HOE GA JE ALS HUISARTS OM MET EEN EUTHANASIEVRAAG – KAN HET AANBIEDEN VAN EEN DENKKADER EEN HULP ZIJN OM DEZE VRAAG BETER TE EXPLOREREN?

Dr. Van Ginkel Joke, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Wens Johan, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

HOE GA JE ALS HUISARTS OM MET EEN EUTHANASIEVRAAG – KAN HET AANBIEDEN VAN EEN DENKKADER EEN HULP ZIJN OM DEZE VRAAG BETER TE EXPLOREREN?

Masterproef Huisartsgeneeskunde – Dr. Van Ginkel Joke

ABSTRACT

Context: Hoe ga je als huisarts om met een euthanasievraag? Hoe exploreer je deze vraag om samen met de patiënt tot een juiste beslissing te komen? Gaat het hier om een ware vraag naar levenseinde of gaat het om een vraag die zijn fundamenten vindt in bijvoorbeeld emoties, angsten,… en die indien mogelijk zelfs liever op een andere manier wordt opgelost, bijvoorbeeld met een juiste vorm van palliatieve zorg waar de patiënt geen kennis van heeft?

Onderzoeksvraag: Hoe exploreer je best een euthanasievraag? Zou het aanbieden van een denkkader, een beknopte samenvatting van informatie en adviezen omtrent de exploratie van de euthanasievraag, huisartsen hulp kunnen bieden?

Methode: Aan de hand van een literatuurstudie werd informatie verzameld met betrekking tot het exploreren van de euthanasievraag. Nadien werd er tijdens een lokaal kringoverleg in de huisartsenkring Malle-Zoersel door middel van een vragenlijst gepeild naar de behoefte aan dergelijke informatie en volgde er een geleide discussie in groep. De suggesties van de huisartsen die uit deze vragenlijst en de discussie voortvloeiden werden samengenomen met de informatie uit de literatuur om te komen tot een denkkader: 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'. Dit denkkader werd in een volgend kringoverleg gepresenteerd en vervolgens beschikbaar gesteld om te kunnen raadplegen indien nodig. Tot slot volgde er enkele weken nadien een korte evaluerende vragenlijst over dit denkkader en de presentatie ervan.

Resultaten: Door middel van het samenbrengen van zowel gegevens uit bestaande literatuur als accenten die de huisartsen uit de kring Malle-Zoersel zelf naar voren brachten, werd een denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?' samengesteld. Er was in de kring Malle-Zoersel behoefte aan meer informatie betreft dit thema. Na het ter beschikking stellen van het denkkader meldt een kleine meerderheid van de deelnemende huisartsen meer zelfvertrouwen te hebben om een euthanasievraag te exploreren. Men was tevreden over de informatie die terug te vinden is in het denkkader en men vond deze informatie nuttig.

Conclusies: *Het samenstellen van een denkkader dat huisartsen kan helpen bij het exploreren van een euthanasievraag is mogelijk door zowel gegevens uit de literatuur als suggesties van huisartsen samen te nemen. Het is momenteel echter moeilijk de validiteit en het effect van dit denkkader te toetsen omwille van een beperkte kwantiteit van gegevens in de primaire en secundaire literatuur en geen vergelijkbare studies op grotere schaal. Om de inhoud en het effect van dit denkkader kracht bij te zetten en gebreken te corrigeren zijn andere en grootschaligere studies nodig over communicatie rond euthanasie.*

INHOUDSTAFEL

1. INLEIDING……4
2. METHODE……6
2.a. Literatuuronderzoek……6
2.b. Kwalitatief onderzoek……8
2.c. Samenbrengen van de gegevens - opstellen denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'……9
2.d. Evaluatie denkkader 'hoe exploreer ik een euthanasievraag?'……9
3. RESULTATEN……11
3.a. Samenbrengen gegevens denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'…… 11
3.b. Behoefte denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'……14
3.c. Evaluatie denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'……17
3.d. Vergelijkbaarheid deelnemende huisartsen met de Vlaamse artsenpopulatie……18
4. DISCUSSIE……20
4.a. Samenbrengen gegevens denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'……20
4.b. Behoefte en evaluatie denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'……22
4.c. Sterke punten praktijk verbeterend project……23
4.d. Zwakke punten praktijk verbeterend project……24
5. BESLUIT……25
6. REFERENTIES ……26
7. LIJST GEBRUIKTE AFKORTINGEN……27
Bijlage 1: Goedgekeurd protocol……28
Bijlage 2: Gunstig advies Ethisch Comité……31
Bijlage 3: Vragenlijst 1 – Eerste LOK-vergadering……32
Bijlage 4: Informatieformulier……37
Bijlage 5: Toestemmingsformulier……39
Bijlage 6: Vragenlijst 2 – Evaluatie denkkader……40
Bijlage 7: Denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'……42

1.INLEIDING

Sinds de wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002 in oktober datzelfde jaar in functie trad, is euthanasie in België bij wet toegestaan. België is daarbij na Nederland het tweede land waar euthanasie gelegaliseerd is. Naast ook Zwitserland en Luxemburg zijn deze landen een uitzondering. In alle andere Europese landen is euthanasie bij wet verboden. België beschrijft euthanasie als een actief levensbeëindigend handelen door een arts zonder dat deze een misdrijf pleegt, en dit op vrijwillig, overwogen en herhaald verzoek van een patiënt die zich in een uitzichtloze medische toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden.[1]

Uit het zesde euthanasieverslag samengesteld door de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie blijkt dat in 2012 en 2013 samen in België 3239 gevallen van euthanasie geregistreerd staan. In 2010 en 2011 samen waren dit er 2086. Het aantal aangiften neemt de laatste jaren sterk toe. Wat de aandoeningen die aan de basis lagen van de euthanasie betreft, gaat het in 73% van de gevallen om kanker. De tweede meest voorkomende groep (6%) is die van de dodelijke en evolutieve neuromusculaire aandoeningen zoals Multiple Sclerose, ALS, Ziekte van Parkinson, etc... Meestal wordt euthanasie uitgevoerd bij mensen tussen de 40 en de 79 jaar (65%). In veel gevallen (54%) wordt de euthanasie thuis of in woonzorgcentra uitgevoerd. [2]

In het voorjaar van 2013, tijdens mijn eerste maanden als Huisarts in Opleiding (HAIO), vertelde een hoogbejaarde dame me dat ze al jaren levensmoe was. Het was haar wens was te sterven door middel van euthanasie. Dit was mijn eerste confrontatie met een euthanasievraag, een vraag naar vroegtijdig levenseinde. In Casus 1 wordt deze confrontatie meer in detail uiteengezet *(Casus 1).* Deze casus over levensmoeheid en vooral de bijkomende moeilijkheden en morele dilemma's om deze euthanasievraag te beantwoorden, hebben geleid tot een onderwerp voor een masterproef: de exploratie van de euthanasievraag door huisartsen.

In de wetenschappelijke databases en op internetsites handelend over levenseinde is er heel wat over euthanasie te vinden: Wat is euthanasie? Hoe voer je euthanasie uit, welk materiaal heb je nodig? Wanneer mag je euthanasie uitvoeren en aan welke voorwaarden moet de patiënt voldoen? Hoe verloopt de procedure, wat moet er administratief in orde zijn? Men vindt er de nodige formulieren, zoals de documenten voor het opstellen van een wilsverklaring, enzovoort.

Van zodra je als huisarts van mening bent dat een patiënt een terechte euthanasievraag stelt en je zijn verzoek wenst in te willigen, vind je de nodige informatie die je nodig hebt om verder te kunnen. Maar hoe ga je nu als (huis-)arts om met een euthanasievraag, hoe moet je deze vraag exploreren om tot een juiste beslissing te komen en een gefundeerd antwoord op de vraag van de patiënt te formuleren? Het antwoord op deze vraag vind je niet zomaar terug. Je krijgt als arts een euthanasievraag en jij bent diegene die samen met de patiënt beslist of dit verzoek ingewilligd wordt of niet. Hoe ga je ethisch gezien op zoek naar een gewetensvol antwoord op de vraag van de patiënt? Heeft de patiënt recht op euthanasie, gaat het hier wel om ondraaglijk lijden dat niet gelenigd kan worden door bijvoorbeeld een andere vorm van palliatieve zorg? Waarom stelt deze patiënt een euthanasievraag? En hoe en waar plaats je je eigen emoties, morele waarden en normen?

Casus 1: *Hoogbejaarde dame, 97jaar:*

"Dokter, ik wil niet meer leven, er is niets dat mij nog hier houdt, het is voor mij genoeg geweest. Tegenwoordig is het toch mogelijk dat u me iets kan geven om te sterven? Zou u dat willen doen? Ik wil dat het gedaan is."

