheid, aanwezigheid, presentie bij de persoon zelf vind ik belangrijk. En, van daaruit kijken naar: hoe zit het klinisch, wat zijn de boodschappen van de maatschappij. Autonomie, sorry, maar ik moet steeds meer lachen met autonomie. Autonoom handelen, of leren zien wat mijn diepste verlangen is, dat is iets heel belangrijk. Hierbij gaat het dan weer over die intimiteit waarover ik het had. Voor mij is het dat ik een heel diep respect heb voor de persoon in zijn hele context, met zijn of haar levensverhaal, met de persoonlijkheid die deze kenmerkt, met hoe het medisch zit, met het feit dat die persoon op dat moment misschien vol agressie zit, omdat deze een bepaalde ziekte heeft."* (Respondent 1)

> *"Als we dat dan naast de modellen leggen, dan denk ik dat het personalistische model van Axel Liégeois, waar hij een mooi evenwicht probeert te zoeken tussen: ik ben volledig individu en de medische wetenschap die zegt, dat is dan wel het beste voor u. Dan denk ik dat wij daar het mooist bij aansluiten."* (Respondent 6 & 7)

> *"Ik denk de laatste. Want ik denk dat dat net de clue is van heel die vroegtijdige zorgplanning, dat je inderdaad die patiënt centraal stelt en gaat gaan beluisteren: wat zijn jouw wensen en verwachtingen. Maar in een ideaal scenario krijg je uiteindelijk iedereen op dezelfde lijn. En zit je met mensen rond de patiënt die begrijpen waarom de patiënt bepaalde keuzes maakt en bepaalde vragen stelt en kunnen ook de artsen het gevoel hebben van dit klopt voor die patiënt. Dus in een ideaal scenario heb je inderdaad wat samensmelting van al die paradigma's."* (Respondent 8)

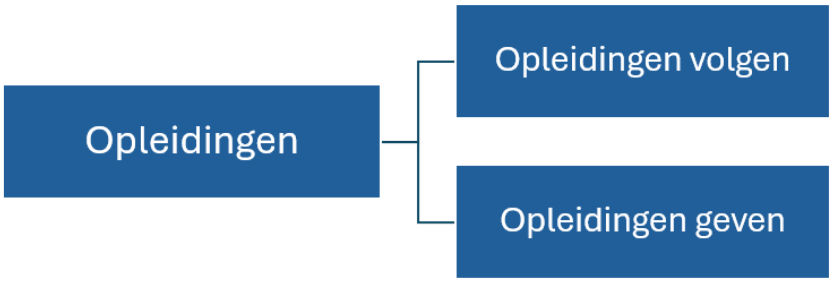
Andere waarden die de pastores centraal stellen waren uiteenlopend. Enkele waarden die wel door meerdere pastores werden benoemd waren **openheid, vertrouwen, voorzichtigheid en verbondenheid**. Verbondenheid werd in drie interviews benoemd, de rest werd tweemaal vernoemd.

> *"Openheid, eerlijkheid, communicatie, verbinding vind ik een heel belangrijke daarin. Omdat dat voor mij ook een gelegenheid is om verbinding te creëren door de communicatie open te trekken."* (Respondent 8)

> *"Vertrouwen vinden wij ook een heel belangrijke waarde. Dat je trouw bent, dat patiënten je ook ervaren als trouw, als oprecht, als betrouwbaar en om op te bouwen."* (Respondent 6 &7)

> *"Voorzichtigheid, om niet altijd te snel dingen neer te schrijven, of te snel een oordeel te vormen over een situatie."* (Respondent 5)

2.6. Opleidingen



Om genoeg kennis te hebben rond vroegtijdige zorgplanning volgen de pastores verschillende opleidingen die een meerwaarde bieden in hun werk hierrond. Daarnaast zijn er ook enkele pastores die opleidingen geven rond vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis waar ze werken.

2.6.1.Opleidingen volgen

Zeven van de acht pastores gaven aan opleidingen te volgen die ze kunnen toepassen in hun werk rond vroegtijdige zorgplanning. De onderwerpen waarover deze opleidingen gaan zijn uiteenlopend. Hierbij gaat het onder andere om opleidingen die meer inzicht geven in vroegtijdige zorgplanning, zoals over de juridische context. Maar, ook opleidingen over zorg bij het levenseinde, rouw en het omgaan van de maatschappij met dood horen hierbij. Vijf pastores benoemden ook expliciet dat ze het belangrijk vinden om een brede waaier aan opleidingen te volgen, die ze kunnen inzetten in hun werk rond vroegtijdige zorgplanning.

> *"Op alle gebied zeg ik ja op het volgen van opleidingen. Opleidingen, over achtergronden, wetgeving, waar zitten de nuances, waar zitten de eventuele toekomstige veranderingen. Ook de beweging van de samenleving is belangrijk om te bekijken: hoe ervaren we levensmoeheid, wat is voltooid leven, waar zit geriatrie met de kennis over polypathologie."* (Respondent 2)

> *"Ik denk dat levenseindezorg, vroegtijdige zorgplanning, dat dat heel breed is en dat we ons daarom ook heel breed moeten blijven scholen, in eigenlijk alle aspecten van zorg, van vroegtijdige zorgplanning. Daarom is dat qua opleidingen ook heel breed, omdat dat bijvoorbeeld belangrijk is om te weten hoe je patiënten moet opvangen na slecht nieuws, maar ook hoe je die wilsverklaringen moet invullen. Daarnaast is ook dat stukje nazorg voor familie belangrijk. Dat zijn allemaal aspecten die daarin vervat zitten, die niet hetzelfde zijn maar wel belangrijk zijn."* (Respondent 5)

Ook het lezen van boeken rond zorg bij het levenseinde en rond vroegtijdige zorgplanning kunnen een meerwaarde zijn om toe te passen in de praktijk rond VZP. In vier van de interviews werd de meerwaarde van het lezen van boeken benoemd. Dit lezen van boeken zorgt er volgens de pastores voor dat zij op de hoogte blijven van de huidige kennis rond vroegtijdige zorgplanning. Daarnaast helpt het ook om de kennis die men heeft verder te verdiepen.

> *"En dan rond bijvoorbeeld rouw proberen wij qua literatuur ook echt bij te blijven. Zodat we die nieuwe inzichten blijven volgen. Ja, dat vind ik wel heel belangrijk."* (Respondent 6 & 7)

> *"Of het lezen van bepaalde boeken over intraconnectie, over verbondenheid, van wetenschappers die ook beseffen dat het spirituele essentieel is, en geen bijzaak. En met het spirituele bedoel ik het ecosysteem, het feit dat, omdat we mens zijn, we erbij horen. We belong, veel mooier in het Engels, en niemand kan ons dat ontnemen."* (Respondent 1)

Als laatste gaven vier van de pastores aan dat zij ook uit communicatie met het LevensEinde InformatieForum (LEIF) veel bijleren. Twee van deze pastores volgden hier een opleiding over vroegtijdige zorgplanning. Twee anderen bellen regelmatig naar de telefoonlijn van LEIF wanneer ze vragen hebben, of graag informatie zouden krijgen over een bepaald aspect van vroegtijdige zorgplanning. Hier zijn ze beiden heel tevreden over. Over de LEIF-opleiding kwamen vanuit één pastor echter wel wat opmerkingen. Deze opmerkingen gingen voornamelijk over het gevoel dat men bij LEIF vaak nog een heel klinische kijk heeft en de diepere maatschappelijke vragen vaak uit de weg lijkt te gaan. Toch vond deze pastor de opleiding ook waardevol.

