Levensmoeheid: een exploratie bij huisartsen

Daeleman Céline, UGent

Promotor: De Lepeleire Jan, KU Leuven

Co-promotoren: Lisaerde Jo, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2018 – 2019]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

Context Het aantal ouderen neemt toe. De meerderheid hiervan leidt een tevreden leven. Het probleem van levensmoeheid doet zich voor bij een beperkte, doch niet onbelangrijke groep. Dit probleem kan aangepakt worden door de huisarts. In 2016 werd een handleiding gepubliceerd om de zorgverlener hierbij te ondersteunen. Het is echter niet geweten hoe levensmoeheid in de praktijk benaderd wordt.

Onderzoeksvragen

1. Welke kernwoorden moeten vervat zitten in de definitie van levensmoeheid volgens huisartsen?
2. Hoe wordt levensmoeheid benaderd door de huisarts wanneer hier sprake van zou zijn?
3. Welke barrières, persoonlijk en maatschappelijk, worden ervaren bij het omgaan met levensmoeheid?

Methode Aan de hand van een informatiebrief werden de huisartsen van de huisartsenkring “Panacea Zottegem” elektronisch uitgenodigd voor een diepte-interview. Vier huisartsen zijn op de uitnodiging ingegaan. De overige kandidaten gingen akkoord om deel te nemen aan het onderzoek na een telefonische uitnodiging. Iedere arts werd afzonderlijk ondervraagd. Elk interview werd anoniem opgenomen met een dictafoon en achteraf letterlijk uitgeschreven door één onderzoeker. De interviews werden geanalyseerd volgens het Quagol-principe. Een coderingslijst werd bekomen met behulp van het softwareprogramma NVivo.

Resultaat Huisartsen hanteren geen eenduidige definitie en hebben een individueel idee over levensmoeheid, gebaseerd op eigen ervaringen. Ondanks het actuele karakter en de publieke aandacht bereikt de wetenschappelijke literatuur de huisarts niet. Als voornaamste oorzaak van levensmoeheid worden verlieservaringen benoemd. Verder zijn er maatschappelijke evoluties waardoor de oudere een gevoel van eenzaamheid en nuttelоosheid ervaart. De bespreekbaarheid en aanpak van levensmoeheid hangen af van de eigen normen en waarden van de arts. Euthanasie komt aan bod in alle interviews, al zijn de meningen sterk verdeeld of levensmoeheid een indicatie is. Er worden zowel persoonlijke, praktische als maatschappelijke drempels ondervonden.

Conclusie De geïnterviewde huisartsen hebben geen eenstemmig idee over verschillende aspecten van de hulpverlening aan patiënten met levensmoeheid. Er is zeker verder onderzoek, sensibilisering en opleiding nodig rond het omgaan met personen met levensmoeheid.

Inleiding

De vergrijzing neemt toe, wat wil zeggen dat het aantal ouderen stijgt, maar tegelijk stijgt ook de levensverwachting. Uit vorig onderzoek is gebleken dat een groot deel van de 75-plussers, ondanks een achteruitgang van hun gezondheid en levensconditie, een hoog niveau van welbevinden behouden. Het probleem ligt hem echter bij de groep die ontevreden is over hoe zij hun leven ervaren. Deze groep ziet de zin van het leven niet meer in, ze zijn levensmoe. Door deze groeiende bevolkingsgroep zal iedere zorgverlener meermaals geconfronteerd worden met dergelijke patiënten (1). Deze vaststelling maakt dat de zorgverlener en dus ook de huisarts deze klacht met de nodige en met correcte zorg moet aanpakken. Maar wat houdt levensmoeheid nu juist in? En wat is de correcte aanpak?

Alles begint bij het hanteren van de juiste definitie. Aangezien "levensmoeheid" een relatief jong begrip is en er verscheidene definities voor bestaan, wordt deze term dan ook op verschillende manieren toegepast. Zo worden mensen die levensmoe zijn door de Nederlandse regering beschreven als *"mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven"* (2). In deze definitie komt naar voor dat lijden geen rol speelt in levensmoeheid. Dit staat tegenover de definitie die werd toegepast in het artikel – gepubliceerd in 2016- dat een richtlijn voorstelt voor de aanpak van levensmoeheid bij ouderen in de huisartsenpraktijk. Die definitie, geformuleerd door Evelien Delbeke, omschrijft levensmoeheid als *een psychisch lijden van een persoon die door (een combinatie van) medische en/of niet-medische factoren geen of slechts gebrekkige levenskwaliteit (meer) ervaart en als gevolg daarvan de dood boven het leven verkiest*. Levensmoeheid kan dus volgens haar niet gedefinieerd worden zonder de aanwezigheid van lijden (1).

De invoer van de euthanasiewet in 2002 – met uitbreiding van de wet in 2014- heeft het actief stellen van de vraag naar levensbeëindiging mogelijk gemaakt. Deze wet art. 3 §1 stelt dat "een arts geen misdrijf pleegt indien de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening". Vertrekkende van de definitie waarin lijden een kenmerk is van levensmoeheid kan de vraag gesteld worden of levensmoeheid een indicatie is voor het uitvoeren van euthanasie. Het is dus van het grootste belang alle factoren die aan de basis liggen van levensmoeheid grondig te verkennen (1). Hiervoor werd reeds een flowchart ontwikkeld door de werkgroep Palliatieve zorg en Geriatrie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw die kan dienen als praktische handleiding voor de zorgverlener die geconfronteerd wordt met een persoon met levensmoeheid.

Het onderwerp is tot stand gekomen door een ervaring met een patiënt met levensmoeheid. Het niet weten hoe dit juist moest aangepakt worden gaf mij inspiratie om na te gaan hoe het onderwerp wordt aangesneden in de huisartsenpraktijk. Daarnaast zorgt de toenemende frequentie, alsook het actuele karakter van levensbeëindiging ervoor dat dit onderwerp voor iedere huisarts relevant is. Aan de hand van diepte-interviews wordt met dit onderzoek getracht een beeld te schetsen van wat huisartsen precies onder levensmoeheid verstaan en hoe hiermee omgegaan wordt wanneer levensmoeheid vastgesteld wordt bij een patiënt. Een artikel over dit onderzoek werd ingediend ter publicatie.

Materialen en methoden

Literatuurstudie

Levensmoeheid is een actueel thema, waardoor de bestaande literatuur nog beperkt is. Zoektermen ingevoerd in “Pubmed”, “Google Scholar”, etc. brachten weinig op. De gebruikte zoektermen zijn “Levensmoeheid”, “voltooid leven”, “Frailty”, “weary of life”, “Tired of living”. Door het teleurstellende resultaat werd de literatuur op een andere manier gezocht. De verzamelde literatuur werd voornamelijk bekomen door de referenties in het gelezen artikel “Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen”. Deze tekst kan dienen als leidraad voor de ontwikkelde flowchart van PaGe (zie eerder) (1). Drie artikels werden weerhouden voor dit onderzoek omdat ze geschikt zijn om te extrapoleren naar de Vlaamse bevolking. Verdere literatuur werd bekomen door bovengenoemde zoektermen in te geven in de zoekmachines van specifieke journals zoals “Journal of Medical Ethics”.

Verder werden ook twee boeken gelezen op aanraden van de promotor:

1. Winter in Glosterhuis. Vonne Van Der Meer
2. Voltooid leven, over leven en willen sterven. Els Van Wijngaarden

Wat elektronische bronnen betreft, werd leif.be geraadpleegd en palliatief.be.

Onderzoeksvraag

Uit de bestaande literatuur bleek dat er reeds een flowchart bestaat voor de omgang met levensmoeheid, maar het is echter niet geweten hoe en of deze gehanteerd wordt in de praktijk. Hieruit volgt een kwalitatief onderzoek naar hoe omgegaan wordt met een patiënt met levensmoeheid in de huisartsenpraktijk. In overleg met de promotor werd het opzet van dit onderzoek bepaald en werden drie onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Welke kernwoorden moeten vervat zitten in de definitie van levensmoeheid volgens huisartsen?
2. Hoe wordt levensmoeheid benaderd door de huisarts wanneer hier sprake van zou zijn?
3. Welke barrières, persoonlijk en maatschappelijk, worden ervaren bij het omgaan met levensmoeheid?

