Onderzoek rond de redenen waarom huisartsen eventueel NIET graag bereid zijn tot het uitvoeren van een euthanasieverzoek.

Haio: BOOGAERTS Matthias , U.A.
Promotor: WENS Johan , U.A.
Praktijkopleider: GOBIN Inge , Verbist Rob , VERHAERT Paul

Context: Dit onderzoek verkent de beweegredenen en overwegingen van (huis)artsen in België met betrekking tot euthanasieverzoeken, met een specifieke focus op verschillen in motivatie tussen verzoeken gebaseerd op terminaal fysisch lijden en die gebaseerd op uitgesproken psychisch lijden. Door middel van descriptief kwalitatief onderzoek, waarbij semigestructureerde individuele interviews zijn gehouden met 13 artsen, worden vier hoofdthema's geïdentificeerd: arts gebonden factoren, barrières, voorgestelde oplossingen, en patiëntgebonden factoren. De bevindingen tonen aan dat artsen diverse standpunten hebben, beïnvloed door factoren als kennisniveau, ervaring met LEIF, en persoonlijke overtuigingen. Dementie en emoties blijken complexe aspecten, terwijl fysiek lijden over het algemeen als acceptabel wordt beschouwd. Barrières omvatten emotionele en praktische aspecten, waarbij voorgestelde oplossingen wijzen op een multidisciplinaire aanpak en continue educatie. Patiëntgebonden factoren benadrukken de complexiteit van besluitvorming bij dementie en psychisch lijden, waar vroegtijdige communicatie en betrokkenheid van de omgeving cruciaal zijn. De discussie belicht de diversiteit in opvattingen en uitdagingen, terwijl de conclusie de vraag oproept waarom artsen al dan niet ingaan op euthanasieverzoeken, met aandacht voor factoren als ethiek, wetgeving, media-invloeden, en de impact van specifieke aandoeningen en relaties. De onderzoeksvraag focust op het begrijpen van deze dynamiek en de invloed van maatschappelijke ontwikkelingen op de praktijk van euthanasie in België.

Onderzoeksvraag: Hoe beïnvloeden diverse arts gebonden factoren, barrières, voorgestelde oplossingen, en patiëntgebonden factoren de besluitvorming van (huis)artsen in België met betrekking tot euthanasieverzoeken? In welke mate hebben maatschappelijke ontwikkelingen, zoals het proces van Tine Nys in 2020, invloed gehad op de houding van artsen, en in hoeverre verschillen hun theoretische opvattingen over euthanasie van hun beslissingen in de praktijk?

Methode: Bij de start van mijn zoektocht naar de beweegreden van artsen in PubMed, zijn allereerst de volgende MESH-termen interessant: “Attitude to Death”, “Euthanasia”, “Suicide, Assisted”, “General Practitioners”, “Dementia” en “Belgium”. De termen werden geselecteerd omdat mijn onderzoek precies wil nagaan hoe de eerstelijnszorg en de huisartsen tegenover euthanasie en dus de geassisteerde dood staan. De laatste term is belangrijk omdat België het tweede land is in de wereld waar euthanasie werd gelegaliseerd. Dat zorgt ervoor dat er in ons land meer over geschreven zal zijn dan elders. ‘Dementie’ werd toegevoegd omdat het in ons land een veel voorkomende vorm van psychisch lijden is. Allereerst startte mijn onderzoek met het ingeven van elk van deze termen om te kijken hoeveel resultaten ze individueel opbrachten. Daarna werd er een combinatie gemaakt van de verschillende zoektermen met AND en/of OR. De afzonderlijke MESH-termen leverden voldoende resultaten op. Bij het combineren van verschillende termen werden ofwel te weinig of te veel artikels gevonden. De combinatie van (Euthanasia"[MeSH Terms] OR "Suicide, assisted"[MeSH Terms]) met (General Practitioners"[MeSH Terms] AND Attitude to Death"[MeSH Terms]) leidde tot 14 resultaten. Bij het analyseren van de gevonden artikels werd echter onvoldoende aan mijn onderzoeksvraag voldaan. (7)Hierdoor ben ik overgeschakeld op de handsearch van artikels waarbij ik een 16-tal artikels heb weerhouden. Voor verdere analyse zal er dan ook gebruik gemaakt worden deze artikels. Het beperkt aantal resultaten dat al deze zoekopdrachten opleverden, heeft geleid naar het bijsturen van de methode waarmee ik dit