> *"Ik heb indertijd de LEIF-opleiding gevolgd. Maar dat is voor mij ondertussen al heel lang geleden."* (Respondent 8)

> *"Ook LEIF is daar heel handig en ondersteunend in. Je kan hen ook bellen. Zij zijn telefonisch beschikbaar en dan kan je ook bellen met iemand die telefonisch advies geeft en ook zeer beslagen is in heel die materie. Dat is zeer zinvol. "* (Respondent 3)

> *"Ik denk dat LEIF nog een te klinische kijk hebben. Terwijl ik denk: er zijn andere benaderingen. Het was wel behulpzaam, ik vind niet dat ik het nooit had moeten doen, want ik heb er ook dingen uitgeleerd die ik kan doorgeven aan het team."* (Respondent 1)

2.6.2.Opleidingen geven

Enkele pastores gaven aan dat ze naast het volgen van opleidingen ook opleidingen geven rond vroegtijdige zorgplanning en zorg bij het levenseinde. Deze opleidingen rond zorg bij het levenseinde horen hier ook bij omdat ze ook toe te passen zijn in vroegtijdige zorgplanning.

Vier van de pastores gaven aan hierover opleidingen te geven in het ziekenhuis waar zij werken. Bij drie van deze pastores gaat het expliciet om opleidingen over vroegtijdige zorgplanning en de werking daarvan. Eén pastor doet dit vanuit het PST, waar zij kernlid van is. De andere twee pastores hebben in het ziekenhuis een voortrekkersrol in vroegtijdige zorgplanning, van waaruit ze ook opleidingen organiseren. Daarnaast was er ook één pastor waarbij men vanuit de pastorale dienst opleidingen geeft over zorg rond het levenseinde. Dit soort opleidingen organiseert de pastor die opleidingen geeft vanuit het PST ook, dit ook weer vanuit het PST.

> *"Ik vind dat het ook onze taak is om opleidingen te geven en kennis mee door te geven. Alle opleidingen die ik krijg geef ik door."* (Respondent 2)

> *"Belangrijk ook is dat het PST hier ook geregeld bijscholingen geeft in het ziekenhuis over bijvoorbeeld vroegtijdige zorgplanning, we hebben bijvoorbeeld ook een opleiding gehad over hoe je jonge kinderen kan betrekken bij palliatieve zorg. Alle nieuwe artsen, of de arts-assistenten die hier starten krijgen ook infomomenten waar het PST ook een rol in speelt, waarbij het PST voor al die assistenten die starten een uitleg geeft over wat wij hier doen, hoe wij te bereiken zijn, waar ze aandacht voor moeten hebben. Op die manier proberen wij ons vanuit het PST ook breder in het ziekenhuis te laten zien."* (Respondent 5)

> *"Die opleidingen over zorg rond het levenseinde is iets wat we ook zelf geven vanuit ons team, absoluut."* (Respondent 4)

Eén van de pastores die opleidingen geeft over VZP en ook een voortrekkersrol benadrukt ook dat het waardevol kan zijn om uitleg te geven aan andere zorgverleners wanneer nodig. Deze pastor ervaart namelijk dat zorgverleners de informatie uit bijscholingen niet altijd meenemen. Wanneer het aan hen persoonlijk wordt uitgelegd zouden ze beter bijleren en kunnen ze wat ze bijleren ook doorgeven aan anderen.

> *"Het is ook belangrijk dat je bepaalde dingen uit blijft leggen. Daardoor leren ze, en leren ze het ook aan elkaar. Zo gaat dat verder."* (Respondent 2)

> *"Dat is ook veel beter dan een opleiding waarbij zorgverleners een uur moeten zitten luisteren en de meesten het toch niet meenemen. Het is belangrijk te leren wanneer het nodig is en uit te leggen hoe ze het moeten doen. Ik ben er dan om het persoonlijk uit te leggen. De aanwezigheid van ons is dan belangrijk."* (Respondent 2)

3. Bespreking van de resultaten

Enkele zaken die in het empirisch onderzoek werden gevonden, waren eerder ook te vinden in de literatuurstudie. Zo zijn er overeenkomsten te vinden in het multidisciplinair samenwerken en de voordelen van het laten meewerken van een pastor in vroegtijdige zorgplanning. Ook de interventies van de pastor uit het empirisch onderzoek tonen overeenkomsten met het literatuuronderzoek. Als laatste werd zowel in het literatuuronderzoek als het empirisch onderzoek het belang van het volgen van opleidingen benadrukt. Naast overeenkomsten waren er ook verschillen te vinden tussen de literatuurstudie en de empirische studie. Zo is er een verschil in het actualiseren van wilsverklaringen.

Daarnaast werden er in het empirisch onderzoek ook enkele zaken gevonden die niet aan bod kwamen in de literatuurstudie.

Uit het empirisch onderzoek blijkt dat vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis een multidisciplinaire aangelegenheid is. Dit kwam ook naar voren uit het literatuuronderzoek. Zo werd dit ook besproken in de Delphi-studie van Vanderhaeghen *et al.*[163]. In het literatuuronderzoek werd het gezien als één van de kansen bij vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis, in het empirisch onderzoek werd hier door de pastores niet meteen een waardeoordeel aan gekoppeld. Toch benadrukten ze dat het samenwerken kan helpen om een duidelijker beeld te hebben van de wensen van een patiënt, aangezien iedereen de besproken zaken kan samenleggen.

Ook de voordelen van het laten meewerken van een pastor in het proces van vroegtijdige zorgplanning kwam zowel in het literatuurgedeelte als het empirisch deel naar voren. Zo kwam uit de interviews naar voren dat enkele pastores het een meerwaarde vinden dat zij op meerdere diensten komen en hierin kunnen samenwerken met personeelsleden van verschillende diensten. In het praten met patiënten kwam daarnaast naar voren dat enkele pastores het belangrijk vinden om aandacht te hebben voor de spirituele dimensie en het plannen van rituelen. Beide zaken waren ook zaken die in het literatuuronderzoek naar voren kwamen in de ethische reflectie van Axel Liégeois. Hij stelde namelijk ook dat het een voordeel is dat pastores dienstoverschrijdend werken. Daarnaast benadrukte hij ook dat de pastor aandacht kan hebben voor de spirituele dimensie. Liégeois sprak bij het dienstoverschrijdende wel over hoe de pastor hierin kan helpen om een overzicht te bewaren van vroegtijdige zorgplanning op verschillende diensten, wat kan helpen om een aanpak te verzorgen die in de hele instelling overeenkomt. Dit kwam uit de interviews niet naar voren[164].

Een andere overeenkomst heeft te maken met de interventies van de pastor in het proces van vroegtijdige zorgplanning. In het empirisch onderzoek werd hierover geconcludeerd dat de interventies kunnen opgedeeld worden in het aanwezig zijn in het proces en het verzorgen van een brugfunctie. Dit aanwezig zijn in het proces werd nogmaals opgedeeld in het praten met patiënten over hun wensen en het helpen met opstellen en opvolgen van wilsverklaringen. Deze interventies lijken sterk op de interventies die in het onderzoek van Kwak *et al.* over hoe pastores in de Verenigde Staten bij vroegtijdige zorgplanning omgaan met spirituele noden van patiënten. Zo was een eerste interventie het actief luisteren en normaliseren van angsten, zorgen en twijfels. Een tweede interventie die beschreven werd was het voeren van gesprekken die geloof, waarden en voorkeuren integreren. Ook proberen de pastores gesprekken te faciliteren met de naasten van een patiënt. Een laatste interventie is het geven van informatie over VZP en het vormen van een brug tussen een patiënt en zorgverleners[165].