Onderzoekspopulatie

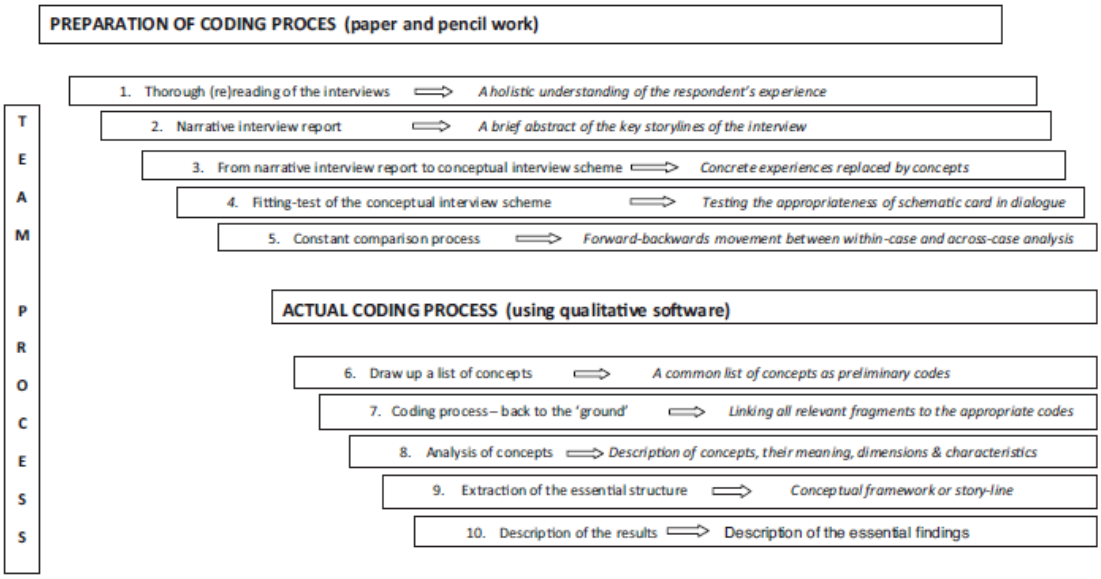
Aan de hand van een informatiebrief werden de huisartsen van de huisartsenkring “Panacea Zottegem” elektronisch uitgenodigd voor een diepte-interview. Vier huisartsen zijn op de uitnodiging ingegaan. De overige kandidaten gingen akkoord om deel te nemen aan het onderzoek na een telefonische uitnodiging. Iedere arts werd afzonderlijk ondervraagd aan de hand van een diepte-interview, dat werd afgenomen op basis van een vooraf ontworpen template (bijlage 1). Elk interview werd anoniem opgenomen met een dictafoon en achteraf letterlijk uitgeschreven. De interviews gingen door in een ruimte gekozen door de geïnterviewde.

Data-analyse

De afgenomen interviews werden door één onderzoeker uitgetypt. Aan de hand van het Quagol-systeem werden deze geanalyseerd (3). Dit betekent dat de data-analyse gebeurt in twee delen:

1. Voorbereiding van het coderen
2. Coderen aan de hand van een softwareprogramma voor kwalitatief onderzoek

Elk deel bestaat uit vijf stappen (figuur 1). Ondanks deze opsplitsing is er overlap tussen beide delen aangezien er gelijktijdig data wordt verzameld en geanalyseerd (3).



Figuur 1 Schematisch overzicht van Quagol (3).

De codering werd ondersteund door het programma NVivo met één coderingslijst als resultaat (zie bijlage).

Data-rapportering

Om de resultaten zo goed mogelijk neer te schrijven werd elk interview getoetst aan het COREQ-systeem. Dit is een checklist - bestaande uit 32 items - die als doel heeft om noodzakelijke componenten bij een kwalitatief onderzoek niet over het hoofd te zien. COREQ werd voor dit onderzoek gebruikt als kapstok om de resultaten te rapporteren met als doel deze zo transparant mogelijk weer te geven (4).

Resultaten

Onderzoekspopulatie

Tien artsen werden ondervraagd. Zeven huisartsen hebben meer dan 25 jaar ervaring. De overige drie kandidaten hebben maximaal vijf jaar ervaring. Vijf artsen zijn werkzaam in een duo-praktijk, waarvan drie artsen samenwerken met een HAIO. Twee artsen behoren tot dezelfde groepspraktijk. De overige drie collega's werken alleen. Er nemen geen HAIO's deel aan het onderzoek. De verdeling man/vrouw is gelijk.

Interview

Aan de hand van een template (bijlage 1) werden tien verschillende interviews afgenomen. Deze template werd getest door een oefeninterview met een onafhankelijke arts. Vervolgens werd de template aangepast en de interviewstijl verfijnd.

Tijdens de interviews was er ruimte om af te wijken van deze template doordat ingepikt werd op het antwoord van de kandidaat.

De interviews liepen van november 2018 t.e.m. januari 2019. De gemiddelde duur van een interview bedroeg 21 minuten.

Analyse

Wat is levensmoeheid?

Type patiënt

Artsen vinden het een uitdaging om uit te leggen wat zij verstaan onder levensmoeheid. Een eenduidige definitie is niet gekend. Acht keer werd een oudere patiënt beschreven die aangeeft geen plezier meer uit het leven te halen en zich afvraagt wat zijn bestaansreden is. Deze patiënt voelt zich eenzaam, als een last voor de omgeving, heeft naasten verloren en boet in aan fysieke mogelijkheden. Hij voelt zich nutteloos.

Twee artsen haalden levensmoeheid aan in de leeftijdscategorie 20-50 jaar als gevolg van een psychiatrische aandoening. Alle ondervraagde artsen zijn van mening dat levensmoeheid zich in alle fasen van het leven kan voordoen, maar telkens andere oorzaken aan de basis liggen.

Kernwoorden

Als kernwoord werd "psychisch lijden" genoemd, waarvan zeven op de tien keer onder de noemer "zwartgalligheid". Twee artsen vernoemen "verlies van levenskwaliteit". Verlieservaringen en het gebrek aan perspectief werden telkens benadrukt.

Doodswens

Drie artsen vermeldden zeer expliciet dat iemand die levensmoe is, een einde wil maken aan zijn leven. Hun collega's nuanceren dit. Levensmoeheid bij een patiënt is afhankelijk van de situatie waarin die zich bevindt. Door de aanvaarding van deze situatie is de doodswens niet onlosmakelijk verbonden met levensmoeheid.

Frequentie

Vijf artsen met meer dan 25 jaar ervaring zijn van mening dat het aantal patiënten met levensmoeheid niet toegenomen is gedurende de jaren, maar de bespreekbaarheid wel.

Een arts voor wie het onderwerp minder bespreekbaar is, geeft aan geen levensmoeë patiënten te kennen. Een toename wordt net wel door een collega vermeld door de veranderde samenleving.

Oorzaken van levensmoeheid

Levensmoeheid wordt gezien als iets multifactorieel. Deze oorzaken worden onderverdeeld in lichamelijke, psychische en situationele factoren. “Verlies” wordt het meest frequent benoemd.

De mentale toestand van de patiënt speelt een grote rol in het ontstaan van levensmoeheid, alsook de mate waarin de patiënt zijn beperkingen aanvaardt.

De ondervraagde huisartsen zien een verwevenheid tussen levensmoeheid en psychiatrische problematiek, maar benaderen dit afzonderlijk. Depressieve patiënten gaan naar een oplossing zoeken, in tegenstelling tot levensmoeë patiënten.

Signalen

De bezorgdheden bij levensmoeheid worden vaak letterlijk verwoord. Patiënten stellen ook de vraag naar euthanasie.

Anderzijds zijn er non-verbale signalen die kunnen wijzen op levensmoeheid. Patiënten die vaker op consultatie komen, al dan niet met vage klachten of patiënten die minder zelfzorg vertonen.

Aanpak

Bespreking

Twee artsen geven aan de patiënt zijn verhaal te laten doen zonder hier op in te pikken. De ene arts benoemt een angst over waar het gesprek naartoe kan gaan omdat deze zich niet vertrouwd voelt met levensmoeheid; de andere arts blokt dit gesprek af omwille van de persoonlijke visie over levensbeëindiging.

Afhankelijk van de oorzaken wordt er getracht het probleem op maat aan te pakken. Drie artsen geven de patiënt tegenargumenten. Een andere collega ziet tegenargumenten als onbegrip.

Behandeling

Indien er nog familie is en de patiënt gaat akkoord, wordt deze ingeschakeld als dit nog niet gebeurd is. Negen artsen schakelen de psychologe in als de patiënt hiervoor openstaat. Belangrijk is een nauw contact met andere paramedici.