onderzoek wil aanpakken. De focus van mijn masterproef ligt op de beweegredenen die artsen hebben bij het al dan niet aanvaarden van euthanasieverzoeken. Aangezien net daarover in de literatuur eigenlijk zeer weinig te vinden is, omdat de focus meer algemeen ligt, kan ik voor dit onderzoek niet anders dan overstappen naar een reeks aanvullende diepte-interviews met een aantal huisartsen. Inclusiecriteria: • Relevantie: Artikelen moeten relevant zijn voor het onderwerp euthanasie, met specifieke aandacht voor de houding van Belgische artsen, met een focus op huisartsen. • Publicatiedatum: de meest actuele eerst. • Beschikbaarheid van het volledige artikel: Er worden enkel artikelen opgenomen waartoe ik volledige toegang had. • Taal: Studies die zijn gepubliceerd in Nederlands, Frans of Engels. Exclusiecriteria: •Geografische Locatie: artikels die zich richten op andere landen dan België worden uitgesloten, tenzij er vergelijkbare relevantie is voor de Belgische context. • Andere Talen: Artikels die niet in het Nederlands, Frans of Engels zijn gepubliceerd. •Niet-artsen: Studies die zich richten op artsen, vooral huisartsen, en sluit studies uit die gericht zijn op andere zorgverleners.

Resultaten: Welke factoren bepalen het al dan niet goedkeuren van een euthanasie-aanvraag? Uit de uitgevoerde literatuurstudie komt naar voren dat van alle artsen de huisartsen het vaakst worden geconfronteerd met een euthanasie-aanvraag. De meesten onder hen krijgen zelfs minstens één keer in hun carrière te maken met zo'n verzoek (8). Hoewel de overgrote meerderheid van de huisartsen euthanasie een aanvaardbare optie vinden, is hun bereidheid om de opdracht op zich te nemen minder groot (9). In principe moet de arts die het verzoek aanvaardt de euthanasie ook zelf uitvoeren. De terughoudendheid van een groot deel van de artsen is opvallend. Zoals ik al aangaf in de inleiding, beschermt artikel 3 van de Belgische wet de uitvoerende geneesheer bij euthanasie. Welke redenen en drijfveren kan een arts dan hebben om een euthanasie-aanvraag te weigeren? In meerdere van de geselecteerde artikels worden verschillende factoren besproken die een invloed kunnen hebben op het al dan niet aanvaarden van een euthanasieverzoek door een huisarts. Een eerste artikel bekijkt de situatie in Nederland en somt de volgende redenen op om een euthanasie-aanvraag niet te aanvaarden (8): • Een huisarts kan twijfels hebben over het feit of er aan de legale criteria werd voldaan: er zijn misschien nog opties voor verdere behandeling, de patiënt formuleert zijn verzoek misschien niet uit vrije wil, enz. • Sommige artsen vrezen een mogelijke juridische vervolging. • Andere huisdokters willen geen euthanasie toepassen in geval van levensmoeheid, dementie (in een later stadium van dementie kan de patiënt zijn eerdere aanvraag niet meer bevestigen) of psychiatrische patiënten (er is nog therapie mogelijk). • In sommige gevallen worden gewetensbezwaren, bijvoorbeeld religieuze, ingeroepen. • De hoge werklast en het feit dat er elk jaar meer aanvragen worden ingediend, kan ook een weigering tot gevolg hebben.Tenslotte hebben sommige Nederlandse geneesheren moeite met de inkijk in hun professionele leven die zo'n euthanasieprocedure vaak met zich meebrengt. Een vergelijking met de conclusies geformuleerd in de artikels die het hebben over de Belgische huisartsen lijkt me interessant. Er is zeker een grote gelijkenis tussen de beweegredenen van de artsen in Nederland en België, maar toch worden er in de Belgische artikels nog andere mogelijke bezwaren toegevoegd. Een eerste artikel heeft het over de volgende (9): • De vaak langdurige relatie tussen een huisarts en zijn patiënt kan zowel pro als contra werken. De arts wil zijn patiënt na een jarenlange opvolging vaak niet in de steek laten en kan zich enigszins verplicht voelen om op het verzoek van de patiënt in te gaan. Omgekeerd kan de band die is ontstaan tussen dokter en patiënt er net voor zorgen dat een arts zich in de onmogelijkheid bevindt om de euthanasie uit te voeren. • De term "ondraaglijk lijden" kan voor verwarring zorgen. Voor de ene groep dokters is een medische impasse (een hopeloze en ondraaglijke medische toestand) een vereiste om een euthanasie-aanvraag goed te keuren. Voor de andere groep krijgt het autonome oordeel van een patiënt dan weer voorrang. • Sommige huisartsen voelen zich niet in de mogelijkheid om de dodelijk injectie ook effectief te zetten bij hun