Dit luisteren en praten met patiënten over de wensen die ze hebben kwam ook aan bod in het empirisch onderzoek, meer bepaald bij het aanwezig zijn in het proces. Hierbij werd het aandacht hebben voor de spirituele dimensie en het informeren van patiënten besproken, wat ook in het onderzoek van Kwak *et al.* aan bod kwam. Het proberen faciliteren van gesprekken met naasten werd ook in beide onderzoeken besproken. In het onderzoek uit de Verenigde Staten werd dit besproken bij het voeren van gesprekken over geloof, waarden en voorkeuren, in dit onderzoek bij de brugfunctie. Deze brugfunctie met andere zorgverleners was ook iets wat in beide onderzoeken werd belicht. In dit onderzoek werd echter enkel een brugfunctie tussen arts en patiënt besproken. Deze brugfunctie sluit ook aan bij de bijdrage van Vandenhoeck over vroegtijdige zorgplanning. Zij stelde namelijk dat

---

[163] Cf. B. VANDERHAEGHEN *et al., Helping Hospital Professionals to Implement Advance Care Planning in Daily Practice*, p. 438.
[164] Cf. A. LIÉGEOIS, *Een ethische reflectie op vroegtijdige zorgplanning*, p. 11-15.
[165] Cf. J. KWAK *et al*., *Patients' Spiritual Concerns and Needs and How to Adress Them During Advance Care Planning Conversations,* p. 53-54.

pastores de communicatie tussen verschillende personen kunnen bevorderen[166]. Als laatste biedt het vervullen van een brugfunctie met de huisarts, wat in het empirisch onderzoek naar voren kwam, ook een antwoord op een uitdaging in het literatuuronderzoek. Daarin werd namelijk besproken dat het de overdracht van wilsverklaringen tussen huisarts en ziekenhuis niet altijd optimaal verloopt[167]. Door in te zetten op het doorgeven van wilsverklaringen aan de huisarts en het ontvangen van wilsverklaringen die bij de huisarts opgemaakt werden, kan men dit probleem echter overbruggen.

In het literatuuronderzoek kwam ook naar voren dat het belangrijk is om opleidingen te volgen over VZP[168]. Uit het empirisch onderzoek blijkt dat bijna alle bevraagde pastores daadwerkelijk opleidingen volgen die een meerwaarde kunnen bieden in het werken rond vroegtijdige zorgplanning. Daarnaast zijn er ook enkele pastores die in het ziekenhuis waar ze werken opleidingen geven over vroegtijdige zorgplanning.

Een duidelijk verschil tussen de literatuurstudie en de empirische studie gaat over het actualiseren van wilsverklaringen. In het literatuuronderzoek werd namelijk besproken dat vroegtijdige zorgplanning een continu proces is, waarbij de wensen van een patiënt opnieuw besproken dienen te worden op scharniermomenten. Dit viel onder andere te lezen in de bespreking van het stappenplan voor vroegtijdige zorgplanning van Manu Keirse[169]. In dit empirisch onderzoek bleek echter dat slechts twee van de vijf pastores die zich bezighouden met wilsverklaringen de wensen van patiënten opnieuw bespreken wanneer deze in het ziekenhuis opgenomen worden met een bestaande wilsverklaring.

In het empirisch onderzoek kwamen ook enkele zaken naar voren die niet besproken werden in het literatuuronderzoek. Hierbij gaat het over het beleid dat de ziekenhuizen hebben rond VZP, de rol van de pastor in VZP, de waarden die pastores belangrijk vinden in VZP en hoe geregistreerd wordt. Een verklaring hiervoor kan liggen in het feit dat deze zaken zeer contextgebonden zijn en afhangen van de opvatting van de pastor zelf en het ziekenhuis waar deze werkt. Ook over het geven van opleidingen werd niets gevonden in het literatuuronderzoek. Dit kan mede te verklaren zijn door het feit dat de weinige eerdere onderzoeken over hoe pastores werken rond vroegtijdige zorgplanning vooral focussen op hun werk met patiënten en de samenwerking met andere zorgverleners. Over hun rol in het ziekenhuis is nog niet veel onderzoek gedaan.

---

166 Cf. A. VANDENHOECK, *Vroegtijdige zorgplanning als vorm van levens- en stervenskunst,* p. 17-18.
167 Cf. G. DE COCK & P. MEERSSEMAN, *Grenzen aan genezen*, p. 149-150.
168 Cf. W. VAN MECHELEN *et al.*, *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning*, p. 50-51.
169 Cf. M. KEIRSE, *Het levenseinde teruggeven aan de mensen*. *Over vroegtijdige planning van de zorg* (2009); https://www.modernedementiezorg.nl/upl/levenseinde_en_zingeving/brochure_levenseinde-brochure-VZP-1-dec_2008.pdf (toegang 07.05.2025), p. 19.

CONCLUSIE

De onderzoeksvraag die in deze thesis centraal stond was de volgende: Hoe ziet de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen in Vlaanderen eruit? Aan de hand van een literatuurstudie en een empirisch onderzoek werd geprobeerd om hier een antwoord op te formuleren.

Uit de literatuurstudie bleek allereerst dat vroegtijdige zorgplanning een continue trialoog is tussen patiënt, zorgverleners en naasten. Vervolgens werd het juridisch kader rond vroegtijdige zorgplanning in België besproken. Hierbij vormt de wet op de patiëntenrechten uit 2002 een achtergrond om aan vroegtijdige zorgplanning te kunnen doen. Wilsverklaringen en wettelijke vertegenwoordiging zijn daarnaast middelen om vroegtijdige zorgplanning juridisch te verankeren. Daarnaast zijn er ook enkele mogelijkheden om aan vroegtijdige zorgplanning te doen zonder deze middelen. Dit kan namelijk aan de hand van een DNR-codering en via feitelijke vertegenwoordiging. Als derde werd ingegaan op waar de uitdagingen en kansen liggen bij vroegtijdige zorgplanning. De focus lag op deze kansen en uitdagingen omdat er geen algemeen beeld gegeven kon worden van vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis. De besproken uitdagingen hadden betrekking op het opstarten en voeren van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning, het navolgen van de wensen van een patiënt en de overdracht van vroegtijdige zorgplanning. Uit de kansen bleek daarnaast dat er kansen liggen in het multidisciplinair samenwerken rond VZP, in het navolgen van de wensen van patiënten en in het werken rond het levenseinde. Als laatste werd ingegaan op de rol die de pastor kan spelen in vroegtijdige zorgplanning en het belang van het betrekken van spiritualiteit in dit proces. Allereerst toonden Vlaamse bronnen aan dat er verschillende argumenten zijn om pastores te laten meewerken in vroegtijdige zorgplanning en dat pastores hier ook rond werken. Internationale bronnen benadrukten verder het belang van het werken rond de spirituele dimensie en gingen dieper in op hoe pastores werken en kunnen werken rond vroegtijdige zorgplanning.

Om dieper in te gaan op hoe vroegtijdige zorgplanning eruit ziet in Vlaamse algemene ziekenhuizen werd een kwalitatief empirisch onderzoek uitgevoerd. Hierbij werd gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews om informatie te verzamelen. De respondenten van deze semigestructureerde interviews waren ziekenhuispastores uit Vlaanderen, die in hun pastoraal werk bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning. De interviews werden gecodeerd aan de hand van een thematische analyse.

Uit het empirisch onderzoek kwamen zes thema's naar voren die samen beschrijven hoe pastores werken rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaams ziekenhuizen. Een eerste thema ging in op de algemene praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis. Hierbij werd dieper ingegaan op het beleid, waaruit blijkt dat dit in veel van de ziekenhuizen niet aanwezig is, of niet gekend is door de pastor. Maar, omdat er in de ziekenhuizen waar de pastores werken een openheid is voor vroegtijdige zorgplanning geven ze aan in het algemeen tevreden te zijn hierover. Toch zien sommigen ook nog ruimte voor verbetering. Ook werd gevonden dat vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis een heel multidisciplinaire aangelegenheid is. Het PST is hier in alle ziekenhuizen in betrokken. Daarnaast kunnen ook zorgverleners uit verschillende disciplines hier een rol in spelen.