Euthanasie

Euthanasie werd besproken in ieder interview. Vier artsen maken duidelijk dat levensmoeheid geen indicatie is voor euthanasie. Hiervan hebben drie artsen voor zichzelf beslist om geen euthanasie uit te voeren bij eender welke vorm van psychisch lijden. Voor hen is psychisch lijden niet uitzichtloos en moeilijk te objectiveren.

Een vijfde arts vindt het moeilijk om hierover een uitspraak te doen. Hij maakt de opmerking dat mensen eerder lijden aan leeftijd dan aan het leven. Voor de vijf resterende artsen is euthanasie bij

een levensmoeë patiënt niet uitgesloten. Indien de patiënt er nood aan heeft, zal dit besproken worden nadat alle andere opties geprobeerd zijn. Een arts is van mening dat de wet wat eenvoudiger mag zijn, omdat dit de bespreekbaarheid van euthanasie bij psychisch lijden zou vergroten.

Drempels

Praktisch

Het kiezen van de juiste timing om een gesprek aan te gaan met een levensmoeë patiënt, lijkt moeilijk. Daarnaast is er door de drukke agenda van de Vlaamse huisarts weinig tijd om dit gesprek in te plannen. Bij onbegrip kan ook de familie van de patiënt de situatie bemoeilijken.

Persoonlijk

Een arts spreekt over een angst om levensmoeheid te bespreken, volgend uit een angst om over euthanasie te praten.

Twee van de jongere artsen halen een gebrek van vertrouwen aan bij de patiënt en/of diens familie. Door de opgebouwde vertrouwensband, ondervinden oudere artsen deze drempel niet. Vijf artsen vinden dat ze een oordeel kunnen vellen over de levenskwaliteit van de patiënt. Een oudere collega spreekt dit tegen wegens het subjectief gegeven van levenskwaliteit.

Maatschappelijk

Het maatschappelijk beeld van de oudere bevolking zorgt voor een gedaalde graad van acceptatie van hun toestand. Daarnaast heerst er schaamte bij de patiënten om het probleem te bespreken.

Juridisch

Twee artsen vinden de wet rond euthanasie te beperkend om met levensmoeheid om te gaan. Zij opteren voor meer soepelheid, terwijl andere artsen opperen dat dit zou kunnen lijden tot “onterechte euthanasie”.

Documentatie

Niemand had literatuur rond levensmoeheid gelezen. Ook is de richtlijn niet gekend. Wel zijn de artsen van mening dat een richtlijn handvaten kan aanreiken. Artsen vertrekken vanuit hun eigen ervaring, dus zou het gebruik van een richtlijn minder waarschijnlijk zijn.

Discussie

Belangrijkste resultaten

De geïnterviewde huisartsen hebben een individueel idee over wat levensmoeheid is. De ervaring met de problematiek varieert in functie van het aantal jaren praktijk en het praktijkprofiel. Zij zien verlieservaringen en evoluties in de samenleving als oorzaak en merken een verwevenheid op met een psychiatrische problematiek, al onderscheiden ze het daar wel van. Zij verschillen onderling van mening met betrekking tot het concept van kwaliteit van leven en over de vraag of een persoon met levensmoeheid nu al dan niet liever dood wil zijn. Het thema euthanasie komt daardoor aan bod, al zijn de geïnterviewden het niet eens over de toepasbaarheid en de noodzaak van uitbreiding/aanpassing van de euthanasiewet. Bij de aanpak van de problematiek wordt duidelijk dat het eigen (existentieel) kader en de eigen waarden van de arts een belangrijke rol spelen bij de aanpak. Ook maatschappelijke factoren en ideeën spelen een rol in het beleid en de zorg van personen die levensmoe zijn.

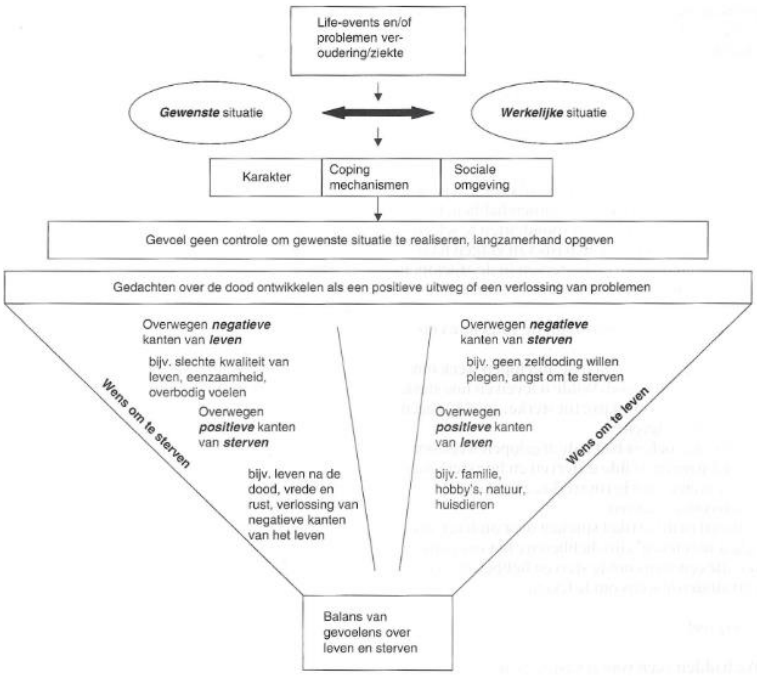
1. Welke kernwoorden moeten vervat zitten in de definitie van levensmoeheid volgens huisartsen?

Definitie levensmoeheid

Levensmoeheid definiëren blijkt geen evidentie. Naast verwarring rond het begrip, is er gebrek aan uniformiteit. In tegenstelling tot onze noorderburen wordt in Vlaanderen geen onderscheid gemaakt tussen “levensmoeheid”, “voltooid leven” en “klaar met het leven”. Bij de laatste twee termen staat het lijden minder op de voorgrond en wordt het leven als afgerond beschouwd (1). Levensmoeheid handelt over iemand die “lijdt aan het leven”. Het melancholische dat heerst bij de patiënten komt op de voorgrond en ze vragen zich af wat het nut van het leven nog is. Levensmoeheid is iets existentieel dat zich voornamelijk afspeelt in de oudere populatie, maar kan ook toegepast worden bij de jongere patiënten (1, 5).

Verlies als oorzaak

Levensmoeheid gaat vooral over de oudere populatie aangezien zij meer verlies hebben meegemaakt in hun leven. Verlies van naasten, maar ook van zelfredzaamheid en autonomie, beiden gerelateerd aan een toegenomen kwetsbaarheid door minder vitale reserves (= frailty) (1, 2, 6). De oudere populatie ervaart teleurstelling en gemis. Hierdoor is er een grotere kans op een sombere stemming. Verlies van waardigheid en verantwoordelijkheid zijn een bedreiging voor de persoon van de oudere. Een controle over het eigen leven lijkt verloren. Dit gevoel van controleverlies hangt af van het karakter, de sociale omgeving en de “coping”-mechanismen van de persoon (1). Een schematische voorstelling van hoe levensmoeheid kan ontstaan, werd weergegeven door Rurup (figuur 2) (7). Deze figuur laat zien dat de combinatie van ervaringen, karaktereigenschappen en coping-mechanismen aan de oorzaak liggen van een onaanvaardbare – schijnbaar onomkeerbare - situatie, waardoor een doodswens ontstaat. Door te kiezen voor de dood wordt getracht de verloren controle te herwinnen (1, 2, 8).



Figuur 2 Framework van het ontstaan en de ontwikkeling van een doodswens (7).

Levenskwaliteit

Elke levensmoeë patiënt bevindt zich in een situatie die maakt dat de levenskwaliteit onvoldoende is om verder te leven. Kwaliteit van leven is een oordeel van de patiënt zelf, niet van een buitenstaander (1). Moeten wij als arts een oordeel vellen over de levenskwaliteit of kunnen we uitgaan van op de belevingen van de patiënt?

Wil iemand dood als die levensmoe is?

Een doodswens is een verlangen naar de dood of een gebrek aan de wil om te leven. Een balans tussen redenen om te sterven of te blijven leven wordt opgemaakt (figuur 2) (7, 9). De prevalentie van een doodswens bij 75- plussers varieert tussen vijf en tien procent (9). Ze zijn echter niet van plan in de nabije toekomst hun leven te beëindigen. Patiënten die levensmoe zijn, zien geen uitweg voor de situatie waarin zij zitten. Het is niet de doodswens waar zij aan lijden, maar aan het achterliggend probleem dat onomkeerbaar wordt geacht (7).