patiënt. Ze zien op tegen het moment, vrezen technische vaardigheden te missen, schrikken terug voor de volgens hen “onnatuurlijke handeling” of voelen een morele huivering (“Wie ben ik om iemands leven weg te nemen?”). In een tweede artikel dat de situatie in België beschrijft, stelt men zich de vraag wat een dokters houding ten opzichte van euthanasie precies bepaalt. De auteurs schrijven die houding toe aan de volgende vier factoren (10) : • De religie van de huisarts in kwestie kan bepalend zijn. Volgens de studie zijn praktiserende, rooms-katholieke dokters minder geneigd om euthanasie toe te passen dan hun niet praktiserende collega’s. De praktiserende dokters vinden ook minder vaak dat de bestaande euthanasiewet bijdraagt aan voorzichtigheid. • De cultuur waarvan de geconsulteerde arts deel uitmaakt, is eveneens van belang. Zo zijn de Waalse dokters minder geneigd om euthanasie goed te keuren of toe te passen dan de Vlaamse. Bovendien zijn de Waalse artsen vaker van mening dat euthanasie een privé-aangelegenheid moet zijn tussen dokter en patiënt. • Ook de leeftijd van een dokter kan invloed hebben. Wat oudere dokters zouden minder geneigd zijn om euthanasie toe te passen en zouden de voorkeur geven aan palliatieve sedatie. Bovendien vinden oudere artsen vaker dat de euthanasiewet de verdere uitbouw van de palliatieve zorg in de weg staat. • Ten slotte brengt het artikel ervaring als een laatste, invloedrijke factor aan. Dokters die getraind zijn in palliatieve zorgen sturen volgens de auteurs minder vaak aan op euthanasie zonder dat de patiënt in kwestie daarom vraagt. Uiteindelijk vinden we in een derde artikel nog de volgende, aanvullende informatie terug (11). De auteurs stellen zich hier eveneens de vraag wat de invloed is van persoonlijke overtuigingen en standpunten van een arts op zijn of haar bereidheid om mee te werken aan euthanasie. Ook zij zijn van mening dat religieus praktiserende artsen meer kritisch zijn ten opzichte van euthanasie dan hun niet religieuze of niet praktiserende collega’s. Toch toont verder Europees onderzoek aan dat persoonlijke overtuigingen zeker hun invloed hebben, maar dat de nationale culturele en legale context nog veel meer doorwegen. Met andere woorden: in landen waar euthanasie gelegaliseerd is, zijn ook religieuze dokters euthanasie meer gunstig gezind. De culturele context heeft dus een sterke invloed op de persoonlijke overtuiging van artsen. Bovendien worden religieuze en spirituele hulpverlening niet uitgesloten van de euthanasieprocedure, ze zijn er zelfs nauw mee verbonden. Zo weerhouden religieuze overtuigingen een patiënt er meestal niet van om een euthanasieverzoek in te dienen en bestaan er zeker ook vormen van “ceremoniële euthanasie” waarbij de familie en geliefden van de patiënt nabij zijn en er soms zelfs een priester wordt gevraagd om het laatste sacrament toe te dienen.