Ik volg mevrouw nog maar 3 maanden. Het gaat om een wijze, heldere dame die nu reeds acht jaar in hetzelfde Rust en Verzorgingstehuis (RVT) woont. Ze heeft vier kinderen uit een eerste huwelijk. Sinds zes jaar heeft ze enkel nog contact met haar jongste dochter die haar wekelijks op een vast tijdstip opzoekt. De kinderen en kleinkinderen van haar jongste dochter komen haar sporadisch bezoeken en ziet ze bij de grote feestgelegenheden. Met haar drie andere kinderen en hun volgende generaties is alle contact verbroken wegens familiale ruzies. Haar tweede en laatste man is op jonge leeftijd gestorven aan kanker, ze heeft nu sinds een 40-tal jaren geen relatie meer. De laatste jaren heeft mevrouw ook geen contact meer met andere vrienden of kennissen van buiten het RVT: ze zijn ofwel gestorven ofwel is het voor hen praktisch niet meer mogelijk haar te bezoeken. De eerste jaren van haar verblijf in het RVT gaf het haar veel genoegen haar medebewoners te kunnen helpen met allerlei kleinigheden zoals een maaltijd nemen, een babbeltje slaan, het begeleiden naar de kamer, enzovoort… Dit zit er nu niet meer in: haar stem is te zwak om luid genoeg te praten en ze is op fysiek vlak te verzwakt om ook nog anderen te helpen, dit wegens vergevorderd hartfalen en veralgemeende artrose. Ze loopt zonder hulp nog zelf in de kamer, buiten haar kamer verplaatst ze zich met een rollator of een rolstoel. De dagelijkse hygiëne voert ze nog zelf uit. Cognitief is ze perfect in orde.

Huidige problematiek:
Vergevorderd hartfalen, pacemaker voor ritmestoornissen, slaapstoornis en veralgemeende artrose (vooral gonartrose).
Relevante voorgeschiedenis:
Depressie 30 jaar geleden en coloncarcinoom 15 jaar geleden (volledige remissie).

Met als doel mijn exploratie van de euthanasievraag en het zelfvertrouwen daaromtrent te verbeteren en eventueel zelfs de exploratie en/of het zelfvertrouwen van de huisartsen in de huidige kring Malle-Zoersel , werd in deze huisartsenkring tijdens de eerste helft van 2014 een kleinschalig praktijk verbeterend project georganiseerd: een betere exploratie van de euthanasievraag moet leiden tot meer aangepaste oplossingen op maat van de patiënt, waardoor we zijn of haar wensen vaker optimaal tegemoetkomen. De vragen waar getracht wordt een antwoord op te formuleren zijn: Hoe exploreer je best een euthanasievraag? Zou het aanbieden van een denkkader, een beknopte samenvatting van informatie en adviezen omtrent de exploratie van de euthanasievraag, huisartsen hulp kunnen bieden?

2.METHODE

2.a. Literatuuronderzoek

Om op zoek te gaan naar bestaande informatie rond het exploreren van de euthanasievraag werd een literatuuronderzoek uitgevoerd in de periode van juli tot en met september 2013. Er werden eerst twee onderzoeksvragen opgesteld onder vorm van het 'PICO'-systeem: 'Patient – Intervention – Comparison – Outcome':

Onderzoeksvraag 1:

P De patiënt met een beperkte levensverwachting
I Een "ware" euthanasievraag
C Een vraag naar menswaardig levenseinde, een geschikte vorm van palliatieve zorg
O De psychosociale beleving van de laatste levensfase, geëvalueerd als levenskwaliteit, welzijn, satisfactie,… van de patiënt

Onderzoeksvraag 2:

P Een palliatieve patiënt in de eerste lijn (bij de huisarts) met een euthanasievraag
I Een goede exploratie van de euthanasievraag - juist omgaan met de euthanasievraag
C Geen of een slechte exploratie van de euthanasievraag
O 'Coping strategies in primary care workers after euthanasia versus palliative care in their patients'

Nadien werden vier online databases geselecteerd: PubMed, Cochrane Library, CINAHL en PsycINFO. Voor elk van deze databases werden verscheidene zoektermen geformuleerd aan de hand van de hogervermelde onderzoeksvragen. Afhankelijk van het aantal resultaten per zoekopdracht werden zoektermen apart geformuleerd of in combinatie met andere zoektermen (AND / OR – systeem). Om de zoekopdrachten nog bijkomend te verfijnen en op elkaar af te stemmen werden volgende selectiecriteria toegevoegd: de abstract moet beschikbaar zijn, de volledige tekst moet beschikbaar zijn, de publicaties moeten dateren uit de laatste tien jaar (2003-2013), de tekst is in het Nederlands of het Engels geschreven, de tekst moet van toepassing zijn op mensen ('human').

Op basis van deze zoekstrategie werden in september 2013 voor PubMed en PsycINFO volgend aantal artikels weerhouden per weergegeven zoekstring: zie tabel 1 *(Tabel 1).* De zoekstrings die geen relevante resultaten opleverden werden niet weergegeven in deze tabel. De databases CINAHL en Cochrane Library werden uiteindelijk niet verder gebruikt wegens geen nieuwe relevante resultaten voor de gebruikte selectiecriteria in combinatie met de zoekterm Euthanasia.

Van elk weerhouden resultaat uit tabel 1 werd het abstract gelezen. Op basis van de inhoud van dit abstract werd een artikel wel of niet geselecteerd om verder te lezen. Een abstract of artikel werd geselecteerd als het mogelijks relevante informatie bevatte met betrekking tot het exploreren van een euthanasievraag. Voor Pubmed en PsycINFO samen werden zo 18 verschillende abstracts weerhouden. Nadat deze 18 artikels volledig gelezen werden met de bedoeling te screenen naar

informatie dat inhoudelijk over het exploreren van de euthanasievraag gaat, werden er nog vijf artikels uitgesloten. Dit komt neer op uiteindelijk 13 verschillende geselecteerde artikels uit PubMed en PsychINFO samen.[3-15] Voor deze artikels gelden voor PubMed de volgende Mesh-termen en voor PsycINFO de volgende Subject headings: zie tabel 2 *(Tabel 2).*

Tabel 1: Zoekresultaten september 2013 PubMed en PsycINFO Database.

Database*	Onderzoeksvraag**	Zoektermen***	Limits	Aantal artikels
PubMed	Onderzoeksvraag 1	Euthanasia AND Palliative care AND Terminally ill AND Death with dignity	#	15
		Euthanasia AND Palliative care AND Terminally ill AND Quality of life	#	16
		Euthanasia AND Palliative care AND Terminally ill AND Prognosis	#	13
		Euthanasia AND Palliative care AND Terminally ill AND Satisfaction	#	5
		Euthanasia AND Palliative care AND Terminally ill AND Human dignity	#	1
	Onderzoeksvraag 2	Euthanasia AND Palliative care AND (Family practice OR Primary care) AND (Decision making OR Communication OR Attitude)	#	47
PsycINFO	Onderzoeksvraag 1	Euthanasia AND Palliative care AND Terminally ill patients	#	15
	Onderzoeksvraag 2	Euthanasia AND Palliative care AND Physicians	#	15
		Euthanasia AND Palliative care AND Primary health care	#	1
		Euthanasia AND Palliative care AND Communication	#	1
		Euthanasia AND Palliative care AND Decision making	#	8
		Euthanasia AND Physicians AND Decision making	#	17

** Gebruikte online Database*

*** Onderzoeksvraag opgesteld met het PICO-systeem: zie supra*

**** Gebruikte zoeksting/combinatie van zoektermen (Mesh voor PubMed en Subject Headings voor PsycINFO).*

AND: Het resultaat moet beide zoektermen bevatten.

OR: het resultaat moet ofwel de eerste ofwel de tweede zoekterm bevatten.

 # Gebruikte selectiecriteria/Limits voor elke database:

PubMed: Abstract available, Full text available, < 10 years, Human, English of Nederlands

PsycINFO: Full text, Abstracts, last 10 years, Humans

Tabel 2: Gebruikte zoektermen van weerhouden artikels uit PubMed en PsycINFO.[3-15]

Gebruikte Mesh-termen PubMed:	*Euthanasia - Palliative Care - Terminally ill - Death with dignity - Quality of life - Family practice - Primary care - Decision making – Communication - Attitude*
Gebruikte Subject headings PsycINFO:	*Euthanasia - Palliative care - Terminally ill patients - Physicians - Primary health care - Decision making*

Uit de geselecteerde 13 artikels van PubMed en PsycINFO werd vervolgens volgende informatie met betrekking tot het exploreren van een euthanasievraag gebundeld met als doel een voorlopig denkkader, een beknopte samenvatting van informatie en adviezen omtrent de exploratie van de euthanasievraag, samen te kunnen stellen: Wat vrezen terminale patiënten? Wie stelt een euthanasievraag? Waarom stelt iemand een euthanasievraag of waarom stelt iemand geen euthanasievraag? Waarom is er een positieve of negatieve houding ten opzichte van euthanasie, een vraag naar levenseinde? Wat stelt men voor rond communicatie bij de euthanasievraag, een vraag naar levenseinde? Hoe gaat men om met een euthanasievraag? Welke gegevens zijn er rond vroegtijdige zorgplanning en euthanasie? Deze gegevens werden gebundeld in de oorspronkelijke taal, Engels, en per gegeven werd genoteerd hoe vaak en in welke artikels het voorkomt.