Verweving met psychiatrie

Levensmoeheid wordt niet beschouwd als een psychiatrische aandoening. Er kan wel een aandoening, zoals depressie of stemmingsstoornissen, aan de oorzaak liggen. De correcte diagnose en behandeling hiervan, kan leiden tot een vermindering van levensmoeheid. Het medicamenteus behandelen van levensmoeheid zonder aanwijzingen van een psychiatrische aandoening kan een gevoel van onbegrip bij de patiënt veroorzaken (7, 10). Om te oordelen of een psychiatrische stoornis aanwezig is, wordt idealiter verwezen naar een (ouderen-)psychiater (1).

2. Hoe wordt levensmoeheid benaderd door de huisarts wanneer hier sprake van zou zijn?

Hoe merkt de huisarts het op?

Indien een patiënt een doodswens heeft, wordt hierover meestal met de huisarts gesproken. Er wordt om hulp bij levensbeëindiging gevraagd of de heersende zwartgalligheid wordt besproken (7). In een onderzoek naar suïcidaliteit bij ouderen (75+), worden de woorden: "ik heb er genoeg van" of "waarom zou ik nog blijven leven?" vaak geïnterpreteerd als normaal en meestal onterecht gezien binnen het proces van ouder worden (8).

Bespreekbaarheid

Door de media-aandacht neemt de bespreekbaarheid van levensmoeheid toe. In België en Nederland, waar euthanasie wordt toegestaan onder in de wet omschreven omstandigheden, is er publieke aandacht en een open debat (11, 12). Meestal wordt er met de familie niet over gesproken. De huisarts is de meest "populaire" hulpverlener om het levenseinde te bespreken (13).

Het stappenplan dat werd ontwikkeld, kan handvaten aanreiken om het probleem te exploreren op lichamelijk, psychisch en sociaaleconomisch vlak (1). Het spreken over en exploreren van de doodswens maakt dat het leven meer kwaliteit krijgt (7, 8). Beroep doen op andere hulpverleners zoals een ouderenpsychiater, psycholoog, maatschappelijk werker,… geeft de huisarts een beter idee van de niet-medische factoren die bijdragen tot levensmoeheid (1). Een Belgisch onderzoek naar de zorg in de laatste levensfase laat echter zien dat de meerderheid van de deelnemers (56.1%) vindt dat de psycholoog te weinig betrokken wordt tijdens de laatste levensfase (13).

Als huisarts kan je op twee manieren naar mensen kijken. Enerzijds met een "recording eye" waarmee het probleem wordt losgekoppeld van de beleving van de patiënt. Anderzijds is er een "perceiving eye" waar ruimte wordt gelaten voor de beleving. In het kader van levensmoeheid is het belangrijk om het verhaal van de patiënt op te nemen met een "perceiving eye", zodat de patiënt weet dat het lijden erkend wordt. Dit kan ervoor zorgen dat het lijden verzacht wordt (10).

Huisarts en eigen waardenkader

Er wordt gereageerd op levensmoeheid volgens eigen waarden en normen. Als er vanuit eigen waarden en normen ethische conflicten zijn rond euthanasie, dan wordt hier niet verder op ingepikt. De visie van artsen rond het leven en levenseinde zorgt voor een beslissingsproces en aanpak van de problematiek die stroken met het individuele standpunt van de arts (14).

Euthanasie

Als lijden uitzichtloos en ondragelijk wordt bevonden, kan er een indicatie zijn voor euthanasie. De uitzichtloosheid van het lijden wordt beoordeeld door de arts. De ondraaglijkheid is een subjectief oordeel van de patiënt (1).

In het kader van psychisch lijden is euthanasie een complex gegeven. De moeilijkheid om te bepalen of het lijden effectief uitzichtloos is, draagt hiertoe bij. Een onderzoek heeft geprobeerd een inschatting te maken van het psychisch lijden aan de hand van een "topic list" (bijlage 3). De auteurs zijn van mening dat deze lijst een hulpmiddel kan zijn om het psychisch lijden te bevragen, maar geen absolute waarde heeft (2). Over de inschatting van de (on)mogelijkheid van behandeling van psychisch lijden kunnen vragen gesteld worden. Er is een verwevenheid met existentiële ervaringen en omstandigheden.

Het Comité voor Bio- Ethiek geeft het advies om in het kader van levensmoeheid een nieuwe wet op te stellen, los van de bestaande euthanasiewet. Tegelijk neemt deze het standpunt in dat "psychosociaal lijden niet gemedicaliseerd mag worden". Het Comité pleit voor oplossingen die de maatschappij moet bieden (15). Door de gebrekkige aanvaarding van het ouder worden en het beeld dat heerst van de oudere populatie, is er een vraag vanuit de maatschappij ontstaan om personen de mogelijkheid en de vrijheid te geven om te beslissen wanneer het leven genoeg is geweest. De collectieve voorstelling van ondraaglijk lijden binnen de maatschappij bepaalt mee de individuele visie over wat ondraaglijk lijden juist is (12).

3. Welke barrières, persoonlijk en maatschappelijk, worden ervaren bij het omgaan met levensmoeheid?

Opleiding

De stelling dat levensmoeheid in aanmerking moet komen voor euthanasie had voor de aanvang van het symposium in 2017, georganiseerd door het Medisch Centrum voor Huisartsen, een meerderheid van 64%. Na het symposium ging 40% van de aanwezigen akkoord met de stelling (5). Na onderricht en informatie wordt levensmoeheid dus anders benaderd. Levenseindezorg is een onderbelicht onderwerp en meer vorming zou voorzien moeten worden (15).

Hoe praktisch organiseren?

Als patiënten het onderwerp niet bespreken met de huisarts, is dit vaak omdat ze de voorziene tijd te kort vinden (13). Tijdsgebrek wordt door de huisartsen ook ondervonden als een drempel.

Maatschappelijke drempels

Er heerst een negatief beeld over ouder worden en het oud zijn, dat onderhouden wordt door de negatieve perceptie en berichtgeving omtrent de ouderenzorg. Dit fenomeen wordt benoemd als "ageism" (12). Iedereen wil oud worden, maar weinigen kunnen omgaan met de gebreken en de afhankelijkheid die hiermee gepaard gaan. Door de prestatiemaatschappij komt het zelfbeeld onder druk te staan. Iemand die economisch minder productief is, wordt minder serieus genomen. Daarnaast worden ouderen gezien als een kostenpost, een maatschappelijke last (10).

Een doodswens zou beschouwd kunnen worden als een maatschappelijk probleem in plaats van een individueel probleem (16). Waarom zouden we bij ouderen de stervenswens aanvaarden? Moeten we niet eerder inzetten op de maatschappelijke problemen die bijdragen aan het ontstaan van levensmoeheid?

Sterke en zwakke punten

De sterkte van dit onderzoek is de datasaturatie. Diepte-interviews werden afgenomen tot geen nieuwe antwoorden aan het licht kwamen. Een kleine groep gaf een beeld van tegenstellingen en gelijkenissen.

De zwakte ligt in het beperkt aantal deelnemers. Ook is de analyse van de interviews slechts door één persoon gebeurd, waardoor de analyse gevoeliger is voor subjectiviteit.

Verder onderzoek

Er dient ingezet te worden op de opleiding van huisartsen rond levensmoeheid. Een kader waarin gehandeld kan worden, kan de omgang met de problematiek efficiënter en uniformer maken.

Algemene conclusie

De geïnterviewde huisartsen hebben geen eenstemmig idee over verschillende aspecten van de hulpverlening aan patiënten met levensmoeheid. Er is zeker verder onderzoek, sensibilisering en opleiding nodig rond het omgaan met personen met levensmoeheid.

Beschouwing

Elke huisarts komt in contact met patiënten die levensmoe zijn. Maar de invulling van het begrip is verschillend onder de artsen. Artsen hanteren een definitie die volgt uit de meegemaakte situaties tijdens de loopbaan. Ook de omgang met levensmoeë patiënten is afhankelijk van de arts. Het ethisch denkkader dat de arts zich eigen maakt, zal mee de bespreking en aanpak bepalen. Dit onderzoek zorgt voor een inzicht in hoe de huisarts omgaat met levensmoeheid en geeft weer waar de struikelblokken kunnen liggen. De reeds bestaande informatie rond dit topic zou de artsen moeten bereiken, zodat het onderwerp vertrouwd wordt en een uniforme aanpak – op maat van de patiënt - bekomen wordt.