3.2.2 Hoe gaan artsen om met een euthanasie-aanvraag op basis van ondraaglijk psychisch lijden?

In de artikels die hierboven werden besproken, heeft men het hoofdzakelijk over euthanasie bij ondraaglijk fysiek lijden. Toch laat de wet euthanasie ook toe in geval van ondraaglijk psychisch lijden. Hierbij blijven er echter grote ethische uitdagingen (12). Een euthanasieverzoek door een patiënt met ondraaglijk psychisch lijden blijft vaak hoogst controversieel en uitermate complex. Een kwart van de psychiaters worstelt met de criteria die werden vooropgesteld in de euthanasiewet (ongeneeslijkheid, gebrek aan therapeutische perspectieven, enz.). De helft van de psychiaters voelt zich bovendien onder druk gezet door zijn of haar patiënt om het euthanasieverzoek goed te keuren. Ze voelen eveneens druk van de intimi van de patiënt, zowel voor als tegen een goedkeuring. Meer dan de helft van de artsen voelde een zware emotionele last en zocht verdere ondersteuning om ermee om te gaan. Sommige psychiaters geven ook aan dat ze nood hebben aan een sterker kader of extra richtlijnen. (13) Opvallend in de meest recente artikels over dit thema is dat drie kwart van de Belgische psychiaters euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden ondersteunt, maar dat slechts een kleine minderheid van hen actief betrokken wil worden bij de uitvoering ervan. Deze paradox is ongetwijfeld toe te schrijven aan het eerste euthanasieproces ooit in België: het proces Tine Nys van 2020. De drie artsen die in 2010 betrokken waren bij de euthanasieprocedure van de 38-jarige vrouw die onder andere leed aan borderline en autisme stonden terecht voor “dood door vergiftiging”. Het proces zorgde voor een heuse mediastorm en