2.b. Kwalitatief onderzoek

Om dit voorlopig denkkader rond de exploratie van de euthanasievraag optimaal te kunnen finaliseren en aan te passen aan de doelgroep: de huisartsen in de kring Malle-Zoersel, en om een idee te krijgen over de behoefte aan extra informatie rond het exploreren van een euthanasievraag, werd gebruik gemaakt van een Lokaal Kringoverleg (LOK-vergadering).[16] Tijdens een eerste LOK-vergadering eind februari en begin maart 2014 van twee LOK-groepen uit de kring Malle-Zoersel werd alle aanwezige huisartsen en huisartsen in opleiding voorgesteld een vragenlijst schriftelijk en individueel in te vullen *(Bijlage 3).*

De vragenlijst werd als volgt samengesteld:

> Het eerste deel A bestond uit een aantal demografische gegevens van de deelnemende huisartsen.
> Een tweede deel B had als doel de huisartsen te doen nadenken over hun eigen manier van exploreren, omgaan met een euthanasievraag. Hierbij werd gebruik gemaakt van casuïstiek met een vraag naar euthanasie. In een eerste casus drong de euthanasievraag zich op korte termijn op. Een tweede casus handelde over een mogelijke vraag naar euthanasie in de toekomst. In de derde en laatste casus eist men euthanasie op zeer korte termijn. Elke casus werd gevolgd door één of twee vragen met betrekking tot het exploreren van de euthanasievraag, zo werden de huisartsen gestimuleerd na te denken over hun eigen exploreren aan de hand van deze casuïstiek. Het was hier niet de bedoeling het huidige exploreren van de huisartsen te gaan evalueren of te beoordelen. Dit werd de deelnemende huisartsen ook duidelijk gecommuniceerd aan het begin van de eerste LOK-vergadering.
> Een derde en laatste deel peilde via Multiple Choice vragen kort naar de behoefte aan extra informatie rond het exploreren van een euthanasievraag. Door eerst de casuïstiek in deel B voor te leggen, werd getracht het eigenbeeld, het aanvoelen hierrond objectiever te maken. *(Bijlage 3)*

Vooraleer deel te nemen aan deze vragenlijst werd eerst mondeling het verloop en het doel van deze LOK-vergadering en Masterproef uitgelegd aan de hand van een informatieformulier *(Bijlage 4).* Vervolgens werden de huisartsen die wensten deel te nemen ook gevraagd een toestemmingsformulier te ondertekenen (*Bijlage 5*).

Na het individueel en schriftelijk invullen van de vragenlijsten tijdens de LOK-vergadering, dat ongeveer 30 minuten in beslag nam, volgde er een geleide discussie onder de deelnemende huisartsen van 45 minuten aan de hand van de casuïstiek uit de vragenlijsten. Er werd in groep overlegd en gediscussieerd rond het thema hoe een euthanasievraag te exploreren. Er werd ook actief gepeild naar de accenten die deze huisartsen leggen, de informatie die zij belangrijk vinden na te vragen. De informatie die uit deze discussie naar voor kwam werd tijdens de vergadering schriftelijk verzameld.

2.c. Samenbrengen van de gegevens - opstellen denkkader 'hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

Om tot een definitief voorstel te komen wat een denkkader rond het exploreren van een euthanasievraag betreft, werd de informatie uit het literatuuronderzoek, de vragenlijsten en de geleide discussie samengenomen.

Uit de gegevens die gebundeld werden uit de 13 artikels werd de informatie gehaald die rechtstreeks iets zegt over hoe om te gaan met een euthanasievraag en/of een vraag naar vroegtijdig levenseinde, of hoe deze vraag te exploreren.

Vooraleer een gegeven geselecteerd werd voor het definitieve denkkader moest het

- of minstens tweemaal in verschillende artikels uit het literatuuronderzoek vermeld zijn
- of eenmaal in de artikels uit het literatuuronderzoek en eenmaal in de geleide discussie vermeld zijn zonder dat er andere deelnemende huisartsen niet mee akkoord gingen
- of minstens driemaal vermeld worden in de antwoorden op de vragen bij de casuïstiek uit de vragenlijst

De geselecteerde gegevens werden samengebracht in een stappenplan om een euthanasievraag te exploreren. Van de uiteindelijke versie van het denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag' werd een elektronische versie opgesteld in Word.

2.d. Evaluatie denkkader 'hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

Een tweetal maanden na de eerste LOK-vergadering werd in een volgende LOK-vergadering van dezelfde twee groepen het denkkader via een PowerPointpresentatie voorgesteld. In de presentatie werd opnieuw het opzet van het denkkader en de Masterproef vermeld. Er werd de huisartsen uitgelegd hoe het denkkader werd samengesteld. Nadien werd elk gegeven uit het denkkader uiteengezet. Tot slot werd het vervolg van de Masterproef uitgelegd: een korte evaluatie van het denkkader en de presentatie ervan. Van het samengestelde denkkader kregen alle artsen die in de tweede LOK-vergadering aanwezig waren een afgedrukte versie mee. Daags nadien werd hen ook via mail de elektronische versie beschikbaar gesteld. Zo werd het voor hen mogelijk de weken nadien het denkkader te raadplegen indien zij dit nodig achtten.

Een achttal weken na de presentatie van het denkkader tijdens de tweede LOK-vergadering in de kring Malle-Zoersel, in juni 2014, werden de huisartsen die zowel deelnamen aan de eerste als aan

de tweede LOK-vergadering (dus de eerste vragenlijst ingevuld hadden, deelgenomen hebben aan de discussie en de voorstelling van het denkkader), via mail uitgenodigd om een korte evaluerende vragenlijst via een link in te vullen. De website die daarvoor gebruikt werd, is: http://enquetemaken.nu. De tweede vragenlijst had als doel een idee te vormen over het gebruik van het denkkader door de huisartsen in de kring Malle-Zoersel , of het denkkader van nut zou kunnen zijn voor huisartsen en of het voorstellen van het denkkader op korte termijn een positief effect had op het zelfvertrouwen omtrent het exploreren van de euthanasievraag *(Bijlage 6).*

De vragenlijst werd als volgt samengesteld:

Het eerste deel bestond uit een aantal demografische gegevens van de deelnemende huisartsen, dezelfde demografische gegevens als uit de eerste vragenlijst.

Het vervolg van de vragenlijst bestond uit negen Multiple Choice vragen: Eerst werd het gebruik van het denkkader de weken na de tweede LOK-vergadering bevraagd, nadien de tevredenheid van de huisartsen over de informatie die terug te vinden is in het denkkader en de presentatie ervan, tot slot het effect van het denkkader op het zelfvertrouwen omtrent het exploreren van de euthanasievraag.

Ter afsluiting volgde een open vraag naar suggesties of bemerkingen met betrekking tot het denkkader en de presentatie ervan.

Om het aantal deelnemende huisartsen te optimaliseren werd een tweetal weken na de eerste uitnodiging, begin juli 2014 via mail een herinnering verstuurd met opnieuw een link naar de vragenlijst. Eind augustus 2014 werd de vragenlijst afgesloten.

3. RESULTATEN

3.a. Samenbrengen gegevens denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

De informatie die het denkkader bevat, bestaat uit gegevens die naar voor komen uit het literatuuronderzoek, de geleide discussie tijdens de LOK-vergadering en de antwoorden op de casuïstiek uit de eerste vragenlijst. De gegevens uit het denkkader zijn als volgt geselecteerd:

Het gegeven moet:

- of minstens tweemaal in verschillende artikels uit het literatuuronderzoek vermeld zijn
- of eenmaal in de artikels uit het literatuuronderzoek en eenmaal in de geleide discussie vermeld zijn zonder dat er andere deelnemende huisartsen niet mee akkoord gingen
- of minstens driemaal vermeld worden in de antwoorden op de vragen bij de casuïstiek uit de eerste vragenlijst

De gegevens die men voorstelt te overlopen bij het exploreren van een euthanasievraag, werden samengenomen tot een denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag'. Dit denkkader wordt weergegeven onder vorm van een stappenplan. Naast de gegevens van het stappenplan bevat het denkkader ook nog een aantal aandachtspunten die men in acht dient te nemen bij het exploreren van een euthanasievraag.
De voorafgaande werkwijze leverde volgend resultaat / denkkader op: zie volgende twee pagina's *(pagina 12 en 13).*

HOE EXPLOREER IK EEN EUTHANASIEVRAAG?

STAPPENPLAN

WAT BETEKENT 'EUTHANASIE' VOOR DE PATIENT?

- ✓ Wat verstaat de patiënt onder euthanasie, welke procedure heeft hij of zij in gedachten, welke zijn de verwachtingen?
- ✓ Hoe zit het met de kennis over het wettelijke kader rond de euthanasie-procedure?
- ✓ Wat verwacht de patiënt van u als arts?

WAAROM EEN EUTHANASIEVRAAG? WELKE MOTIEVEN?

- ✓ Denk aan mogelijke bio-psycho-sociale-spirituele-culturele-financiële motieven. Tracht de verwachtingen en waarden van de patiënt te bepalen. Op welk vlak situeert zich het 'ondraaglijk lijden'?
- ✓ Welke angsten schuilen er achter deze vraag? Bv. Angst te sterven, te lijden, angst voor afhankelijkheid, angst om verder achteruit te gaan, angst een last te zijn voor anderen,…
- ✓ Heeft de patiënt een volledig beeld van de medische feiten? Welk beeld heeft hij of zij over de diagnose, de prognose, de levensverwachting, het ziekteverloop? Zorg ervoor dat de patiënt juist geïnformeerd is.
- ✓ Hoe zit het met zijn of haar mentale competentie? Screen naar depressie, dementie, en andere mogelijke psychiatrische aandoeningen.
- ✓ Heeft hij of zij de wens naar euthanasie reeds besproken met anderen (familie/vrienden/zorgverleners…)?
- ✓ Is deze vraag autonoom of is er druk van buitenaf?
- ✓ Hoe lang is deze vraag reeds aanwezig? Is er recent iets gebeurd dat tot deze vraag heeft geleid?

PALLIATIEVE ZORG

- ✓ Goede palliatieve zorg is een conditio sine qua non.
- ✓ Overloop alle palliatieve mogelijkheden: symptoomcontrole, comfortbehandeling, andere vormen van levenseinde (palliatieve sedatie…),… Betrek hierbij indien nodig anderen (specialist ter zake, palliatief support team, verpleging, zorgkundigen, kinesitherapeut, …=> overweeg eventueel multidisciplinair overleg).
- ✓ Denk niet alleen aan palliatieve zorg op medisch vlak, maar ook op

psychisch – sociaal – religieus – spiritueel vlak.