Dankwoord

Een dankwoord gaat uit naar de deelnemende huisartsen van de huisartsenkring “Panacea, Zottegem”. Ook wens ik mijn promotor, Prof. Dr. Jan De Lepeleire, te bedanken voor zijn feedback. Bedankt aan Dr. Jo De Sadeleer en Maxine Meuleman voor de ondersteuning en het nalezen.

Referenties

1. Vanden Berghe P, De Lepeleire J, Ghijsebrechts G, Lisaerde J, Beyen A. Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen. Tijschrift voor Geneeskunde. 2016;72(3):13.
2. Proot L, Distelmans W. Polypathologie en de Belgische euthanasiewet: analyse van registratiedocumenten voor euthanasie 2013-2016. Tijschrift voor Geneeskunde. 2018;74(13).
3. de Casterle BD, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360-71.
4. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health C. 2007;19(6):349-57.
5. Ostyn G. Levensmoeheid: op zoek naar de oorzaak. Artsenkrant. 2017:8.
6. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. The journals of gerontology Series A, Biological sciences and medical sciences. 2001;56(3):M146-56.
7. Rurup ML, Pasman HR, Kerkhof AJ, Deeg DJ, Onwuteaka-Philipsen BD. [Older people who are 'weary of life': their expectations for the future and perceived hopelessness]. Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie. 2011;42(4):159-69.
8. Vanlaere L, Bouckaert F, Gastmans C. Care for suicial older people: current clinical- ethical considerations. Journal of medical ethics. 2007(33):376-81.
9. Wyckstandt K. PREVALENTIE EN RISICOFACTOREN VAN EEN DOODSWENS BIJ OUDEREN. In: UGent, editor. 2017-2018.
10. Van Wijngaarden E. Voltooid leven. Amsterdam/ Antwerpen: Atlas Contact; 2016.
11. Pleschberger S, Seymour JE, Payne S, Deschepper R, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML. Interviews on end-of-life care with older people: reflections on six european studies. Qualitative health research. 2011;21(11):1588-600.
12. De Lepeleire J, Lemmens W. Vijftien jaar Euthanasiewet in België: verslag van het UCSIA-symposium. Tijdschrift voor Geneeskunde. 2019;75(3):160.
13. Van Den Broeck K, Schmitz O, Aujoulat I, Mistiaen P, Friedel M, Genet M, et al. Gepaste zorg in de laatste levensfase- een maatschappelijke zorg. Tijdschrift voor Geneeskunde. 2018;74(13):911-9.
14. Cohen J, van Delden J, Mortier F, Lofmark R, Norup M, Cartwright C, et al. Influence of physicians' life stances on attitudes to end-of-life decisions and actual end-of-life decision-making in six countries. Journal of medical ethics. 2008;34(4):247-53.
15. Ethiek BRCvB-. Advies nr. 73 van 11 september 2017 betreffende euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen. Belgisch Raadgevend Comité voor Bio- Ethiek; 2017.
16. Van Wijngaarden E, Leget C, Goossensen A. Ready to give up on life: the lived experience of elderly people who feel life is completed en no longer worth living. Social science and Medicine. 2015.

Bijlagen

Bijlage 1: Template interview

Kernvragen:

1. Welke kernwoorden moeten vervat zitten in de definitie van levensmoeheid volgens huisartsen?
2. Hoe wordt levensmoeheid benaderd door de huisarts eenmaal hier sprake van zou zijn?
3. Welke barrières, persoonlijk en maatschappelijk, worden ervaren bij het omgaan met levensmoeheid?

Vragen semi-gestructureerd interview:

- Hoe lang bent u al huisarts?
- Wat voor praktijk heeft u? solo, duo, groep, wijkgezondheidscentrum
- Hoe ziet uw praktijkpopulatie er uit?
- Wat verstaat u onder levensmoeheid?
  Wat mag niet ontbreken in de definitie?
  Hebben somatische klachten een plaats?
  Hoe worden psychische problemen benaderd?
- Hoe ontstaat volgens u levensmoeheid?
- Kan levensmoeheid gezien worden als iets pathologisch? Verklaar.
- Welke signalen geven patiënten?
  - Hoe pik je daar op in?
  - Hoe heeft u die klacht ervaren?
  - In welke mate schenkt u daar aandacht aan/ gaat u erop in?
  - Peil je op meerdere momenten naar de ervaring van de patiënt?
- Hoe pak je het probleem van levensmoeheid aan?
  - Is er overleg met een collega?
  - Welke rol speelt de familie?
  - Hoe gebeurt de opvolging?
  - Dienen we als arts indien er sprake is van levensmoeheid er alles aan te doen zodat de patiënt de zin van het leven terug inziet? Tot waar reikt hier de “therapeutische hardnekkigheid”?
- Waar ondervind je moeilijkheden, zowel naar diagnose-stelling als aanpak?
  - Wat ontbreekt er de dag van vandaag om de klacht adequaat te benaderen?
  - Waar is er ruimte voor verbetering?

- Heeft u reeds artikels gelezen of bijscholingen gevolgd over levensmoeheid?
- Wat zijn voor u de grootste uitdagingen bij de aanpak van de problematiek?
- Is levensmoeheid een indicatie voor euthanasie?
- Wat zijn volgens u de hiaten binnen het wettelijk kader van euthanasie?
- Hoe dient dit (euthanasievraag binnen levensmoeheid) dan volgens u aangepakt te worden?

Bijlage 2: Coderingslijst

1. Begrip levensmoeheid (volgens arts)
    a. type patiënt
    b. situatie
    c. beleving
    d. leeftijd
    e. definities
    f. doodswens
    g. Frequentie nu versus vroeger
2. Aanpak
    a. Bespreking
    b. Behandeling
    c. euthanasie?
3. Signalen
    a. Verbaal
    b. non-verbaal
4. Oorzaken
    a. Ziekte
    b. Omstandigheden
    c. Pathologie (polypathologie? Fysisch? Psychisch?)
5. Drempels
    a. Persoonlijk
    b. Maatschappelijk
    c. Familie
6. Oordeel als arts
7. Kernwoorden
8. Verbetering
9. Richtlijn/Literatuur?

Bijlage 3: Topic list psychisch lijden (2)

Psychisch lijden: „topic list".

Psycho-emotioneel lijden	Afhankelijkheid	Bedlegerigheid, niet in staat tot algemene dagelijkse levensactiviteiten. Niks meer kunnen doen, niet meer in staat zijn om deel te nemen aan het leven rondom zich, anderen tot last zijn.
	Autonomieverlies	De manier waarop anderen je behandelen/niet als een mens worden behandeld. Anderen nemen beslissingen in jouw plaats. Gesprekken over het levenseinde weigeren. Zijn levenseinde zelf willen bepalen.
	Angst voor verdere aftakeling of toekomstig lijden	Angst voor oncontroleerbare symptomen en een pijnlijk sterven, angst voor verlies van zijn geestelijke capaciteiten door dementering, angstaanvallen.
	Verlies van waardigheid of mensonwaardigheid	Urinaire en/of fecale incontinentie, gebruik van pampers, lichamelijke verzorging door derden. De afhankelijkheid wordt ervaren als iets onmenselijks.
Sociaal lijden	Sociaal isolement	Niet meer in staat tot contact met anderen wegens functionele beperkingen (doofheid, blindheid, bedlegerigheid). Gevoel van sociaal niet meer belangrijk te zijn.
	Eenzaamheid	Verlies van geliefden en vrienden, alleen overblijven.
	Gebrekkige levenskwaliteit	Niks meer kunnen doen en voor alles van iedereen afhankelijk zijn.
Existentieel lijden	Uitzichtloosheid en hopeloosheid	Afwezigheid van enige hoop op verbetering, suïcidepoging.
	Zinloosheid	
	Levensmoeheid	Verlies van levenswil, verlies van elk levensproject.
	Klaar zijn met het leven	Gevoel dat het leven compleet is.
	Somberheid, anhedonie	Verlies van levensvreugde.
Consult psycholoog		
Consult psychiater		

Bijlage 4: Protocol

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY

1. APPLICANTS

Protocol - full title	Levensmoeheid: bevraging bij huisartsen
Version 1: Date submission	Date:3/04/2018.
Version 2: Date resubmission	(to add in case of resubmission) Date:
Version 3: Date third submission	(to add in case of third submission) Date:
Principal Investigator – Promoter	Name: Jan De Lepeleire
	Telephone: 0475617683
	E-mail: jan.delepeleire@kuleuven.be
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES X NO □	
Co-Investigator – CoPromoter	Name: Johan Lisaerde
	Telephone: 016253756

	E-mail: jo.lisaerde@gmail.com
The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES X NO □	
Sub-investigator – Student(s)	Name: Daeleman Céline
	Student number: 0727677
	Telephone: 0495752808
	E-mail: celine_daeleman@hotmail.com

2. BACKGROUND AND RATIONALE

De vergrijzing neemt toe, wat wil zeggen dat het aantal ouderen stijgt, maar tegelijk stijgt ook de levensverwachting. Uit vroeger onderzoek is gebleken dat een groot deel van de 75-plussers, ondanks achteruitgang van hun gezondheid en levensconditie, een hoog niveau van welbevinden behouden. Het probleem ligt hem echter bij de groep die ontevreden is over hoe zij hun leven ervaren. Deze groep ziet de zin van het leven niet meer in, ze zijn levensmoe. (1) Door deze groeiende bevolkingsgroep zal iedere huisarts meermaals geconfronteerd worden met dergelijke patiënten. De definitie "levensmoe" is voor het brede publiek een relatief jong begrip en wordt vaak op verschillende manieren gehanteerd. Recent is een artikel verschenen over levensmoeheid met een praktische handleiding voor artsen.(1) Maar hoe wordt deze in de praktijk gehanteerd?