Na het bespreken van vroegtijdige zorgplanning in de ziekenhuizen zelf, werd ingegaan op wat de pastor kan doen in vroegtijdige zorgplanning. Allereerst werd besproken welke rol de pastores hebben in het werken hierrond. Hieruit kwamen vier rollen naar voren, meer bepaald de voortrekkersrol, de samenwerkende rol, de voorbereidende rol en de continuïteitsrol. Ook kwamen in dit deel de voordelen die een pastor kan bieden in het werken rond vroegtijdige zorgplanning naar voren. Deze voordelen zijn het hebben van meer tijd dan andere zorgverleners, het niet hebben van doelgerichtheid, het dienstoverschrijdend werken en het hebben van expertise om de dood bespreekbaar te maken.

Een derde thema ging dieper in op de interventies die een pastor kan uitvoeren in het proces van vroegtijdige zorgplanning. Deze interventies werden opgedeeld in het aanwezig zijn in het proces en het uitvoeren van een brugfunctie. Dit aanwezig zijn in het proces bestond uit de subthema's praten met patiënten en het helpen met wilsverklaringen. Praten met patiënten houdt in dat pastores luisteren naar de wensen van een patiënt, hun wensen samen uitklaren en informeren over de mogelijkheden voor zorg rond het levenseinde. In deze gesprekken gaan sommige pastores ook in op de spirituele dimensie en de wensen voor rituelen rond het levenseinde. Wat het helpen met wilsverklaringen betreft, zijn er enkele pastores die patiënten helpen met het invullen hiervan. Enkelen hiervan gaan deze ook nakijken bij patiënten die binnenkomen in het ziekenhuis. Enkele andere pastores vinden daarentegen dat het helpen met wilsverklaringen niet thuishoort in hun werk als pastor. Dit helpen met wilsverklaringen kan ook gekoppeld worden aan de rol die de pastores hebben in het werken rond VZP. Een tweede onderwerp dat bij de interventies van de pastor hoort is het hebben van een brugfunctie. Hierbij kan de pastor een brug zijn tussen de patiënt en artsen, en de patiënt en naasten.

In het onderzoek werden ook enkele kleinere thema's gevonden. Registreren was één van deze thema's. Hierbij bleek dat pastores zaken rond vroegtijdige zorgplanning registreren om collega's op de hoogte te houden. Voorzichtigheid is hierin wel belangrijk, zo wordt dezelfde voorzichtigheid aangehouden als bij het registreren van pastorale zaken. Een vierde thema dat uit het empirisch onderzoek werd gehaald had te maken met de waarden die pastores vooropstellen in vroegtijdige zorgplanning. Een belangrijke waarde hier was menswaardigheid. Wat betreft de paradigma's van Liégeois benoemden de pastores dat ze zich het meest kunnen vinden in het personalistisch paradigma.

Het laatste thema uit de interviews had te maken met opleidingen. Zo bleek namelijk dat pastores een brede waaier aan opleidingen volgen rond vroegtijdige zorgplanning en het levenseinde. Ook het lezen van boeken en het hebben van contact met LEIF kan een meerwaarde zijn hierin. Daarnaast zijn er ook pastores die opleidingen geven rond vroegtijdige zorgplanning en het levenseinde. Ook het geven van uitleg aan andere zorgverleners kwam hier naar voren.

Dit onderzoek ging dieper in op de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen. Tijdens dit onderzoek werd duidelijk dat over de combinatie van pastoraal, spiritualiteit en vroegtijdige zorgplanning nog niet veel onderzoek gedaan is, zeker wat Vlaanderen betreft. Hierdoor zijn er nog mogelijkheden tot verder onderzoek.

Allereerst werd het in dit onderzoek duidelijk dat er nog geen kennis is over het aantal zorgpastores dat zich bezighoudt met vroegtijdige zorgplanning. Zo zijn er nergens cijfers te vinden die hier inzicht in bieden. Ook de respondenten gaven aan hier geen kennis over te hebben, zo waren er zelfs enkelen die zich afvroegen of er nog veel andere zorgpastores zouden werken rond vroegtijdige zorgplanning. Een kwantitatief empirisch onderzoek naar het aantal pastores dat zich bezighoudt met vroegtijdige zorgplanning is dus aangewezen. Dit zou ook een handig vertrekpunt zijn voor verder kwalitatief onderzoek naar vroegtijdige zorgplanning. Hierbij leg ik nadruk op zorgpastores in het algemeen, aangezien ook over het aantal pastores dat zich bezighoudt met vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra weinig terug te vinden is.

Hierbij aansluitend kreeg ik van enkele pastores in woonzorgcentra te horen dat zij het spijtig vonden niet opgenomen te zijn in dit onderzoek, aangezien zij in woonzorgcentra ook werken rond vroegtijdige zorgplanning. Na dit kort op te zoeken op Limo, PubMed en Google Scholar bleek inderdaad dat hier in Vlaanderen nog geen gelijkaardig onderzoek over gedaan werd. Daarom kan het aangewezen zijn om ditzelfde onderzoek ook uit te voeren in Vlaamse woonzorgcentra. Een

meerwaarde hierbij is dat er meer aanwijzingen te vinden zijn dat pastores in deze context bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning dan er in de ziekenhuiscontext te vinden waren.

Ook over het betrekken van de spirituele dimensie in vroegtijdige zorgplanning werd in de Vlaamse context nog niet veel onderzoek gedaan. Aangezien de spirituele dimensie een dimensie is die door het spreken over zorg bij het levenseinde extra geactiveerd kan worden, kan het een meerwaarde zijn om deze te bespreken bij vroegtijdige zorgplanning. Over hoe dit gedaan kan worden en wat hiervan de voordelen zouden zijn kan ook verder onderzoek gedaan worden.

Gezien het weinige onderzoek kunnen nog heel wat andere aanbevelingen gedaan worden over toekomstig onderzoek rond vroegtijdige zorgplanning. Daarom staan hierboven slechts enkele van de vele mogelijkheden beschreven. Door de jaren heen is er dus nog veel ruimte om dit onderzoeksveld verder te verkennen. Ik ben alvast blij dat ik dit jaar in dit veld enkele stappen mocht zetten.

AANBEVELINGEN

Op basis van deze thesis kunnen ook enkele aanbevelingen worden uitgeschreven voor ziekenhuizen en pastores over hoe zij vroegtijdige zorgplanning kunnen implementeren in hun werking[170].

Aanbevelingen voor ziekenhuizen:

- In het zorgen voor mensen primeert vaak nog het idee om curatieve zorg centraal te zetten. Maar, het is ook belangrijk om te spreken met patiënten over comfortzorg en hen de mogelijkheid te geven om zelf te kiezen welke zorg zij wensen. Vroegtijdige zorgplanning biedt een waardevol kader om deze keuzes te bespreken. Om dit te verankeren, raden we aan om een duidelijk beleid over vroegtijdige zorgplanning uit te werken en te implementeren.

- Vroegtijdige zorgplanning raakt aan de spirituele dimensie van een persoon. Pastores zijn experten in het werken met deze dimensie. Daarnaast zetten ze de patiënt centraal en kunnen ze zo de wensen van de patiënt op het spoor komen. Ook zijn pastores vaak goed opgeleid in het spreken over de stervensfase. Dit maakt hen geschikte zorgverleners om te betrekken in het proces van vroegtijdige zorgplanning. Daarom raden wij aan hen ook een plaats te geven in dit proces.

- In het multidisciplinair samenwerken rond VZP raden wij aan om in te zetten op een duidelijk begrip over welke inbreng personen uit verschillende beroepsvelden kunnen hebben in het proces. Dit kan door overleg te faciliteren waarin verschillende zorgverleners de focus die zij hebben met elkaar kunnen bespreken.

Aanbevelingen voor pastores:

- Als pastor kan u een belangrijke brugfunctie hebben in het proces van vroegtijdige zorgplanning. Wij raden aan deze brugfunctie uit te werken door actief in te zetten op het ondersteunen van gesprekken met naasten en zorgverleners.