- ✓ Bepaal of een goede palliatie de euthanasie minder gewenst kan maken.
- ✓ Overloop de mogelijkheden rond vroegtijdige zorgplanning (DNR, wilsverklaring, enz.). Maak afspraken voor wanneer de patiënt zelf geen beslissingen meer kan maken.

GEVOLGEN VOOR DE OMGEVING

- ✓ Bespreek met de patiënt de gevolgen voor zijn of haar omgeving, de familie, mantelzorgers,… Hoe kunnen zij ondersteund worden?
- ✓ Betrek familie, vrienden, mantelzorgers, zorgkundigen en verpleging bij het exploreren van de euthanasievraag (indien de patiënt hiermee akkoord gaat): Hoe zien zij de situatie? Welke informatie hebben zij gekregen? Kennen zij de palliatieve opties? Hoe staan zij tegenover de euthanasievraag? …

AANDACHTSPUNTEN

- ❖ Elk euthanasieverzoek moet herhaaldelijk geformuleerd worden en moet telkens opnieuw duidelijk gemotiveerd kunnen worden.
- ❖ Neem uw tijd om een beslissing te nemen en geef de patiënt de tijd om over zijn of haar beslissing na te denken. Spreid de exploratie van de euthanasievraag in tijd. Geef de patiënt de kans om op zijn beslissing terug te komen. Een euthanasievraag fluctueert in tijd.
- ❖ Het is belangrijk dat u zich als persoon en als arts goed voelt bij de beslissing die u neemt en de werkwijze die wordt gevolgd. ‘Euthanasie kan een recht zijn van de patiënt, maar is nooit een plicht voor de arts.’
- ❖ De beslissing i.v.m. euthanasie is nooit iets dat tot stand komt door één individu. Het is een proces waar zo mogelijk verschillende partijen bij betrokken worden.
- ❖ Het is belangrijk te weten dat men op elk moment kan terugkomen op een beslissing.

In tabel 3 vindt men per gegeven terug hoe het geselecteerd werd en in bijlage 7 vindt men het eindresultaat van het denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?' terug zoals het de deelnemende huisartsen uit de kring Malle-Zoersel werd aangeboden *(Tabel 3 en Bijlage 7).*

3.b. Behoefte denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

Tijdens een eerste LOK-vergadering eind februari en begin maart 2014 van de twee LOK-groepen uit de kring Malle-Zoersel werd alle aanwezige huisartsen en Huisartsen in Opleiding gevraagd een vragenlijst schriftelijk en individueel in te vullen om te peilen naar de behoefte aan extra informatie rond het exploreren van een euthanasievraag *(Bijlage 3).* De resultaten zijn als volgt:

Demografische gegevens deelnemende huisartsen:
Van de eerste LOK-groep waren er zeven huisartsen aanwezig tijdens deze eerste LOK-vergadering, zij namen allen deel aan het invullen van de vragenlijst. Van de tweede LOK-groep waren er twaalf aanwezig op deze vergadering; ook zij namen allen deel. Samen zijn dit 19 deelnemende huisartsen van de kring Malle-Zoersel die op dat moment uit 41 huisartsen bestond.
De verdere demografische gegevens vindt men terug in tabel 4 *(Tabel 4).*

Resultaten behoefte denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?':
Deze Multiple Choice vragen werden in de vragenlijst voorafgegaan door drie casussen met een euthanasievraag gevolgd door enkele vragen rond het exploreren van deze vraag. Zo werd getracht de huisartsen een objectiever idee te geven rond het eigen exploreren van de euthanasievraag. De resultaten zijn terug te vinden in tabel 5 *(Tabel 5)*.

Tabel 3: Selectie gegevens denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

	Gegeven denkkader	Art.	Disc.	Cas.
WAT BETEKENT 'EUTHANASIE' VOOR DE PATIENT?	Wat verstaat de patiënt onder euthanasie, welke procedure heeft hij of zij in gedachten, welke zijn de verwachtingen?	3,4	+	
	Hoe zit het met de kennis over het wettelijke kader rond de euthanasie-procedure?	3,4	+	
	Wat verwacht de patiënt van u als arts?	3,4		
WAAROM EEN EUTHANASIE-VRAAG? WELKE MOTIEVEN?	Denk aan mogelijke bio-psycho-sociale-spirituele-culturele-financiële motieven. Tracht de verwachtingen en waarden van de patiënt te bepalen. Op welk vlak situeert zich het 'ondraaglijk lijden'?	3,5,6	+	+
	Welke angsten schuilen er achter deze vraag? Bv. Angst te sterven, te lijden, angst voor afhankelijkheid, angst om verder achteruit te gaan, angst een last te zijn voor anderen,…	4,7	+	
	Heeft de patiënt een volledig beeld van de medische feiten? Welk beeld heeft hij of zij over de diagnose, de prognose, de levensverwachting, het ziekteverloop? Zorg ervoor dat de patiënt juist geïnformeerd is.	3,5,6, 7,8,9		
	Hoe zit het met zijn of haar mentale competentie? Screen naar depressie, dementie en andere mogelijke psychiatrische aandoeningen.	3,5,7, 8	+	+
	Heeft hij of zij de wens naar euthanasie reeds besproken met anderen (familie/vrienden/zorgverleners…)?	3,5		
	Is deze vraag autonoom of is er druk van buitenaf?	3	+	
	Hoe lang is deze vraag reeds aanwezig? Is er recent iets gebeurd dat tot deze vraag heeft geleid?			+
PALLIATIEVE ZORG	Goede palliatieve zorg is een conditio sine qua non.	3	+	
	Overloop alle palliatieve mogelijkheden: symptoomcontrole, comfortbehandeling, andere vormen van levenseinde (palliatieve sedatie…),… Betrek hierbij indien nodig anderen (specialist ter zake, palliatief support team, verpleging, zorgkundigen, kinesitherapeut,… => overweeg eventueel multidisciplinair overleg).	3,9	+	+
	Denk niet alleen aan palliatieve zorg op medisch vlak, maar ook op psychisch-sociaal-religieus-spiritueel vlak.	3,5		
	Bepaal of een goede palliatieve zorg de euthanasie minder gewenst kan maken.	10	+	
	Overloop de mogelijkheden rond vroegtijdige zorgplanning (DNR, wilsverklaring, enz.). Maak afspraken voor wanneer de patiënt zelf geen beslissingen meer kan maken.	3	+	
GEVOLGEN VOOR DE OMGEVING	Bespreek met de patiënt de gevolgen voor zijn of haar omgeving, de familie, mantelzorgers,… Hoe kunnen zij ondersteund worden?	5	+	
	Betrek familie, vrienden, mantelzorgers, zorgkundigen en verpleging bij het exploreren van de euthanasievraag (indien de patiënt hiermee akkoord gaat): Hoe zien zij de situatie? Welke informatie hebben zij gekregen? Kennen zij de palliatieve opties? Hoe staan zij tegenover de euthanasievraag?...	3,4	+	+
AANDACHTS-PUNTEN	Elk euthanasieverzoek moet herhaaldelijk geformuleerd worden en telkens opnieuw duidelijk gemotiveerd kunnen worden.	3,4,5		
	Neem uw tijd om een beslissing te nemen en geef de patiënt tijd om over zijn of haar beslissing na te denken. Spreid de exploratie van de euthanasievraag in tijd. Geef de patiënt de kans om op zijn beslissing terug te komen. Een euthanasievraag fluctueert in tijd.	4,5,7, 8, 11,12	+	
	Het is belangrijk dat u zich als persoon en als arts goed voelt bij de beslissing die u neemt en de werkwijze die wordt gevolgd. 'Euthanasie kan een recht zijn van de patiënt, maar is nooit een plicht voor de arts.'	10	+	
	De beslissing i.v.m. euthanasie is nooit iets dat tot stand komt door één individu. Het is een proces waar zo mogelijk verschillende partijen bij betrokken worden.	3	+	
	Het is belangrijk te weten dat men op elk moment kan terugkomen op een beslissing.	4,5		

Art.: *referentie artikel waar het gegeven van het denkkader in vermeld wordt*

Disc.: *+: het gegeven van het denkkader werd vermeld in de geleide discussie tijdens de LOK-vergadering zonder dat er andere deelnemende huisartsen niet meer akkoord gingen*

Cas.: *+: het gegeven van het denkkader werd minstens driemaal vermeld in de antwoorden op de vragen bij de casuïstiek van de vragenlijst die de deelnemende huisartsen schriftelijk en individueel werd voorgelegd tijdens de eerste LOK-vergadering*

Tabel 4: Demografische gegevens deelnemende huisartsen vragenlijst behoefte denkkader ' Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

		LOK-groep 1	LOK-groep 2	Totaal
1.Leeftijdscategorie	25-30 jaar	1	1	2
	31-40 jaar	1	1	2
	41-50 jaar	1	5	6
	51 jaar of ouder	4	5	9
2.Geslacht	Man	4	8	12
	Vrouw	3	4	7
3.Bent u ooit betrokken geweest bij het uitvoeren van een euthanasie?	Ja	4	9	13
	Neen	3	3	6
4.Bent u op een of andere manier gespecialiseerd in levenseindezorg?	Neen	5	10	15
	Ja, als LEIFarts, lid van een gespecialiseerd team/netwerk, CRA-arts,…	0	2	2
	Ja, extra opleiding of vorming	2	0	2

Het aantal huisartsen is telkens beschreven in absolute aantallen. Het totaal aantal deelnemende huisartsen is 19, waarvan zeven in LOK-groep 1 en twaalf in LOK-groep 2.