Met dit onderzoek wordt gepoogd een beeld te krijgen van de huidige praktijkvoering van levensmoeheid bij patiënten door Vlaamse huisartsen en de identificatie van de valkuilen die ondervonden worden in eerste lijn.

3. STUDY OBJECTIVES

Volgende onderzoeksvragen worden gesteld:

1. Welke kernwoorden moeten vervat zitten in de definitie van levensmoeheid volgens huisartsen?
2. Hoe wordt levensmoeheid benaderd door de huisarts eenmaal de patiënt dit aanbrengt?
3. Welke barrières, waaronder persoonlijke en maatschappelijke, worden ervaren door de huisarts bij het omgaan met levensmoeheid bij de patiënt?

Met dit onderzoek wordt gepoogd een schets te maken van de omgang, ideeën en valkuilen die spelen bij huisartsen/HAIO's wanneer zij geconfronteerd worden met een patiënt die zegt levensmoe te zijn.
Het uiteindelijke doel is een basis te bieden voor verder onderzoek rond dit onderwerp waardoor er getracht wordt een toename van wetenschappelijke literatuur te bekomen, daar deze tot de dag van vandaag beperkt is.Daarnaast wordt gepoogd het bestaande werkkader –geschetst in het gerefeerde artikel (1)- bekend te maken bij artsen zodat dit meer geïmplementeerd wordt in de praktijk. Dit werkkader stelt een aanpak van levensmoeheid voor waarbij stapsgewijs de klacht wordt geëxploreerd en vervolgens geëvalueerd naar mogelijke behandelopties en zorgvuldigheid. Hierbij wordt rekening gehouden met zowel de psychische, lichamelijke en socio-economische elementen. (1)

4. RESEARCH METHOD

Diepte- interview van huisartsen/HAIO's. Er zullen geen beelden gemaakt worden.
De huisartsen/HAIO's zullen via geschreven uitnodiging elektronisch uitgenodigd worden om deel te nemen aan het interview, dat persoonlijk zal worden afgenomen. De recrutering zal gebeuren via de huisartsenkring Panacea Zottegem waarbij de leden per e-mail een uitnodiging voor deelname zullen ontvangen.
Start aanschrijven van huisartsen/HAIO's: maart 2018 na goedkeuring voor de ethische commissie OBC.
Einde interviews: augustus 2018. Dit is in de veronderstelling dat data-saturatie een gegeven is. Indien nodig, zullen de interviews verder doorlopen tot wanneer data-saturatie bereikt wordt.

Van elk interview zal een audiotape en transcript gemaakt worden waarbij de gegevens van de deelnemende arts volledig geanonimiseerd worden. Demografische gegevens worden verzameld. De verwerking van deze transcripts alsook de analyse zullen gebeuren volgens het Quagolsysteem. (2)
De verkregen antwoorden zullen anoniem verwerkt worden . Dit zal gebeuren aan de hand van twee lijsten: de promotor zal in het bezit zijn van een lijst met de naam en demografische gegevens van de deelnemers geordend door een volgnummer, daar waar de student zal beschikken over een lijst met enkel het volgnummer en demografische gegevens van de deelnemers.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

Huisartsen en HAIO's die lid zijn van de huisartsenkring Panacea Zottegem zullen via e-mail uitgenodigd worden om deel te nemen aan het onderzoek. (Selectie van de deelnemers zal opportunistisch gebeuren. Een arts, huisarts of haio, die praktijk beoefent in de eerste lijn, kan geïncludeerd worden in de studie indien hij/zij hiervoor zijn schriftelijke goedkeuring heeft gegeven voor de start van het interview. Bij onvoldoende positieve respons op uitnodiging tot deelname zullen artsen uit andere nabijgelegen huisartsenkringen verzocht worden deel te nemen aan het onderzoek.

Een minimum aantal wordt niet voorzien. De transcripten van HAIO's en huisartsen zullen als twee aparte groepen geanalyseerd en gerapporteerd worden.

5.2 duration

Start: maart 2018

Stop: september 2019

5.3 Recruitment

De student zal de huisartsen/HAIO's uitnodigen tot deelname tot de studie via een brief waarbij (zie annex) de doelstelling van het onderzoek wordt uitgelegd. Wanneer deze personen toezeggen zal een moment gepland worden waarbij het interview zal plaatsvinden. Bij de start van het interview zal de onderzoeker een geïnformeerde toestemming afnemen waarbij duidelijkheid gegeven wordt over de doelstelling van het onderzoek. Enkel wanneer de arts instemt en de geïnformeerde toestemming ondertekent, zal het interview van start gaan. Zowel in de informatiebrief als bij de start van het interview wordt duidelijk vermeld dat de arts niet verplicht is om deel te nemen. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als voor het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek, zijn er geen negatieve gevolgen voor de arts. Daarbij kan het interview op elk moment op vraag van de arts worden beëindigd. De data van niet afgeronde interviews zullen niet worden opgenomen in de data-analyse en zullen worden vernietigd.

6. ANALYSIS

Minimum aantal deelnemers: wordt niet vastgelegd.

Een maximum wordt niet bepaald daar er gepoogd zal worden zoveel mogelijk variatie te verkrijgen in de opinies over en antwoorden op de onderzoeksvragen. De recrutering en het interviewen van deelnemers zal gestopt worden bij data-saturatie.. De analyse van de resultaten zal gebeuren volgens het Quagol-systeem. (2)

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Alle data zullen tijdens het project met vertrouwelijkheid behandeld worden. Alles wat de respondenten tijdens het interview vertellen, zal via geluidsopname worden opgenomen. Er zullen geen beelden worden gemaakt. Bijkomend zullen de opgenomen interviews enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoeker. Om de kwaliteit van de analyse te waarborgen en de subjectiviteit te minimaliseren zal een tweede onderzoeker aangesteld worden die tevens met de gecodeerde gegevens te werk gaat. Deze onderzoeker zal een collega-HAIO zijn. Transcripts van de interviews zullen gecodeerd worden. In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op een volledig anonieme wijze. Tijdens het onderzoek zullen de geluidsopnames en de transcripts op een beveiligde manier bewaard worden. De student zal deze bestanden bewaren op een persoonlijke computer die beveiligd is met een paswoord. Identificerende gegevens zullen niet op dezelfde locatie bewaard worden als de datafiles. Na afloop van het project zullen de bestanden met de transcripts aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden nog voor minstens vijf jaar bewaard worden.

7.2 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

In the framework of his / her Master's thesis, the student(s) will have access to all kinds of data, information, results and documents, including personal data which is not exclusively limited to patient data (the "Information"). In order to ensure the confidentiality of this Information and the privacy of those involved, within the framework of his / her Master's thesis the student(s) should always deal with the Information with the greatest care and discretion.

Data collected in the framework of a Master's thesis, in particular research related to patients and including the collection and analysis of personal data, requires the utmost of care and discretion. Therefore, at all times the student must observe complete confidentiality with respect to the Information he / she has collected during the course of his / her Master's thesis.

In performing this research, the student(s) commit(s) him/herself to the following confidentiality obligations:

- He / she accepts, during and after the completion of the Master's thesis, the obligation to strictly observe the confidentiality of the Information he / she has collected and the activities to which he / she has participated, and regarding the patients, healthy volunteers and the staff members with whom he / she comes into contact;
- He / she will only process and collect data that is relevant and necessary for his / her Master's thesis;
- He / she will not share information with persons not directly involved within the framework of his / her research;
- He / she will take all necessary steps to protect the confidentiality of Information and the privacy of those involved;
- He / she will handle with care and responsibility the Information and the access granted to him/her to information systems and digital media.