was bron van menig discussie. Veel artsen stellen zich de vraag hoe het mogelijk is dat de betrokken dokters terechtstonden terwijl ons land hiervoor zo'n 10 jaar eerder een wet had gestemd die zegt dat huisartsen daarbij geen misdrijf plegen. Volgens een peiling (9) onder een 180-tal artsen, die een opleiding euthanasiepraktijk en -begeleiding hebben gevolgd die aangeboden werd door het Levenseinde Informatie Forum (LEIF), zijn ze sinds het proces Tine Nys terughoudender geworden bij euthanasieverzoeken. Meer bepaald als het om psychiatrische patiënten of verzoeken zonder toestemming van de naaste familieleden gaat. Zo blijkt dat één op de vijf LEIF-artsen zijn of haar standpunt over euthanasie heeft gewijzigd. Vóór het proces waren immers zeven op de tien LEIF-artsen bereid euthanasie uit te voeren terwijl dat er nu gemiddeld slechts nog 55 % zijn. Bovendien is het aantal artsen dat zegt advies te willen verlenen bij een euthanasieprocedure ook gedaald van 75 % naar 66 %. Ze nemen zich voor om de toestemming van de familie te vragen vóór ze op een euthanasieaanvraag ingaan en bekennen dat het vaststellen van al dan niet psychiatrisch lijden moeilijk ligt. Daarenboven zeggen artsen die euthanasie uitvoeren dat ze voortaan nog veel voorzichtiger zullen zijn bij het toepassen van de procedure en zegt 40 % van de artsen dat ze euthanasie niet langer wensen uit te voeren bij ondraaglijk psychisch lijden ondanks het feit dat het wettelijk is toegestaan (3). Wanneer een euthanasieprocedure werd uitgevoerd, dan wordt de betrokken arts verondersteld maximaal 4 dagen na de uitvoering een registratieformulier door te sturen naar de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (14). Ondanks de vertwijfeling van veel artsen, merken we dat hetaantal euthanasie registratiedocumenten de laatste vier jaar alvast in stijgende lijn gaat, een kleine daling in 2020 niet in acht genomen. Vorig jaar onthulden de cijfers van de FCEE dat er in 2021 ruim 10 procent meer registratiedocumenten werden ontvangen ten opzichte van het jaar ervoor (2.656 in 2019 tegenover 2.359 in 2018 en 2.699 in 2021 tegenover 2.445 in 2020) (15). Die cijfers van het FCEE bewijzen dat er sinds het proces Tine Nys een zeer tegenstrijdige tendens aan de gang is. Het aantal euthanasie-aanvragen in ons land blijft stijgen, maar er zijn steeds minder artsen bereid deze procedure bij hun patiënten uit te voeren. Dat terwijl onze wetgeving hen al 20 jaar vrijpleit van enig misdrijf bij een correct uitgevoerde euthanasieprocedure. Dat is precies de reden waarom het interessant is om dieper in te gaan op de redenen waarom huisartsen eventueel niet geneigd zijn tot het uitvoeren van een euthanasieverzoek. Het is duidelijk dat onze maatschappij nood heeft aan extra artsen die hiertoe wél bereid zijn en het is dus mijn plicht om stil te staan bij de redenen waarom velen dat niet zijn. 3.2.3 Wat met euthanasie in geval van dementie? Ten slotte focus ik nog even kort op euthanasie bij dementerende patiënten (16). Euthanasie in geval van ver gevorderde dementie is in België tot op de dag van vandaag verboden. Hoewel er een stijgende trend is in het aantal (huis)artsen dat van mening is dat euthanasie kan toegepast worden op dementerende patiënten, geeft 52 % van de ondervraagde artsen aan dat euthanasie voor patiënten zonder dementie voor hen nog altijd meer acceptabel is. Ongeveer de helft van de ondervraagde dokters vindt het belangrijk dat de patiënt zijn eigen wil nog kan formuleren. Het overgrote deel van de ondervraagde dokters (72 %) vreest de druk van familieleden wanneer de wet euthanasie zou toelaten bij dementerende patiënten die vroeger een wilsverklaring hebben opgesteld, maar die nu niet meer kunnen bevestigen. Ook hier hebben de persoonlijke overtuigingen en persoonskenmerken van de arts in kwestie invloed op zijn of haar mening. Niet-religieuze dokters zijn bijvoorbeeld meer bereid om euthanasie toe te passen op dementerende patiënten dan religieuze dokters: 50 % versus 15 % wanneer een patiënt lijdt aan beginnende dementie en 81 % versus 56 % wanneer de patiënt zich in een ver gevorderd stadium bevindt. Verder zijn er significante verschillen in antwoorden die te wijten zijn aan de leeftijd van de ondervraagden. Zo zouden jonge huisartsen het meer wenselijk vinden om de wet aan te passen voor hun dementerende patiënten dan hun oudere collega's (63 % versus 48 %). Het is duidelijk dat euthanasie bij dementerende patiënten een gevoelig thema blijft en voor verdeeldheid zorgt binnen het maatschappelijk debat. Reeds op 6 oktober 2018 schreef professor palliatieve