Tabel 5: Resultaten vragenlijst rond behoefte aan een denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

		LOK-groep 1	LOK-groep 2	Totaal
1.Hoe zou u uw interesse omtrent de exploratie van de euthanasievraag omschrijven?	Zeer geïnteresseerd	4	2	6
	Geïnteresseerd	3	8	11
	Beperkte interesse	0	1	1
	Geen interesse	0	1	1
2.Hoe zou u uw zelfvertrouwen inzake de exploratie van de euthanasievraag omschrijven?	Zeer zelfzeker	1	1	2
	Voldoende zelfvertrouwen	2	8	10
	Weinig zelfvertrouwen	4	3	7
	Geen zelfvertrouwen	0	0	0
3.Hebt u het gevoel behoefte te hebben aan informatie rond het exploreren van de euthanasievraag? *	Ja	6	5	11
	Neen	1	6	7
4.In welke mate denkt u dat informatie omtrent de exploratie van de euthanasievraag onder vorm van een bijscholing of vorming uw zelfvertrouwen en/of kennis kan opkrikken?	Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis sterk kunnen opkrikken.	3	4	7
	Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis een beetje kunnen opkrikken.	3	4	7
	Ik zou het eerder beschouwen als een meegenomen herhaling of opfrissing.	1	4	5
	Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis niet kunnen opkrikken.	0	0	0
5.In welke mate denkt u dat informatie rond de exploratie van de euthanasievraag onder vorm van een handleiding of flowchart uw zelfvertrouwen en/of kennis kan opkrikken?	Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis sterk kunnen opkrikken.	4	6	10
	Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis een beetje kunnen opkrikken.	2	1	3
	Ik zou het eerder beschouwen als een meegenomen herhaling of opfrissing.	1	3	4
	Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis niet kunnen opkrikken.	0	2	2

Het aantal huisartsen is telkens beschreven in absolute aantallen. Het totaal aantal deelnemende huisartsen is 19, waarvan zeven in LOK-groep 1 en twaalf in LOK-groep 2.

**Vraag 3 werd door één van de deelnemende huisartsen niet beantwoord.*

3.c. Evaluatie denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

Een tweede, elektronische vragenlijst had als doel een idee te vormen over het gebruik van het samengestelde denkkader door de huisartsen in de kring Malle-Zoersel, of het denkkader van nut zou kunnen zijn voor huisartsen en of het voorstellen van het denkkader op korte termijn een positief effect had op het zelfvertrouwen omtrent het exploreren van de euthanasievraag *(Bijlage 6).*
De huisartsen uit de kring die aan de beide LOK-vergaderingen deelnamen (dus de eerste vragenlijst ingevuld hadden, deelgenomen hebben aan de discussie en de voorstelling van het denkkader), werden via mail uitgenodigd deze in te vullen. Zij kregen hier twee maanden de tijd voor. De resultaten zijn als volgt:

Er waren 13 huisartsen zowel de eerste als de tweede LOK-vergadering aanwezig, zij werden allen via mail uitgenodigd de evaluerende vragenlijst in te vullen. Tien huisartsen hebben deze vragenlijst ook daadwerkelijk ingevuld. De resultaten van deze vragenlijst vindt u in tabel 6 en 7 *(Tabel 6 en 7).*

Ter afsluiting van deze vragenlijst volgde nog een open vraag naar suggesties of bemerkingen wat het denkkader betreft. Hierop werd door twee huisartsen geantwoord:

- "Graag ook het wettelijke kader rond euthanasie integreren in het denkkader."
- "Zeer mooi project met handig denkkader. Het ter beschikking stellen van het document geeft wat meer zekerheid. Bij een euthanasievraag denk ik echter dat er bijna nooit een volledig 'veilig' gevoel zal zijn. Er zijn altijd pro's en contra's. Het afwegen hiervan geeft een balans die naar de ene of de andere kant doorweegt."

Tabel 6: Demografische gegevens deelnemende huisartsen evaluerende vragenlijst denkkader ' Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

		Aantal huisartsen
1.Leeftijdscategorie	25-30 jaar	1
	31-40 jaar	1
	41-50 jaar	3
	51 jaar of ouder	5
2.Geslacht	Man	5
	Vrouw	5
3.Bent u ooit betrokken geweest bij het uitvoeren van een euthanasie?	Ja	8
	Neen	2
4.Bent u op een of andere manier gespecialiseerd in levenseindezorg?	Neen	9
	Ja, als LEIFarts, lid van een gespecialiseerd team/netwerk, CRA-arts,…	0
	Ja, extra opleiding of vorming	1

Het aantal huisartsen is telkens beschreven in absolute aantallen. Het totaal aantal deelnemende huisartsen is tien.

Tabel 7: Resultaten evaluerende vragen denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?

		Aantal huisartsen
5.Bent u sinds de voorstelling van het denkkader 'hoe exploreer ik een euthanasievraag?' geconfronteerd geweest met een euthanasievraag?	Ja	0
	Neen	10
6.Indien u sinds de voorstelling van het denkkader geconfronteerd geweest bent met een euthanasievraag, hebt u in gedachte teruggegrepen naar wat er besproken werd tijdens de voorstelling van het denkkader tijdens de LOK-vergadering?	Ja	0
	Neen	0
	Niet van toepassing	10
7.Indien u sinds de voorstelling van het denkkader geconfronteerd geweest bent met een euthanasievraag, hebt u de papieren of elektronische versie van het denkkader dat u kreeg, actief gebruikt?	Ja	0
	Neen	0
	Niet van toepassing	10
8.In welke mate bent u tevreden over de informatie die u verkreeg tijdens de voorstelling van het denkkader tijdens de vorige LOK-vergadering?	Zeer tevreden, ik beschouw de informatie als zeer nuttig	3
	Tevreden, ik beschouw de informatie als nuttig	7
	Neutraal, geen mening	0
	Ontevreden, ik vind de informatie niet nuttig	0
9.In welke mate bent u tevreden over de informatie die u kan terugvinden in de papieren/elektronische versie van het denkkader dat u meekreeg de vorige LOK-vergadering?	Zeer tevreden, ik beschouw dit handvat/deze tool als zeer nuttig	3
	Tevreden, ik beschouw dit handvat/deze tool als nuttig	6
	Neutraal, geen mening	1
	Ontevreden, ik vind dit handvat/deze tool niet nuttig	0
10.Hoe zou u deze informatie over het exploreren van de euthanasievraag het liefst verkregen hebben?	Via zowel een papieren/elektronische versie als via een voorstelling/vorming zoals in de voorbije LOK-vergadering	7
	Enkel via een voorstelling/vorming zoals in de voorbije LOK-vergadering	1
	Enkel via een papieren/elektronische versie waar ik gebruik van kan maken indien ik dit nodig acht	2
	Geen van beide	0
11.Wanneer in het verloop van uw carrière als arts zou u deze informatie over het exploreren van de euthanasievraag het liefst verkrijgen/verkregen hebben?	Tijdens de opleidingsjaren tot basisarts	1
	Tijdens de opleidingsjaren tot huisarts	8
	In een vorming/bijscholing terwijl ik actief werk als arts	1
	Ik zou deze informatie niet willen verkrijgen	0
12.Heeft de voorstelling van het denkkader tijdens de LOK-vergadering uw zelfvertrouwen omtrent het exploreren van een euthanasievraag vergroot?	Ja, sterk	2
	Ja, een beetje	3
	Neen	5
	Geen mening	0
13.Heeft de papieren/elektronische versie van het denkkader uw zelfvertrouwen omtrent het exploreren van een euthanasievraag vergroot?	Ja, sterk	1
	Ja, een beetje	6
	Neen	3
	Geen mening	0

Het aantal huisartsen is telkens beschreven in absolute aantallen. Het totaal aantal deelnemende huisartsen is 10.

3.d.: Vergelijkbaarheid deelnemende huisartsen met de Vlaamse artsenpopulatie

De kring Malle-Zoersel is een Vlaamse huisartsenkring midden provincie Antwerpen. Begin 2014 telt ze 38 leden, inclusief de vier Huisartsen in Opleiding. Er zijn evenveel mannen als vrouwen. Het grootste aantal huisartsen uit deze kring bevindt zich in de leeftijdsklasse 51 jaar of ouder.

19 huisartsen uit deze kring namen deel aan de eerste LOK-vergadering, vulden de schriftelijke vragenlijst over de behoefte aan informatie over het exploreren van euthanasievraag in en namen deel aan de geleide discussie tijdens deze vergadering. Negen van hen waren 51 jaar of ouder. De verhouding man/vrouw is twaalf op zeven. Vier deelnemers waren op één of andere manier gespecialiseerd in levenseindezorg (LEIFarts, CRA-arts, lid palliatief team, extra opleiding of vorming…) *(Tabel 4).* Aan de evaluerende vragenlijst namen tien huisartsen deel, waarvan vijf 51 jaar of ouder waren. Hier is de verhouding man/vrouw gelijk. Slechts één iemand volgde extra opleiding of vorming rond het thema levenseindezorg *(Tabel 6).*

In de statistieken van het jaar 2013 telt Vlaanderen dat jaar 8330 erkende huisartsen. 64.7% hiervan is man.[17] Via secundaire literatuur van het RijksInstituut voor Ziekte-en InValiditeitsverzekering, het RIZIV, kan men aannemen dat de grootste groep van de huisartsen zich in de leeftijdsklasse 51 jaar of ouder bevindt.[18] Hoeveel artsen er op één of andere manier gespecialiseerd zijn in levenseindezorg is niet te zeggen. Wel dat er volgens vzw LEIF om en bij de 400 LEIFartsen zijn in Vlaanderen.[19]

Als men deze voorafgaande cijfers bekijkt, kan men stellen dat deze groep huisartsen niet afwijkt van de algemene verdelingen in Vlaanderen en kan men deze kring een doorsnee huisartsenkring noemen.