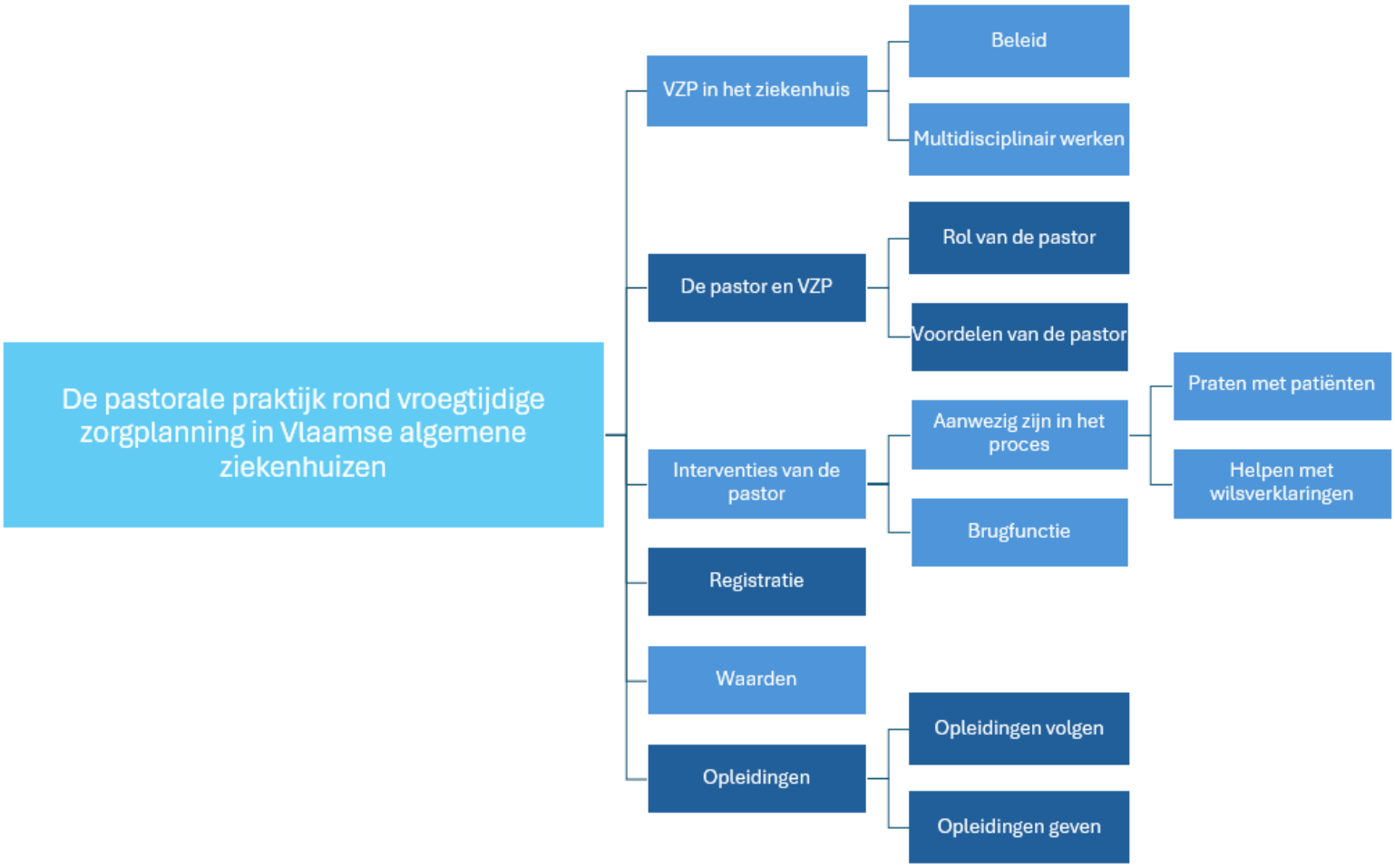
- Om mee te werken in de multidisciplinaire werking rond VZP, raden wij aan om de gesprekken die u met patiënten hebt hierover ook zichtbaar te maken. Dit kan u doen aan de hand van functionele registratie en het bespreken hiervan op multidisciplinaire overleggen.

- Om op de hoogte te blijven van de huidige praktijk rond vroegtijdige zorgplanning is het aan te raden om opleidingen te volgen hierover. Ook kan u als pastor kennis die u zelf hebt over het levenseinde doorgeven door opleidingen te organiseren in uw ziekenhuis.

[170] Deze aanbevelingen worden steeds in de wij-vorm geschreven. Dit omdat ze tot stand kwamen in overleg tussen student en promotor.

BIJLAGEN

Bijlage 1: Codeboom



Bijlage 2: Oproep voor de beroepsvereniging en de Elisabeth-website

Deelnemers gezocht voor een onderzoek in de pastoraaltheologie

Ik ben Gyrit Ghillemyn en ik ben studente in de master theologie en religiewetenschappen aan de KU Leuven. Voor mijn masterproef over de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen ben ik op zoek naar deelnemers.

Ben jij een zorgpastor in een algemeen ziekenhuis en ben jij in je pastoraal werk bezig met vroegtijdige zorgplanning? Dan ben jij de persoon die ik zoek.

In een fysiek interview (ongeveer een uur) zal ik via verschillende vragen polsen naar hoe u als pastor werkt rond vroegtijdige zorgplanning. Op deze manier zal ik proberen de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning te beschrijven en te bekijken waar de kansen voor zorgpastores hierin liggen. Als bedankje krijgt u hiervoor een kleine doos pralines.

Indien u graag wil meedoen aan dit onderzoek of verdere vragen hebt kan u mij bereiken via mijn mailadres: gyrit.ghillemyn@student.kuleuven.be of mijn telefoonnummer: 0499 75 47 82.

De promotor voor deze masterproef is Prof. Dr. Martijn Steegen (martijn.steegen@kuleuven.be). Dit onderzoek werd goedgekeurd door het SMEC (G-2024-8855).

Bijlage 3: Oproepbrief voor mensen uit het eigen netwerk

KU LEUVEN

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
FACULTEIT THEOLOGIE EN RELIGIEWETENSCHAPPEN
SINT-MICHIELSSTRAAT 4 BUS 3101
3000 LEUVEN, BELGIË

ONS KENMERK
UW KENMERK
LEUVEN

Onderzoek naar de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen

Beste

Ik ben Gyrit Ghillemyn en ik ben masterstudente aan de faculteit Theologie en religiewetenschappen aan de KU Leuven.

Voor mijn masterproef doe ik onderzoek naar de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen. Concreet houdt dit in dat ik onderzoek doe naar de rol die zorgpastores in het ziekenhuis kunnen spelen in het proces van vroegtijdige zorgplanning bij een patiënt en hoe deze rol inhoudelijk vorm kan hebben.

Voor dit onderzoek zal ik semi-gestructureerde interviews afnemen bij zorgpastores die in het ziekenhuis werken en die in hun dagelijkse praktijk bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning. Op deze manier zal ik kijken om een duidelijke schets te maken van de rol die zorgpastores in het ziekenhuis kunnen spelen in het proces van vroegtijdige zorgplanning. Op basis van deze interviews zullen ook aanbevelingen uitgeschreven worden over hoe zorgpastores vroegtijdige zorgplanning kunnen implementeren in hun dagelijkse werk.

Het interview dat ik met u afneem zouden fysiek gebeuren op een locatie die we op voorhand afspreken en zou ongeveer een uur duren. Bij het verwerken van het interview zal rekening gehouden worden met uw privacy en zullen enkel de onderzoeksresultaten verwerkt worden en geen persoonsgegevens. Ook kan u in bijlage alvast de informed consent en de interviewvragen vinden, zodat u op voorhand al meer weet over de inhoud van het interview. U krijgt ook de mogelijkheid om de masterproef achteraf in te kijken. Het onderzoek is ook voorgelegd voor een ethische toetsing bij de Sociaal-maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC), de code voor goedkeuring is de volgende (G-2024-8855).