geneeskunde Wim Distelmans in een open brief op VRT NWS dat mensen die lijden aan dementie euthanasie moeten kunnen krijgen (17). Aangezien volgens de huidige euthanasiewet enkel patiënten in aanmerking komen die volledig bewust en wilsbekwaam zijn, kan dit leiden tot zeer schrijnende toestanden. Volgens professor Distelmans zullen er tegen 2035 nog de helft meer mensen met dementie zijn en moet een aanpassing van de euthanasiewet bijgevolg hoogdringend op de politieke agenda worden gezet. De huidige euthanasiewet laat immers euthanasie via een voorafgaande wilsverklaring enkel toe in het geval van een onomkeerbare coma of een persisterende vegetatieve toestand: in beide gevallen is de patiënt niet meer bij bewustzijn en is deze toestand volgens de wetenschap onomkeerbaar. Voor alle andere wilsonbekwamen patiënten (door dementie, hersenbloeding, hersentumor, enz.) kan er geen euthanasieprocedure via een wilsverklaring worden opgestart. Diverse bevolkingsonderzoeken tonen echter aan dat er een grote meerderheid (zelfs 83 %) bestaat voor de aanpassing van de huidige euthanasiewet. De wetgever moet in dat geval criteria uitwerkenzodat een voorafgaande wilsverklaring ook van toepassing kan zijn voor wie lijdt aan dementie of een andere wilsonbekwaamheid. Volgens professor Distelmans dienen de politici hier dus zo snel mogelijk werk van te maken. Ook na de gevraagde wetswijziging wordt immers niemand verplicht tot het verzoeken of uitvoeren van euthanasie, maar de wijziging zou er wel voor zorgen dat heel wat “mensonterende” situaties vermeden kunnen worden.

Conclusie: In conclusie kan worden gesteld dat verschillende factoren de goedkeuring of afwijzing van een euthanasie-aanvraag door artsen beïnvloeden. Huisartsen, die het vaakst met dergelijke verzoeken worden geconfronteerd, tonen een aanzienlijke bereidheid om euthanasie als een aanvaardbare optie te beschouwen. Desondanks blijkt uit diverse onderzoeken dat hun bereidheid om zelf de procedure uit te voeren minder uitgesproken is. In Nederland en België worden vergelijkbare redenen genoemd voor het weigeren van euthanasie, waaronder twijfels over de naleving van wettelijke criteria, vrees voor juridische vervolging, ethische bezwaren, en de belasting van het euthanasieproces op het professionele leven van artsen. Bijzondere aandacht gaat uit naar de Belgische huisartsen, waarbij de langdurige relatie met patiënten als een tweesnijdend zwaard wordt beschouwd. De interpretatie van "ondraaglijk lijden" verschilt onder artsen, en sommigen voelen zich niet bekwaam om de fysieke handeling van euthanasie uit te voeren. Religieuze overtuigingen en culturele context spelen eveneens een rol in de houding van artsen tegenover euthanasie. Wat betreft euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden blijkt uit recente onderzoeken dat Belgische psychiaters terughoudender zijn geworden na het proces Tine Nys. Hoewel een meerderheid euthanasie ondersteunt, zijn er minder artsen bereid om actief bij de uitvoering ervan betrokken te zijn. Persoonlijke overtuigingen, ervaring en de druk van patiënten en hun naasten spelen hierbij een rol. Tenslotte is euthanasie bij dementerende patiënten een controversieel onderwerp. Het huidige verbod in België leidt tot discussies over de noodzaak van wetswijzigingen. Professor Distelmans benadrukt de urgentie van aanpassingen aan de euthanasiewet om mensonterende situaties te voorkomen. Ondanks toenemende euthanasie-aanvragen blijken artsen echter terughoudender te worden in het uitvoeren van de procedure. Deze tegenstrijdigheid benadrukt de complexiteit van het debat en de noodzaak van een diepgaande analyse van de redenen achter de aarzelingen van artsen.