4. DISCUSSIE

Door middel van het samenbrengen van gegevens uit bestaande literatuur [3-12] en accenten die de huisartsen uit de kring Malle-Zoersel zelf naar voren brengen, is het mogelijk geweest een denkkader samen te stellen omtrent het exploreren van een euthanasievraag *(Bijlage 7).* Zowel de gegevens uit het literatuuronderzoek als de gegevens die uit de geleide discussie tijdens de LOK-vergadering en de casuïstiek van de eerste vragenlijst naar voren komen, waren van belang om een zo uitgebreid mogelijk, maar toch overzichtelijk, denkkader samen te stellen *(Tabel 3).* Voor het opstellen van dit denkkader was er naar eigen aanvoelen bij de deelnemende huisartsen uit de kring Malle-Zoersel bij de meerderheid voldoende zelfvertrouwen om de euthanasievraag te exploreren, hoewel deze meerderheid ook aangaf toch behoefte te hebben aan extra informatie rond het exploreren van de euthanasievraag en dat deze informatie hun zelfvertrouwen en/of kennis zou kunnen opkrikken. Nadat deze huisartsen informatie rond het exploreren van de euthanasievraag ontvingen via het samengestelde denkkader meldt een kleine meerderheid een stijging in zelfvertrouwen. Ook was men in het algemeen tevreden over de informatie die terug te vinden is in het denkkader en vond met deze informatie nuttig *(Tabel 5 en 7).*

4.a.: Samenbrengen gegevens denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

De grote meerderheid van de gegevens uit het denkkader kwamen zowel naar voor in de artikels uit het literatuuronderzoek als in de geleide discussie tijdens de LOK-vergadering. Er zijn echter enkele verschillen qua accentuering. Volgende gegevens uit het denkkader werden maar terloops vermeld in de literatuur, maar werden wel met klem benadrukt door de huisartsen uit deze kring. Zij achten het zeer belangrijk het volgende na te gaan bij het exploreren van de euthanasievraag:

- *Welke angsten schuilen er achter deze vraag? Bv. Angst te sterven, te lijden, angst voor afhankelijkheid, angst om verder achteruit te gaan, angst een last te zijn voor anderen,…*
- *Overloop alle palliatieve mogelijkheden: symptoomcontrole, comfortbehandeling, andere vormen van levenseinde (palliatieve sedatie…),… Betrek hierbij indien nodig anderen (specialist ter zake, palliatief support team, verpleging, zorgkundigen, kinesitherapeut,… => overweeg eventueel multidisciplinair overleg).*
- *Betrek familie, vrienden, mantelzorgers, zorgkundigen en verpleging bij het exploreren van de euthanasievraag (indien de patiënt hiermee akkoord gaat): Hoe zien zij de situatie? Welke informatie hebben zij gekregen? Kennen zij de palliatieve opties? Hoe staan zij tegenover de euthanasievraag?...*
- *Neem uw tijd om een beslissing te nemen en geef de patiënt tijd om over zijn of haar beslissing na te denken. Spreid de exploratie van de euthanasievraag in tijd. Geef de patiënt de kans om op zijn beslissing terug te komen. Een euthanasievraag fluctueert in tijd.*
- ***Het is belangrijk dat u zich als persoon en als arts goed voelt bij de beslissing die u neemt en de werkwijze die wordt gevolgd. 'Euthanasie kan een recht zijn van de patiënt, maar is nooit een plicht voor de arts.'***

Op deze laatste stelling werd nog het meest accent gelegd. Deze artsen vonden het uitermate belangrijk je goed te voelen bij de beslissing die je als arts en als persoon neemt. Je bepaalt als arts (naast de wettelijke voorwaarden) aan welke voorwaarden de patiënt moet voldoen.

Het volgende voorbeeld komt uit de geleide discussie tijdens de LOK-vergadering van groep 2 en illustreert deze stelling:
Stel een patiënt met een euthanasievraag heeft geen contact meer met zijn familie omwille van ruzie en wil niet dat zijn familie op de hoogte wordt gesteld van zijn vraag en de euthanasie die eventueel volgt. Je voelt je daar als arts in die bepaalde situatie niet goed bij en zou toch graag de familie hierbij betrekken om een juist antwoord te kunnen geven op zijn euthanasievraag. Hiermee is deze patiënt echter niet akkoord. Dan respecteer je de wens van de patiënt en neemt hierover geen contact op met de familie. Je voelt je op die manier echter niet goed bij het geven van een positief antwoord op de euthanasievraag. Ook al heeft de patiënt wettelijk gezien dan recht op euthanasie: als je je als arts of persoon niet goed voelt bij een dergelijk positief antwoord op zijn of haar vraag, dan mag je je niet verplicht voelen om door te gaan met de euthanasie. “Euthanasie kan een recht zijn van de patiënt, maar is nooit een plicht voor de arts.”: Je bepaalt als arts de werkwijze die wordt gevolgd.

Drie gegevens uit het denkkader kwamen sterk naar voor in de artikels en werden ook geaccentueerd door de huisartsen tijdens de geleide discussie in de LOK-vergadering:

- *Denk aan mogelijke bio-psycho-sociale-spirituele-culturele-financiële motieven. Tracht de verwachtingen en waarden van de patiënt te bepalen. Op welk vlak situeert zich het ‘ondraaglijk lijden’?*
- *Hoe zit het met zijn of haar mentale competentie? Screen naar depressie, dementie en andere mogelijke psychiatrische aandoeningen.*
- *Neem uw tijd om een beslissing te nemen en geef de patiënt tijd om over zijn of haar beslissing na te denken. Spreid de exploratie van de euthanasievraag in tijd. Geef de patiënt de kans om op zijn beslissing terug te komen. Een euthanasievraag fluctueert in tijd.*

Volgende gegevens of stellingen uit het denkkader kwamen sterk naar voor in de artikels uit het literatuuronderzoek, maar werden niet genoemd door de huisartsen in de geleide discussie of in de antwoorden op de casuïstiek uit de vragenlijst:

- *Heeft de patiënt een volledig beeld van de medische feiten? Welk beeld heeft hij of zij over de diagnose, de prognose, de levensverwachting, het ziekteverloop? Zorg ervoor dat de patiënt juist geïnformeerd is.*
- *Elk euthanasieverzoek moet herhaaldelijk geformuleerd worden en telkens opnieuw duidelijk gemotiveerd kunnen worden.*

Wat de antwoorden op de casuïstiek van de eerste vragenlijst betreft:
De vragenlijst is niet zo opgesteld met de bedoeling na te gaan hoe de huisartsen de euthanasievraag exploreren en of ze dit goed doen. Omdat er echter in de antwoorden bepaalde stellingen of gegevens sterk overeenkwamen met de literatuurgegevens en de gegevens uit de geleide discussie werden deze antwoorden toch meegenomen in het denkkader met de cutoff-voorwaarde dat ze door minstens drie verschillende deelnemende huisartsen vernoemd werden. Volgend gegeven werd opgenomen in het denkkader enkel en alleen omdat het minstens driemaal vermeld werd in de antwoorden en niet omdat het in de literatuur of in de geleide discussie vermeld werd:

- *Hoe lang is deze vraag reeds aanwezig? Is er recent iets gebeurd dat tot deze vraag heeft geleid?*

Het denkkader is zo opgesteld dat het als hulpmiddel bedoeld is. Het kan een kapstok zijn waarnaar men kan teruggrijpen als men moeilijkheden ondervindt om een antwoord te zoeken op een euthanasievraag. Het is ook bedoeld om een antwoord, dat men eventueel al heeft, meer kracht bij te zetten en te kunnen staven naar de patiënt toe. Er is geen chronologische volgorde waarin men het denkkader moet overlopen. Ook is het gebruik casus-gebonden. Het is niet zo dat men een euthanasievraag pas goed heeft geëxploreerd als men alle vragen mooi letterlijk en één voor één aan de patiënt heeft gesteld. Elke patiënt heeft zijn of haar accenten en elke arts de zijne. Er zijn verschillen in belangen, waarden en normen.

Er zijn geen andere denkkaders waarmee dit denkkader vergeleken kan worden. Dit maakt het moeilijk de validiteit van deze gegevens te toetsen. Momenteel echter is er in Nederland een studie lopende die onderzoek verricht naar communicatie rond euthanasie.[20] De studie heet 'Helder communiceren over euthanasie'. Ze wordt georganiseerd door LHV, NHG, KNMG, OMS en Verenso. Zij willen via deze studie beter inzicht krijgen in de gevoelens en ervaringen van artsen aangaande euthanasie en hoe ze artsen kunnen ondersteunen in helder communiceren rond euthanasie. Dit met de bedoeling de wederzijdse verwachtingen tussen artsen en patiënten tijdig en beter op elkaar af te stemmen en misverstanden over (on)mogelijkheden te voorkomen. 3.400 huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten werden in april 2014 via mail uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen. Resultaten zijn tot op heden niet bekend.
Mogelijks zet deze studie dit denkkader kracht bij en kan het gebreken corrigeren of aanvullen.