Bij deze is de vraag of u bereid bent deel te nemen aan deze masterproef door het laten afnemen van een interview. Ter attentie zal u een kleine doos pralines ontvangen. Indien u bereid bent deel te nemen spreek ik graag een moment af waarop het voor u past om het interview te laten doorgaan. Bij vragen kan u altijd contact met mij opnemen via mijn mailadres: gyrit.ghillemyn@student.kuleuven.be

Met vriendelijke groeten

Gyrit Ghillemyn

Master theologie en religiewetenschappen

gyrit.ghillemyn@student.kuleuven.be
www.theo.kuleuven.be

Bijlage 4: Informatiebrief

KU LEUVEN

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
FACULTEIT THEOLOGIE EN RELIGIEWETENSCHAPPEN
SINT-MICHIELSSTRAAT 4 BUS 3101
3000 LEUVEN, BELGIË

ONS KENMERK
UW KENMERK
LEUVEN

Interview in zake de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning

Beste

Bedankt voor de interesse in het deelnemen aan een interview in het kader van mijn thesis. In dit document kan u meer informatie vinden over hoe het interview eruit zal zien, wat van u verwacht wordt en wat u rechten zijn.

Allereerst is dit hoe het onderzoek er zal uitzien en wat het doel van het onderzoek is. Voor dit onderzoek zal ik semi-gestructureerde interviews afnemen bij zorgpastores die in het ziekenhuis werken en die in hun dagelijkse praktijk bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning. Hiermee hoop ik een duidelijke schets te kunnen maken van de rol die zorgpastores in het ziekenhuis kunnen spelen in het proces van vroegtijdige zorgplanning. Op basis van deze interviews zullen ook aanbevelingen uitgeschreven worden over hoe zorgpastores vroegtijdige zorgplanning kunnen implementeren in hun dagelijkse werk.

Indien u wenst deel te nemen aan het interview zal ik u dus enkele vragen stellen over hoe u vroegtijdige zorgplanning aanpakt in uw pastoraal werk. De vragenlijst hiervoor kan u vinden in bijlage. Aangezien het gaat over een semigestructureerd interview is het mogelijk dat hier nog bijvragen bij gesteld zullen worden.

Ook vindt u in bijlage ook de informed consent. In dit document kan u meer informatie vinden over hoe het onderzoek eruit ziet en wat de deelname hieraan inhoudt. Indien u akkoord gaat met de inhoud van het document, is het de bedoeling dat u dit document tekent en voor het interview doorstuurt naar mij. Ik zal het document dan ook ondertekenen en terugsturen, op die manier hebben we beiden de ondertekende versie. Indien u nog vragen hebt over wat in het document staat mag u mij altijd vragen voor meer uitleg. In het document krijgt u de mogelijkheid om uw mailadres in te vullen indien u de resultaten van het onderzoek achteraf graag doorgestuurd krijgt. Vergeet dit dus niet in te vullen indien u de resultaten graag ontvangt.

Aangezien de interviews fysiek zouden doorgaan is het belangrijk om op voorhand een locatie af te spreken. Aangezien ik zelf in de mogelijkheid ben om mij te verplaatsen kan u een locatie voorstellen (bv: het ziekenhuis waar u werkt) en bekijk ik of het voor mij lukt naar deze locatie toe te komen. Indien dit niet lukt zoeken we samen voor een nieuwe locatie. Wat het tijdstip betreft kan u ook uw beschikbaarheden doorsturen naar mij, dan kijk ik wat voor mij past. Het interview zou ongeveer een uur duren.

Bij het verwerken van de interviews zal rekening gehouden worden met uw privacy en zullen geen persoonsgegevens verwerkt worden. Enkel de inhoud van het interview zal verwerkt worden. Het onderzoek is ook voorgelegd voor een ethische toetsing aan de Sociaal-maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC), de code voor goedkeuring is de volgende (G-2024-8855).

Indien u wenst deel te nemen mag u mij op mijn mailadres een mailtje sturen met daarin de locatie waarop u voorstelt dat het interview zal doorgaan en uw beschikbaarheden. Ook mag u mij altijd sturen over eventuele vragen of onduidelijkheden. Mijn mailadres is: gyrit.ghillemyn@student.kuleuven.be.

Met vriendelijke groeten

Gyrit Ghillemyn
Master Theologie en religiewetenschappen

Gyrit.ghillemyn@student.kuleuven.be
www.theo.kuleuven.be

Bijlage 5: Informed consent

KU LEUVEN

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
FACULTEIT THEOLOGIE EN RELIGIEWETENSCHAPPEN
SINT-MICHIELSSTRAAT 4 BUS 3101
3000 LEUVEN, BELGIË

Geïnformeerde toestemming

Titel van het onderzoek:

Een kwalitatief empirisch onderzoek naar de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen.

Naam + contactgegevens [*e-mail, telefoonnummer, faculteit/departement/onderzoekseenheid, werkadres*] promotor en onderzoeker(s):

Gyrit Ghillemyn
gyrit.ghillemyn@student.kuleuven.be
0499/75.47.82
Faculteit theologie en religiewetenschappen
Promotor: prof dr. Martijn Steegen; onderzoeker: Gyrit Ghillemyn

Doel en methodologie van het onderzoek:

Doel: Het onderzoeken van de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen.
Methodologie: Dit onderzoek is een empirisch onderzoek naar de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse ziekenhuizen. Hierbij zal de onderzoeker interviews afnemen met enkele ziekenhuispastores om te bepalen hoe pastores vroegtijdige zorgplanning integreren in hun werk en welke rol zij spelen in het proces van vroegtijdige zorgplanning.

Duur van het experiment:

Vanaf goedkeuring door het SMEC tot 30 september

- Ik begrijp wat van mij verwacht wordt tijdens dit onderzoek, namelijk het deelnemen aan een interview over mijn rol in het proces van vroegtijdige zorgplanning in het algemeen ziekenhuis waar ik werk.
- Ik weet dat ik zal deelnemen aan volgende proeven of testen: Een interview over mijn rol in het proces van vroegtijdige zorgplanning in het algemeen ziekenhuis waar ik werk.
- Ikzelf of anderen kunnen baat bij dit onderzoek hebben op volgende wijze: Er zal een overzicht ontwikkeld worden van de huidige praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen. Daarnaast zal ook beschreven worden waar de kansen liggen om vroegtijdige zorgplanning te implementeren in het pastoraal handelen van pastores in Vlaanderen.
- Ik weet dat er een beloning of compensatie gekoppeld is aan mijn deelname aan het onderzoek: dit is een kleine doos pralines.
  Ook indien ik mijn deelname vroegtijdig beëindig, heb ik recht op deze beloning.
- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is. Ik heb het recht om mijn deelname op elk moment stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan.

  Voor de verdere verwerking van de verzamelde gegevens geldt het algemeen belang als rechtsgrond volgens de AVG/GDPR. Stopzetting van deelname aan de studie houdt dus in dat de eerder verzamelde gegevens nog verder rechtsgeldig kunnen worden betrokken in de studie en niet moeten worden verwijderd door KU Leuven.
- Ik weet dat er in dit onderzoek opnames van mij gemaakt kunnen worden: er zal namelijk een audio-opname gemaakt worden van het afgenomen interview.

Opgemaakt in tweevoud.

KU LEUVEN

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
FACULTEIT THEOLOGIE EN RELIGIEWETENSCHAPPEN
SINT-MICHIELSSTRAAT 4 BUS 3101
3000 LEUVEN, BELGIË

- De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden en mogen gepubliceerd worden. Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd. Doorheen het onderzoek zullen mijn gegevens steeds vertrouwelijk behandeld worden. De onderzoekers zullen de volgende maatregelen nemen om mijn privacy te beschermen: Namen zullen vervangen worden door fictieve namen. Van zodra de masterproef afgerond is zal de audio-opname vernietigd worden.