All investigators shall treat all information and data relating to the study as confidential and shall not disclose such information to third parties or use such information for any purpose other than the performance of the study. The collection, processing and disclosure of personal data, such as participants' health and medical information, is subject to compliance with applicable personal data protection legislation.

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

Indien nodig kunnen volgende personen gecontacteerd worden, welke tevens vermeld worden in de informatiebrief:

Student: Daeleman Céline

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire Co-promotor: Dr.

Jo Lisaerde

Indien er nood zou zijn aan een verder gesprek, kan contact opgenomen worden met de student.

Indien er ongewenste gebeurtenissen zouden voorvallen, meldt de student dit onmiddellijk bij de promotor en co-promotor.

9. APPROVAL

Hereby we confirm that data collection is performed with approval of the head of the respective unit(s) or department(s) where data collecting is taking place.

10. PUBLICATION POLICY

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the requirements published by the International Committee of Medical Journal Editors and in accordance with the requirements of the respective journal.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data

12. REFERENCES

1. N. Van Den Noortgate, P. Vanden Berghe, J. De Lepeleire, G. Ghijsebrechts, J. Lisaerde, A. Beyen. Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen.Tijdschr. voor Geneeskunde, 2016, 72, nr. 3; 145-157
2. B. Dierckx de Casterle´, C. Gastmans, E. Bryon, Y. Denier. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis, International Journal of Nursing Studies, 2012, 49; 360-371

13. ANNEXES

Informatiebrief ikv masterproef "Levensmoeheid: bevraging bij huisartsen"

Uitnodiging tot deelname:

Geachte collega,

Graag wil ik u uitnodigen voor een kort interview over de thematiek rond levensmoeheid, dit in het kader van mijn masterthesis huisartsgeneeskunde.

Verdere informatie kan u vinden in bijgevoegde informatiebrief.

Bedankt.

Levensmoeheid: bevraging bij huisartsen

Inleiding

Deze brief bevat informatie over het kwalitatief onderzoeksproject waarvoor u vriendelijk wordt uitgenodigd aan deel te nemen. Dit onderzoek kadert binnen de opleiding tot huisarts en heeft wetenschappelijke doeleinden.

Als huisarts of collega-haio had ik graag uw ervaringen gehoord rond het thema "levensmoeheid. Daar het onderzoek en de bestaande literatuur rond dit onderwerp beperkt is, leek het mij aangewezen eens te peilen hoe hiermee omgegaan wordt in de praktijk en wat deze term betekent voor u als arts. Deze studie zal gebeuren aan de hand van diepte-interviews die zullen doorgaan op een locatie naar keuze van de geïnterviewde. Er zullen tijdens dit interview geen beelden gemaakt worden, enkel geluidsopnames. Bij voorkeur worden minstens 10 artsen geïnterviewd.

Doel van het onderzoek

Met de onderzoek wordt gepoogd een beeld te krijgen van de huidige praktijkvoering van levensmoeheid bij patiënten en identificatie van de valkuilen die ondervonden worden in eerste lijn.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Aan de hand van een individueel interview van de kandidaat-deelnemer die werkzaam is als arts in eerste lijn, zal zijn of haar ervaring met levensmoeheid geëxploreerd worden.

Achteraf zal een transcript van dit interview gemaakt worden met anonimisatie van de gegevens van de deelnemer.

Wat wordt er van u verwacht?

Indien u wenst deel te nemen aan dit onderzoek zal u eenmalig gevraagd worden tijd vrij te maken voor een interview. Dit zal hoogstens 30 minuten in beslag nemen.

Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek?

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek. Voor de toekomst kan het onderzoek wel nuttige gegevens opleveren.

Tijdsinvestering en mogelijks confronterende vragen kunnen als een nadeel ervaart worden.

Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?
Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. U hoeft niets te tekenen of te ondernemen indien u niet wenst deel te nemen. U kan als deelnemer op ieder ogenblik uw medewerking stoppen zonder opgave van reden en zonder gevolgen.

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?
Eenmaal het interview is afgelopen zal hiervan een transcript gemaakt worden met anonimisatie van de deelnemers. De verschillende interviews zullen naast elkaar gelegd worden en eventuele trends zullen genoteerd worden. Een eventuele publicatie van dit onderzoek is niet uitgesloten. Als het onderzoek afgelopen is, kan u nog een bericht verwachten met de verkregen resultaten.

Wat gebeurt er met uw gegevens?
Uw deelname aan deze studie betekent dat u ermee instemt dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en deze gebruiken voor onderzoeksdoeleinden. Deze gegevens zullen enkel voor de onderzoekers beschikbaar zijn. De antwoorden tijdens het interview worden anoniem verwerkt. Persoonsgegevens zullen niet opgenomen worden tijdens het interview.

Zijn er extra kosten voor de onderzoekspersoon of is er een vergoeding beschikbaar wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?
Er zijn geen extra kosten voor u als deelnemer. Er is tevens geen vergoeding voorzien indien u besluit deel te nemen.

Student:
Daeleman Céline
celine_daeleman@hotmail.com
0495/75 28 08

Promotor:
Prof. Dr. Jan De Lepeleire

Jan.delepeleire@kuleuven.be

Co-promotor: Dr.
Jo Lisaerde

jo.lisaerde@gmail.com

Informed Consent: Levensmoeheid, bevraging bij huisartsen

Algemene informatie en contactgegevens

HAIO:

Daeleman Céline

Kerkveldstraat 67, 9420 Erpe-Mere

E-mail: celine_daeleman@hotmail.com

Promotor:

De Lepeleire Jan
E-mail: jan.delepeleire@kuleuven.be

Co-promotor:

Lisaerde Jo

E-mail: jo.lisaerde@gmail.com

OBC

Achtergrond en doel van de studie

Als huisarts of collega-haio had ik graag uw ervaringen gehoord rond het thema "levensmoeheid. Daar het onderzoek en de bestaande literatuur rond dit onderwerp beperkt is, leek het mij aangewezen eens te peilen hoe hiermee omgegaan wordt in de praktijk en wat deze term betekent voor u als arts. Deze studie zal gebeuren aan de hand van diepte-interviews die zullen doorgaan op een locatie naar keuze van de geïnterviewde. Er zullen tijdens dit interview geen beelden gemaakt worden, enkel geluidsopnames.

Implicaties voor de deelnemer

Vrijwillig karakter van deelname

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. U hoeft niets te tekenen of te ondernemen indien u niet wenst deel te nemen. U kan als deelnemer op ieder ogenblik uw medewerking stoppen zonder opgave van reden en zonder gevolgen.

Verder kan uw deelname stopgezet worden door de onderzoeker, de opdrachtgever of het Ethisch Comité, die zich baseren op grondige redenen. Uw toestemming als deelnemer is hiervoor niet noodzakelijk.

Voordelen

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek. Voor de toekomst kan het onderzoek wel nuttige gegevens opleveren.
Tijdsinvestering en mogelijks confronterende vragen kunnen als een nadeel ervaart worden.

Risico’s en ongemakken

Er worden geen bijkomende risico’s voor u als deelnemer verwacht. Wel dient u enige tijd vrij te maken die zal dienen om het interview af te nemen. Daarnaast kan het interview als confronterend ervaren worden.

Indien u problemen ondervindt of het interview verder wenst te bespreken, kan u zich wenden naar de onderzoeker, Daeleman Céline (0495/75 28 08).

Vertrouwelijkheid van de gegevens

Zoals alle medische gegevens worden ook de gegevens die in het kader van de studie verzameld worden uiterst vertrouwelijk behandeld. Hierbij worden het medisch geheim, de internationale richtlijnen (ICH-GCP) en de Belgische wetgeving nageleefd (onder meer de wettelijke vereisten zoals bepaald in de Belgische Wet van 8 december 1992 inzake bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de Belgische Wet van 22 augustus 2002 inzake rechten van de patiënt).

Indien de deelnemer deelname aan de studie wenst stop te zetten zullen geen verdere nieuwe gegevens meer worden verzameld. De tot dan toe verzamelde gegevens zullen wel voor analyse gebruikt worden.

Codering van de studiegegevens

De studiegegevens worden van een code voorzien vooraleer ze aan derden worden overgemaakt, m.a.w. de opdrachtgever en/of zijn vertegenwoordiger(s) mogen de gegevens pas na codering krijgen.