4.b.: Behoefte en evaluatie denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?'

Uit de vragenlijst die schriftelijk en individueel werd afgenomen bij 19 huisartsen uit de kring Malle-Zoersel blijkt dat er interesse heerst omtrent het exploreren van de euthanasievraag. Twaalf van de 19 huisartsen voelde voor het voorstellen van het denkkader aan dat ze voldoende zelfvertrouwen hebben om een euthanasievraag te exploreren, de rest daarentegen vond te weinig zelfvertrouwen te hebben. Elf van de 19 huisartsen gaf aan behoefte te hebben aan meer informatie rond het exploreren van de euthanasievraag. Als het gaat over het verkrijgen van informatie omtrent het exploreren van de euthanasievraag, dan verwachtte de grote meerderheid van deze huisartsen dat het hun zelfvertrouwen en/of zou kunnen opkrikken *(tabel 5).*

Acht weken na het voorstellen van het denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?' werden de 13 huisartsen uit de kring die aan de beide LOK-vergaderingen deelnamen (dus de eerste vragenlijst invulden, deelnamen aan de geleide discussie en de voorstelling van het denkkader), uitgenodigd een evaluerende vragenlijst in te vullen. Tien huisartsen hebben deze vragenlijst ingevuld. Geen van deze huisartsen is in deze korte periode na het voorstellen van het denkkader geconfronteerd geweest met een euthanasievraag en heeft het denkkader op het moment van de evaluatie in de praktijk kunnen gebruiken. Als men echter vraagt naar de tevredenheid over het denkkader, dan is op één uitzondering na iedereen tevreden tot zeer tevreden over zowel het denkkader zelf, met andere woorden de papieren of de elektronische versie, als over de voorstelling van het denkkader door middel van PowerPoint tijdens de LOK-vergadering. Men vindt het denkkader nuttig tot zelfs zeer nuttig. Het liefst krijgt men de informatie over het exploreren van de

euthanasievraag zowel via een voorstelling of vorming als door middel van een elektronische of papieren versie die beschikbaar gesteld wordt (zeven van de tien huisartsen), en dit het liefst van al tijdens de opleidingsjaren van de specialisatie Huisartsgeneeskunde (acht van de tien huisartsen). Tot slot wat het effect op het zelfvertrouwen betreft: Na de voorstelling van het denkkader tijdens de LOK-vergadering meldt de helft van de huisartsen een stijging in het zelfvertrouwen door de voorstelling zelf. Door het beschikbaar stellen van een elektronische of papieren versie melden zeven van de tien huisartsen een stijging in zelfvertrouwen *(Tabel 7).*

Men kan dus stellen dat deze groep huisartsen door het denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?' aangeven meer zelfvertrouwen te hebben om een euthanasievraag te exploreren en dat deze huisartsen tevreden zijn over de informatie die in dit denkkader terug te vinden is. Op die manier zou een denkkader deze huisartsen hulp kunnen bieden om een euthanasievraag beter te exploreren.

4.c. Sterke punten praktijk verbeterend project

De literatuurstudie maakte gebruik van vier databeses: PubMed, Cochrane Library, CINAHL en PsycINFO. Er werden twee verschillende onderzoeksvragen opgesteld door middel van het PICO-systeem. Voor elk van deze onderzoeksvragen werd een ruim pakket aan zoektermen gebruikt in allerlei verschillende mogelijke combinaties om te komen tot een zo uitgebreid mogelijk resultaat.

Om een denkkader over het exploreren van de euthanasievraag samen te stellen werd niet alleen gebruikt gemaakt van bestaande gegevens uit de literatuur, maar werden ook suggesties en belangen die huisartsen uit de kring Malle-Zoersel naar voren brachten, nagegaan. Er werd in focusgroep gewerkt door middel van een geleide discussie om actief te peilen naar wat deze huisartsen belangrijk vinden bij het exploreren van een euthanasievraag. Zo werd het denkkader dat opgesteld werd vanuit de literatuur aangevuld met ervaringen van de huisartsen uit deze kring.
De eerste vragenlijst die peilde naar de behoefte aan informatie omtrent het exploreren van de euthanasievraag, bevatte casuïstiek. Deze casuïstiek en de bijhorende vragen verplichtte de huisartsen na te denken over hun eigen exploreren en gaf hen zo een objectiever beeld over hun behoefte aan extra informatie en datgene dat zij belangrijk vinden na te gaan bij een euthanasievraag. De geleide discussie, die ook gebruikt werd om het denkkader aan te vullen, volgde op deze vragenlijst en de casuïstiek werd gebruikt om actief te peilen naar wat deze huisartsen belangrijk vinden.

Het denkkader dat werd samengesteld werd gepresenteerd tijdens een LOK-vergadering door middel van een PowerPointpresentatie. Elk gegeven uit het denkkader werd apart overlopen en uitgelegd. Het gebruik en de bedoeling van het denkkader werd toegelicht.

Het denkkader werd na enkele weken geëvalueerd aan de hand van een vragenlijst: er werd gepeild naar het effect op het zelfvertrouwen omtrent het exploreren van de euthanasievraag en de tevredenheid over de informatie die het denkkader bevat. Er werd ook bevraagd hoe men het liefst dergelijke informatie verkrijgt en wanneer in een artsencarrière men aanraadt een dergelijk

denkkader aan andere artsen voor te stellen. Indien men nog bemerkingen of suggesties had over het denkkader kon met dit melden.

4.d. Zwakke punten praktijk verbeterend project

Ondanks het nagaan van vier databases, een ruime hoeveelheid zoektermen en verschillende zoekstrings, zijn er met dit literatuuronderzoek weinig artikels gevonden die informatie bevatten over het communiceren rond een euthanasievraag; over hoe een euthanasievraag te exploreren. De abstracts en de artikels werden maar door één iemand gelezen. De gegevens die uit de literatuur gefilterd werden, werden dus niet getoetst met wat anderen uit de literatuur zouden filteren. Alle informatie die gevonden werd is anderstalig (Engels) en moest dus vertaald worden naar het Nederlands, wat mogelijks een verschil kan geven in interpretatie van gegevens.

De vragenlijst die schriftelijk en individueel werd voorgelegd tijdens de LOK-vergadering bevatte casuïstiek. Het nadeel van deze casuïstiek was dat de geleide discussie vooral handelde over belangen omtrent het exploreren van de euthanasievraag die op deze casussen van toepassing waren. Ook werd er schriftelijk geantwoord op de vragen van de casuïstiek waardoor er enkele antwoorden niet leesbaar waren en er mogelijks gegevens die wel aan de cutoff-voorwaarden voor het denkkader voldeden, niet geïntegreerd werden in het denkkader.
Tijdens deze eerste LOK-vergadering van de tweede groep huisartsen werd een maaltijd geserveerd en was het moeilijk de vragenlijst rustig individueel in te vullen. Ook tijdens de geleide discussie was het moeilijk in groep de focus te houden op het onderwerp en werd er vaak afgeweken van het thema. Dit deed de efficiëntie en de waarde van deze geleide discussie bij de tweede LOK-groep deels teniet.

Hoewel de huisartsenkring Malle-Zoersel een doorsnee Vlaamse huisartsenkring is, is het aantal deelnemers te klein om de resultaten te kunnen weerspiegelen op een grotere groep zoals bijvoorbeeld de huisartsen in Vlaanderen.
De validiteit van het denkkader is moeilijk na te gaan omdat er geen andere denkkaders gevonden werden en er geen andere vergelijkbare studies op grote schaal uitgevoerd zijn.

De evaluatie van het denkkader vond via mail plaats acht weken na het presenteren en het beschikbaar stellen van het denkkader. Dit maakt enkel een evaluatie van het effect op het exploreren van de euthanasievraag mogelijk op korte termijn. Bovendien werd geen van de deelnemende huisartsen in deze korte periode daadwerkelijk geconfronteerd met een euthanasievraag en werd het denkkader in deze korte periode dus niet actief gebruikt. Ook was deze evaluatie kort en bevatte ze vooral Multiple Choice vragen, waardoor toelichting van antwoorden niet mogelijk was.

5. BESLUIT

Door middel van het samenbrengen van zowel gegevens uit bestaande literatuur als accenten die de huisartsen uit de kring Malle-Zoersel zelf naar voren brachten, was het mogelijk een denkkader 'Hoe exploreer ik een euthanasievraag?' samen te stellen. Vooraf werd aangegeven dat er behoefte was aan extra informatie rond dit thema. Na het ter beschikking stellen van het denkkader meldt een kleine meerderheid van de deelnemende huisartsen meer zelfvertrouwen te hebben om een euthanasievraag te exploreren en men was in deze kring tevreden over de informatie die terug te vinden is in het denkkader.

Echter omwille van weinig primaire en secundaire literatuurgegevens en een beperkt aantal deelnemende huisartsen in dit praktijk verbeterend project, is het moeilijk de validiteit en het effect van dit denkkader in te schatten op grotere schaal. Om de mogelijke waarde van dit onderzoek, de inhoud en het effect van dit denkkader meer kracht bij te zetten en de gebreken te corrigeren, is een grotere studie nodig: Een grotere studie die door meerdere artsen georganiseerd wordt, waaraan meerdere artsen deelnemen en die op langere termijn en uitgebreider geëvalueerd wordt. Mogelijks kan de lopende studie 'Helder communiceren over euthanasie' die in april van dit jaar in Nederland van start is gegaan reeds een waardevolle aanvulling betekenen.