- Ik wil graag op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek. De onderzoeker mag mij hiervoor contacteren op het volgende e-mailadres:

  _____

- Voor vragen evenals voor de uitoefening van mijn rechten (inzage gegevens, correctie ervan,...) weet ik dat ik na mijn deelname terecht kan bij:
  Gyrit Ghillemyn
  telefoonnummer: 0499/75.47.82
  email: gyrit.ghillemyn@student.kuleuven.be

  Meer informatie met betrekking tot privacy in onderzoek kan ik terugvinden op www.kuleuven.be/privacy. Verdere vragen over privacyaspecten kan ik richten tot de functionaris voor gegevensbescherming: dpo@kuleuven.be

- Deze studie werd beoordeeld en goedgekeurd door de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC) van KU Leuven (G-2024-8855). Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden omtrent ethische aspecten van deze studie kan ik contact opnemen met SMEC: smec@kuleuven.be

- Ik weet dat ik bij onderstaande terecht kan indien ik na het onderzoek ongemakken of moeilijkheden ervaar als gevolg van de thema's die in het onderzoek aan bod kwamen:
  prof dr. Martijn Steegen: Martijn.steegen@kuleuven.be

Ik heb bovenstaande informatie gelezen en begrepen en heb antwoord gekregen op al mijn vragen betreffende deze studie. Ik stem toe om deel te nemen.

Datum:
Naam en handtekening proefpersoon Naam en handtekening onderzoeker

Opgemaakt in tweevoud.

Bijlage 6: Interviewvragen

Interviewvragen thesis over de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen.

- Hoe verloopt het proces rond vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis waar u werkt en hoe zou u uw rol hierin beschrijven?

- Zijn er andere zorgverleners die ook betrokken zijn in het proces rond vroegtijdige zorgplanning bij een patiënt?

- Kan u een voorbeeld geven van wanneer u als zorgpastor beslist om u bezig te houden met vroegtijdige zorgplanning bij een patiënt?

- Bespreekt u beslissingen rond vroegtijdige zorgplanning ook met de naasten van een patiënt?

- Registreert u zaken over vroegtijdige zorgplanning in het elektronisch patiëntendossier van een patiënt? Kan u een voorbeeld geven van wat u dan opschrijft?

- Welke waarden vindt u belangrijk inzake vroegtijdige zorgplanning?

- Zijn er momenten waarop u moeilijkheden ervaart in uw werk rond vroegtijdige zorgplanning?

- Kent u het beleid dat uw ziekenhuis stelt omtrent vroegtijdige zorgplanning en het levenseinde?

- Heeft u opleidingen gevolgd die waardevol zijn in uw werk rond vroegtijdige zorgplanning?

Bijlage 7: Interviewplan

Interviewplan Gyrit Ghillemyn

Interviewplan om inzicht te krijgen in de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen.

Onderzoeksvraag	Hoe ziet de huidige pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning in algemene ziekenhuizen in Vlaanderen eruit?
Doel van de interviews	Algemeen: kijken hoe pastores in Vlaamse ziekenhuizen de pastorale praktijk rond vroegtijdige zorgplanning vormgeven. Individueel: kijken hoe de geïnterviewde pastor werkt rond vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis waar deze werkt. Dit gaat over diens rol, maar ook multidisciplinair samenwerken en het beleid van het ziekenhuis.
Interviewvragen	De interviews zullen semigestructureerde interviews zijn. De vragen die zullen gebruikt worden zijn open-ended vragen. Deze zijn zowel beschrijvend, exploratief als reflectief. Hoe en welke vragen exact gesteld zullen worden hangt af van de respondent. Toch is het belangrijk zoveel mogelijk (liefst alle) hoofdvragen te stellen. Bijvragen zullen ook afhangen van wat de respondent zegt. Ook is het mogelijk dat wordt afgeweken van de volgorde van de hoofdvragen als er een hoofdvraag is die beter aansluit op wat een respondent zegt dan dat een eventuele bijvraag dat zou doen.

Een week voor het interview

Informed consent	Om ervoor te zorgen dat de informed consent niet vergeten of verloren gaat en alles tijdig duidelijk is voor het interview begint, is het de bedoeling de informed consent via mail te regelen. Een week voor het interview zal ik een mail met de informed consent sturen naar de respondent. Deze krijgt de informed consent sowieso al wanneer deze mij gecontacteerd heeft om deel te nemen aan het interview. De tweede keer wordt deze echter verzonden met de expliciete vraag om deze te ondertekenen. In deze mail met de informed consent staat: • De reden waarom deze digitaal geregeld wordt. • De vraag om deze te lezen, tekenen (wanneer de respondent het eens is met wat er in staat) en getekend terug te mailen naar mij. Dit tekenen mag via een digitale handtekening of een fysieke handtekening die ingescand wordt. • De vraag om deze tijdig op te sturen naar mij, zodat ik hen op tijd de volledig getekende informed consent kan terugsturen, nog voor het interview begint • De opmerking dat ze bij vragen altijd terecht kunnen bij mij

	• Wat ik zal doen indien de informed consent niet (tijdig) digitaal kan geregeld worden. • Er wordt ook nog eens aangegeven dat ze hun deelname nog steeds kunnen terugtrekken en niet moeten aangeven waarom.

Voor het fysieke interview

Briefing voor het interview	Wanneer het fysieke interview plaatsvindt, is het belangrijk de respondent nogmaals in te lichten over wat zal gebeuren in het interview. Hierin is het belangrijk de volgende dingen te vermelden: • Het feit dat ze vrij mogen antwoorden en dat er geen juist of fout antwoord is. • Het feit dat ze het interview kunnen stopzetten wanneer ze dat wensen, en dat ze niet moeten aangeven waarom. De enige vraag die ik dan wel kan stellen is of ik de informatie toch nog mag gebruiken in mijn onderzoek. • Het feit dat ik het gesprek zal opnemen, dat deze opname gebruikt zal worden om te transcriberen en daarna verwijderd zal worden. Ook is het belangrijk te benadrukken dat ik de enige persoon ben die dit interview en de opname zal beluisteren. Ook wordt de transcriptie niet gepubliceerd. • Aangeven dat ik hun gegevens zal verwerken op een manier die hun privacy garandeert. Zo zal ik een andere naam gebruiken in plaats van hun echte naam en zal ik kenmerken die kunnen zorgen voor identificatie ook weghalen. Hiermee bedoel ik kenmerken waaruit je kan afleiden wie ik geïnterviewd heb. Zo wordt ook het ziekenhuis waar ze werken weggehaald. Namen van andere werknemers die worden vernoemd worden vervangen door de functie van die persoon. Dit betekent dat, wanneer ze de naam zeggen van een collega, ik deze naam niet zal vernoemen, maar de functie van deze persoon.
Introductievragen	Voor ik de opname start zal ik ook nog enkele introductievragen stellen, zodat de respondent zich meer op diens gemak kan voelen. Sommige vragen in deze lijst zijn achtergrondvariabelen. Deze informatie is ook belangrijk te weten. Daarom zal ik ze noteren, maar niet opnemen. Deze notities worden meteen na het interview digitaal opgenomen, op een computer met toegangscode. Het papier wordt versnipperd. Deze vragen zijn de volgende: • Hoe oud bent u? • Hoe lang werkt u al als ziekenhuispastor, hoe lang werkt u al in dit ziekenhuis? • Welke opleiding heeft u gevolgd? • Hoe zou u het concept 'vroegtijdige zorgplanning' zelf beschrijven?