De code (link tussen de deelnemer en zijn/haar gegevens) wordt door de onderzoeker/onderzoeksteam bewaard. De onderzoeker en promotor is bijgevolg de enige persoon die een verband kan leggen tussen code en deelnemer.

De verzamelde gegevens zullen geen elementen bevatten waarvan de combinatie tot de identificatie van de deelnemer zou kunnen leiden (bv. combinatie van initialen, geslacht en volledige geboortedatum).

Rechten van de deelnemer

U heeft als deelnemer het recht aan de onderzoeker te vragen welke gegevens over u worden verzameld in het kader van de studie en met welke bedoeling dit gebeurt.

U heeft het recht om via de onderzoeker inzage te krijgen in uw persoonlijke informatie en hier eventueel verbeteringen in aan te brengen.

Verloop na de studie

Na de studie zullen de resultaten beschikbaar worden gemaakt. Indien u dit wenst, mag u deze opvragen. Uw gegevens worden bewaard bij de onderzoeker.

Kosten, financiering

Deelname aan dit onderzoek zal geen kosten met zich meebrengen.

Verzekering

Conform de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon, is de opdrachtgever zelfs foutloos, aansprakelijk voor alle schade die de deelnemer of zijn rechthebbenden opliepen en die rechtstreeks dan wel onrechtstreeks verband vertoont met het experiment . De opdrachtgever van deze studie [specifiëren wie de verzekering aangaat: in principe

de opdrachtgever, soms andere instantie: icho?]heeft een verzekering afgesloten die deze aansprakelijkheid dekt. Indien U schade zou oplopen ten gevolge van uw deelname aan deze studie zal die schade bijgevolg worden vergoed conform de Belgische wet van 7 mei 2004."

"Als deelnemer aan deze studie bent U gedekt door de verzekeringspolis die [specifiëren wie de verzekering aangaat]heeft afgesloten bij de verzekeringsmakelaar [naam verzekeringsmaatschappij specifiëren], met adres [adres verzekeringsmaatschappij specifiëren], onder polis nummer [polis nummer specifiëren]. U kunt een kopie van deze verzekeringspolis en de voorwaarden ervan bij uw onderzoeker verkrijgen.

Contactpersonen

Deze worden in het begin van dit document vermeld.

Goedkeuring door centrale en lokale commissies

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke ethische commissie (Commissie voor Medische Ethiek van de UZ Leuven, die als centrale commissie fungeert voor dit project), na raadpleging van de ethische commissies van de andere deelnemende ziekenhuizen. Deze studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en volgens de meest recente versie van de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient U de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aansporing tot deelname aan deze studie.

TOESTEMMINGSFORMULIER

De toestemming tot deelname wordt verkregen in overeenstemming met art. 8 van de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Hierbij bevestig ik als deelnemer dat ik de nodige tijd heb gehad om dit document te lezen, mijn vragen beantwoord zijn en ik akkoord ga met deelname aan het onderzoek.

Naam Handtekening + Datum

Ik ondergetekende,Daeleman Céline, bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze klinische studie, dat ik een kopie heb gegeven van de informatie- en toestemmingsfolder die door de verschillende partijen werd getekend, dat ik bereid ben om zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden en dat ik geen druk op de patiënt heb uitgeoefend om aan de studie deel te nemen. Ik verklaar dat ik werk volgens de ethische principes die worden beschreven in de Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 7/5/2004 over proeven op mensen.

Naam Handtekening + Datum

Vragenlijst interview
NOTA: in functie van het resultaat van literatuurstudie kunnen nog vragen toegevoegd en/of genuanceerd worden

Welke kernwoorden moeten vervat zitten in de definitie van levensmoeheid volgens huisartsen?
Hoe wordt levensmoeheid benaderd door de huisarts eenmaal hier sprake van zou zijn? Welke barrières, persoonlijk en maatschappelijk, worden ervaren bij het omgaan met levensmoeheid?

- Hoe lang bent u al huisarts?
- Wat voor praktijk heeft u? solo, duo, groep, wijkgezondheidscentrum ● Hoe ziet uw praktijkpopulatie er uit?
- Wat verstaat u onder levensmoeheid?
- Wat mag niet ontbreken in de definitie?
    - Hebben somatische klachten een plaats?
    - Hoe worden psychische problemen benaderd?
- Welke ervaringen heeft u met levensmoeheid bij patiënten?
- Hoe heeft u die klacht ervaren?
    - Schenkt u daar aandacht aan?
    - Peil je op meerdere momenten naar de ervaring van de patiënt?
- Hoe pik je daar op in?
- Hoe pak je dat aan?
    - Vind er overleg met een collega plaats?
    - Wordt de familie erbij betrokken?
- Waar ondervond je moeilijkheden?
- Wat ontbreekt er de dag van vandaag om deze klacht te benaderen?
- Waar is er ruimte voor verbetering?
- Hebt u reeds artikels gelezen of bijscholingen gevolgd over levensmoeheid?
- Wat zijn voor u de grootste uitdagingen bij de aanpak van de problematiek levensmoeheid?

Bijlage 5: Goedkeuring Ethisch Comité

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

English version below.

Ons kenmerk: MP004399
Uw kenmerk: Masterproef studie: Levensmoeheid: bevraging bij huisartsen **Leuven,** 23-04-2018

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES
Geachte Jan De Lepeleire
Geachte Céline Daeleman

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 23-04-2018

De Commissie keurt de aanvraag goed en heeft geen verdere opmerkingen.

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 03-04-2018 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
Voorzitter

Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv

---

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het Ethisch Comité ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk.
Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het Ethisch Comité moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Our reference: MP004399
Your reference: Master's thesis study: Levensmoeheid: bevraging bij huisartsen **Leuven,** 23-04-2018

DEFINITIVE FAVOURABLE ADVICE

Dear Jan De Lepeleire
Dear Céline Daeleman

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven hereby grants favourable advice to the proposed study, as it was described in the protocol. The Commission is of the opinion that from an ethical standpoint there are no objections to the proposed study. The study was approved on 23-04-2018 De Commissie keurt de aanvraag goed en heeft geen verdere opmerkingen.

Given that the study takes the form of a Master's thesis within the Group Biomedical Science, the application to the Research Ethics Committee UZ/KU Leuven was submitted to the EducationalSupport Committee.

The Committee has no objection to the project on the basis of confidential treatment of the data and compliance with the Belgian legislation concerning privacy. The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsibilities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students.

This favorable advice concerns the submission of 03-04-2018 and is given for the duration of the Master's thesis of the student(s) concerned. Any amendment to the protocol will invalidate this favorable advice. In that case, you must submit an amendment for advice to the committee that previously approved your file.

The Committee confirms that they work in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonisation Guidelines on Good Clinical Practice), with the most recent verison of the Helsinki Declaration, and with applicable laws and regulations.

The Committee confirms that in case of a conflict of interest, the members concerned have not participated in decision regarding the study.

Kind regards,

Prof. dr. Minne Casteels
President / Chairperson
Research Ethics Committee UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
President / Chairperson
Education-Support Committee for Medical Ethics KU Leuven

Points of Interests (if applicable)

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsiblities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students. The Ethics Committee refers to the guidelines of the ICH/GCP here on the website, and emphasises that GCP-training is expected from every head-researcher for studies that come under the Law on Medical Experimentation. The Ethics Committee refers at the same time to the Belgian legislation (Law from 8/12/1992 for the protection of personal privacy and Law from 22/8/2002 regarding the rights of the patient), and the General Data Protection Regulation (which comes into effect on May 25th 2018).

For use of electronic medical data, a formal agreement from the clinical board is required. The study promotor is responsible for the conformity of foreign language documents with the Dutch language version.

In vitro research on embryos comes under the Law of 11 May 2003. For such research, besides positive approval from the Ethics Committee, approval by the Federal Committee for Medical and Scientific Research on Embryos In Vitro is also necessary before a project can commence.

Before you may commence animal experimentation, approval is required from the Animal Ethics Committee. You must register with this committee for the animal testing component and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

Research on human cadavers requires approval of the Care and Support Ethics Committee. You must therefore register with this committee and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

This favorable opinion from the Commission does not mean that it takes responsibility for the planned study. You remain responsible for this yourself. In addition, as the principal investigator, you must ensure that the results of this research are correctly displayed in publications, reports for the government, etc.

You are reminded that any serious complication you observe must be reported immediately to both the study promotor (if applicable, the producer) and the Ethics Committee, even if the causal link with the study is unclear.