Interviewvragen

Vraag 1	Hoe verloopt het proces rond vroegtijdige zorgplanning in het ziekenhuis waar u werkt en hoe zou u uw rol hierin beschrijven? Eventuele bijvragen: • Waar/wanneer bevindt deze rol zich precies in het proces (van vroegtijdige zorgplanning)? • Ziet u die rol als een deel van uw pastoraal werk, of eerder als iets wat u naast uw werk als pastor doet?
Vraag 2	Zijn er andere zorgverleners die ook betrokken zijn in het proces rond vroegtijdige zorgplanning bij een patiënt? Eventuele bijvragen: • Hoe werken jullie samen? • Overleggen jullie over patiënten? • Welke beroepen hebben deze personen? • Waarom werkt u niet samen met andere zorgverleners? (als ze niet samenwerken)
Vraag 3	Kan u een voorbeeld geven van wanneer u als zorgpastor beslist om u bezig te houden met vroegtijdige zorgplanning bij een patiënt? Eventuele bijvragen: • Volgt u concrete richtlijnen over wanneer/hoe u vroegtijdige zorgplanning het best introduceert? • Moet u het opstarten van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning bespreken met andere zorgverleners, of kan u dit gewoon doen?
Vraag 4	Bespreekt u beslissingen rond vroegtijdige zorgplanning ook met de naasten van een patiënt? Eventuele bijvragen: • Waarom betrekt u de naasten wel? • Waarom betrekt u de naasten niet? • Op welk moment in het proces betrekt u de naasten? • Wat gebeurt er als een patiënt niet wil dat u de naasten betrekt? • Is de patiënt er altijd bij als u zaken met naasten bespreekt?
Vraag 5	Registreert u zaken over vroegtijdige zorgplanning in het elektronisch patiëntendossier van een patiënt? Kan u een voorbeeld geven van wat u dan opschrijft? Eventuele bijvragen: • Is er een plaats in het dossier voorzien voor notities over vroegtijdige zorgplanning? • Indien u niet in het dossier noteert, hoe bespreekt u dit dan met andere zorgverleners?

	• Wat is de reden dat u niet registreert? (indien ze niet registreren) • Wie kan de informatie die u registreert zien?
Vraag 6	Welke waarden vindt u belangrijk inzake vroegtijdige zorgplanning? → *Deze vraag moet uitgelegd worden. Hierbij kan ik de verschillende paradigma's van Liégeois uitleggen. Na deze uitleg is het wel belangrijk te stellen dat dit een voorbeeld is en dat andere antwoorden ook mogelijk zijn.* Eventuele bijvragen: • Waarom vindt u precies deze waarden belangrijk? • Bekijkt u vroegtijdige zorgplanning ook vanuit christelijke hoek? • Denkt u dat andere zorgverleners andere waarden voorop zullen stellen? • Zijn er momenten waarop u persoonlijke waarden niet overeen komen met de werking van het ziekenhuis waar u werkt (omtrent vroegtijdige zorgplanning)?
Vraag 7	Zijn er momenten waarop u moeilijkheden ervaart in uw werk rond vroegtijdige zorgplanning? Eventuele bijvragen: • Hoe komt het dat u deze moeilijkheden ervaart? • Hoe komt het dat u geen moeilijkheden ervaart? • Waar komen deze moeilijkheden vandaan volgens u? • Denkt u dat deze moeilijkheden aangepakt kunnen worden? • Bespreekt u deze moeilijkheden ook met andere zorgverleners?
Vraag 8	Kent u het beleid dat uw ziekenhuis stelt omtrent vroegtijdige zorgplanning en het levenseinde? Eventuele bijvragen: • Hoe ziet dit beleid er uit? (Hierbij is het belangrijk om aan te geven dat ze dit niet moeten delen als dit vertrouwelijk is) • Kan u zich vinden in dit beleid (dit is een vraag om opnieuw zeer voorzichtig mee te zijn)?
Vraag 9	Heeft u opleidingen gevolgd die waardevol zijn in uw werk rond vroegtijdige zorgplanning? Eventuele bijvragen: • Wat is de reden dat u geen opleidingen volgt? • Bent u in de toekomst (nog) van plan opleidingen te volgen in het kader van vroegtijdige zorgplanning? • Wat vindt u van de aangeboden opleidingen rond vroegtijdige zorgplanning? • Waaraan moet een goede opleiding rond vroegtijdige zorgplanning, voor een pastor, volgens u voldoen?

Na het interview

Opname afzetten	Aangeven dat de opname gestopt is. Vragen of er nog zaken zijn die de respondent wil toevoegen en verduidelijken. Hierbij kan ik zelf eventueel ook vragen om verduidelijking.
Debriefing en bedanking	Uitvoerig bedanken van de respondent, vragen of alles goed gaat met hen en hoe ze het interview ervaren hebben. Nogmaals kort uitleggen wat zal gebeuren met de data die ik net verzameld heb en hoe hun informatie zal verwerkt worden in mijn interview. Attentie aan de respondent geven.

Attest ondersteuning masterproef

KU LEUVEN

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
FACULTEIT THEOLOGIE EN RELIGIEWETENSCHAPPEN
SINT-MICHIELSSTRAAT 4 BUS 3100
3000 LEUVEN, BELGIË

Attest Masterproef:
Ondersteuning Masterproef (A0AG2A)

Gyrit Ghillemyn

participeerde aan de sessies en legde met succes de opdrachten af van de OLA:

Ondersteuning Masterproef (A0AG2A)

Handtekening

Prof. Anthony Dupont

Academiejaar 2024-2025

Dit document moet achteraan in de Masterproef toegevoegd worden

Originaliteitsverklaring

Originaliteitsverklaring

Faculteit Theologie en Religiewetenschappen
KU Leuven

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

Bespreek in de loop van het redactieproces van het werkstuk dit document en de thematiek van plagiaat met uw (co-)promotor of eventueel met de ombudspersoon.

Ik verklaar hierbij

- dat op correcte wijze wordt verwezen naar alle bronnen – ook internetbronnen – opgenomen in voetnoten en bibliografie van voorliggend werkstuk.
- dat op correcte wijze wordt verwezen naar alle bronnen van geparafraseerde teksten opgenomen in voetnoten en bibliografie van voorliggend werkstuk.
- dat voorliggend werkstuk volledig eigen werk is en nergens gebaseerd is op materiaal uit externe bronnen waarnaar niet wordt verwezen (daarbij het werk van andere studenten of professionele instanties inbegrepen).
- dat voorliggend werkstuk nergens elders eerder werd neergelegd met het oog op het behalen van een academisch studiecertificaat en nooit in dezelfde vorm.
- dat ik de universitaire definitie van plagiaat zoals opgenomen in de *Richtlijnen voor het schrijven van scripties, masterproeven en proefschriften* heb gelezen en begrepen. Deze definitie luidt:

  "Plagiaat is een vorm van examenfraude die bestaat uit elke overname zonder adequate bronvermelding van het werk (ideeën, teksten, structuren, beelden, plannen, ...) van anderen, op identieke wijze of onder licht gewijzigde vorm. Voor de toepassing van dit reglement wordt de overname van eigen werk zonder bronvermelding als examenfraude beschouwd".

- dat ik de facultaire aanbevelingen om plagiaat te vermijden zoals die aan bod komen in de *Richtlijnen voor het schrijven van scripties, masterproeven en proefschriften* heb gelezen, begrepen *en toegepast*.
- dat ik kennis heb genomen van de facultaire en universitaire sancties toegepast in geval plagiaat wordt vastgesteld (zie art. 84-86 in het *Onderwijs- en Examenreglement*).
- dat ik me er bewust van ben dat inspanningen zullen worden geleverd om in het werkstuk eventuele vindplaatsen van plagiaat aan het licht te brengen en dat de universiteit daarvoor gebruik maakt van gespecialiseerde software voor plagiaatdetectie zoals Turn-it-In.

Dit formulier moet worden ingevuld, ondertekend en voorzien van datum. Het is verplicht een ondertekend origineel op te nemen in elk van de definitieve, ingebonden versies van het werkstuk die worden ingediend op het onderwijs- en studentensecretariaat (voor proefschriften: onderzoekssecretariaat) voor de verdediging.

Naam en voornaam: Gillemyn Gyrit

Titel van het werkstuk: Bruggen bouwen naar zorg op maat. Een kwalitatief empirisch onderzoek naar de huidige sociale praktijk rond voorafgaande zorgplanning in Vlaamse algemene ziekenhuizen

Handtekening	Indiendatum
	25/05/2025