6. REFERENTIES

1. *Minsterie van Jusititie. Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie. Internetsite Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Beschikbaar via: http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Euthanasia/index.htm?ssUserText=type_IE2Law#.VAYcusV_vQg. Geraadpleegd 2014 augustus 26.*
2. *Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. Euthanasie verslag 2014. Internetsite Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Beschikbaar via: http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Euthanasia/Publications/index.htm#.VAYejMV_vQg. Geraadpleegd 2014 augustus 26.*
3. *Gastmans C, Neste F Van, Schotmans P. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. J Med Ethics 2004; 30: 212-217.*
4. *Norwood F. Nothing more to do: Euthanasia, general practice, and end-of-life discourse in the Netherlands. Medical Anthropology 2007; 26: 139-174.*
5. *Valente SM. End-of-life challenges: honoring autonomy. Cancer Nurs 2004; 27: 314-319.*
6. *Deschepper R, Stichele R Vander, Bernheim JL, et al. Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home: the making of a guideline for GPs in Flanders, Belgium. Br J Gen Pract 2006; 56: 14-19.*
7. *Hudson PL, Schofield P, Kelly B, et al. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. Palliat Med 2006; 20: 703-710.*
8. *Johansen S, Holen JC, Kaasa S, et al. Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. Palliat Med 2005; 19: 454-460.*
9. *Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, Wal G van der. Requests for euthanasia and physician-assisted suicide and the availability and application of palliative options. Palliat Support Care 2006; 4: 399-406.*
10. *Georges JJ, The AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners. J Med Ethics 2008; 34: 150-155.*
11. *Borgsteede SD, Deliens L, Graafland-Riedstra C, et al. Communication about euthanasia in general practice: Opinions and experiences of patients and their general practitioners. Patient Education and Counseling 2007; 66: 156-161.*
12. *Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, et al. Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. Palliat Med 2006; 20: 693-701.*
13. *Wilson, Keith G, Chochinov, et al. Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. Health Psychology 2007; 26: 314-323.*
14. *Hesselink AMB, Pasman WRH, Wal G van der, et al. Awareness and use of practice guidelines on medical end-of-life decisions in Dutch hospitals. Patient Education and Counseling 2010; 80: 21-28.*
15. *Meeussen K, Block L Van den, Bossuyt N, et al. Dealing with requests for euthanasia: interview study among general practitioners in Belgium. Journal of Pain and Symptom Management 2011; 41: 1060-1072.*
16. *Michels J, Goossens M, Royen P Van, et al. Het toetsen van aanbevelingen bij huisartsen in Vlaanderen. Huisarts Nu 2008; 37(9): 510-514.*
17. *Cel Planning van het Aanbod van de Gezondheidszorgberoepen. Erkende beroepsbeoefenaars van Gezondheidsberoepen in België Jaarstatistieken voor het jaar 2013. Internetsite Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Beschikbaar via: http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Planningcommission/Statistiquesannuelles/12056470#.VEPH9mccSUk. Geraadpleegd 2014 oktober 19.*
18. *Rijksinstituut voor ziekte-en invaliditeitsverzekering. Register van de huisartsen: aantal en profiel van de huisartsen in 2005. Internetsite Rijksinstituut voor ziekte-en invaliditeitsverzekering. http://riziv.fgov.be/information/nl/studies/study40/pdf/study40.pdf. Geraadpleegd 2014 oktober 21.*
19. *LevensEinde InformatieForum. LEIFblad. Internetsite Levenseinde Informatieforum. Beschikbaar via: http://www.leif.be/images/LEIFblad_-_8ste_druk_webversie.pdf. Geraadpleegd 2014 oktober 19.*
20. *Koninklijke Nederlands Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Helder communiceren over euthanasie. Internetsite Koninklijke Nederlands Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/142870/Helder-communiceren-over-euthanasie-start-project-artsen-1.htm. Geraadpleegd 2014 oktober 22.*

7. LIJST GEBRUIKTE AFKORTINGEN

ALS	Amyotrofe Lateraal Sclerose
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CRA	Coördinerend en Raadgevend Arts
DNR	Do Not Resuscitate
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst
LEIF	LevensEinde InformatieForum
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
OMS	Orde van Medisch Specialisten
RVT	Rust-en VerzorgingsTehuis

Bijlage 1

PROTOCOL AANVRAAG PRAKTIJK VERBETEREND PROJECT MANAMATHESIS HUISARTSGENEESKUNDE

met als titel:

'Hoe gaan huisartsen in de kring Malle-Zoersel om met een euthanasievraag en kan het aanbieden van een denkkader een hulp zijn om deze vraag beter te exploreren?'

Hoe ga je als huisarts op een juiste manier om met een Euthanasievraag? Hoe pols je naar wat de patiënt echt wenst, waarom hij een euthanasievraag uit? Hoe exploreer je deze vraag om samen met de patiënt tot een juist antwoord, een juiste oplossing te komen? Gaat het hier om een ware vraag naar levenseinde of gaat het om een vraag die zijn fundamenten vindt in emoties, angsten,… en die indien mogelijk zelfs liever op een andere manier wordt opgelost, bijvoorbeeld met een juiste vorm van palliatieve zorg waarvan de patiënt geen kennis van heeft?

Allemaal vragen die hebben geleid tot een onderwerp voor een Masterproef huisartsgeneeskunde:

'Hoe gaan huisartsen in de kring Malle-Zoersel om met een euthanasievraag en kan het aanbieden van een denkkader een hulp zijn om deze vraag beter te exploreren?'

Om deze vraag te kunnen beantwoorden zal ik aan de hand een regionaal kwaliteits-verbeterend project trachten een idee te vormen over de antwoorden op volgende vragen:

1) Hoe gaan huisartsen in de kring Malle-Zoersel om met een euthanasievraag? Wordt deze vraag verder geëxploreerd? Zo ja, hoe dan wel? Informeert men de patiënt over zijn mogelijkheden? Zijn er andere oplossingen waarvan de patiënt het bestaan niet kent? Is het een ware euthanasievraag of is het onderliggende eerder een vraag naar een juiste vorm van palliatieve zorg?
2) Zou een denkkader 'hoe een euthanasievraag exploreren', opgesteld vanuit de literatuur, een hulp kunnen zijn om deze vraag beter te exploreren ten voordele van de patiënt? En zijn er, wat de huisartsen in de kring Malle-Zoersel betreft, bepaalde verwachtingen t.o.v. dit denkkader: Welke vragen zouden zij graag beantwoord zien in dit denkkader?
3) Wordt de euthanasievraag na het aanbieden van het denkkader op korte termijn beter geëxploreerd?

Om deze antwoorden te bekomen zal naar het voorbeeld van de kwaliteitscirkel de volgende werkwijze gevolgd worden:

1) Een uitgebreide studie van de bestaande literatuur uit volgende databases: Pubmed, Cochrane, PsycINFO en Cinahl. Op basis van trefwoorden heeft er een zoektocht plaatsgevonden naar de meest relevante en betrouwbare artikels betreffende dit onderwerp: exploratie van de euthanasievraag. Deze zoektocht leverde 11 artikels op uit de Medline database (Pubmed) en 10 uit de database PsycINFO. Uit de databases CINAHL en Cochrane werden geen artikels weerhouden. Deze artikels zullen grondig nagelezen worden en op basis hiervan zal er geprobeerd worden een theoretisch denkkader samen te stellen.

Het denkkader zal zo worden opgesteld dat het een leidraad zou kunnen vormen om op een goede manier om te gaan met een euthanasievraag en dat het een idee geeft over hoe deze vraag verder te exploreren.

2) Nadien zal er aan de hand van deze artikels uit de literatuurstudie en het samengestelde denkkader een korte enquête samengesteld worden, waarvan de antwoorden een idee zullen vormen over hoe de euthanasievraag momenteel bij de huisartsen in de kring Malle-Zoersel wordt geëxploreerd.

De huisartsenkring Malle-Zoersel omvat momenteel 41 artsen (inclusief Huisartsen In Opleiding) en is opgesplitst in 2 LOK-groepen. Elke LOK-groep heeft jaarlijks vier vergaderingen waar telkens de meeste leden aanwezig zijn.

3) Op het moment dat de eerste LOK-vergadering van elke groep plaatsvindt (Januari – Februari 2014), zal bondig de nodige informatie gegeven worden over de masterthesis en zijn bedoeling. Elke deelnemende arts zal eveneens het informatieformulier (bijlage 2) ontvangen en zal gevraagd worden het formulier van schriftelijke toestemming (bijlage 3) te ondertekenen indien hij of zij bereid is deel te nemen aan het onderzoek.
Nadien wordt de reeds opgestelde enquête uit punt 2 schriftelijk en individueel aan elke deelnemende huisarts voorgelegd. Deze enquête zal een tiental minuten tijd in beslag nemen.
Nadat iedereen de kans heeft gekregen om zijn antwoord te formuleren en neer te schrijven, worden de antwoorden verzameld. Verwerking zal gebeuren op een gecodeerde wijze.
Na het afnemen van de enquête zal er een geleid discussiemoment zijn, waarbij er ruimte voorzien is om in groep verder te reflecteren over dit onderwerp Er zal ook actief gepeild worden naar eventuele vragen i.v.m. het exploreren van een euthanasievraag die de deelnemende huisartsen beantwoord willen zien in het denkkader. Indien de deelnemende huisartsen nog andere vragen hebben met betrekking tot dit thema, mogen die ook gesteld worden.

4) Tussen de eerste en de tweede LOK-vergadering van beide groepen zal het theoretische denkkader dat gebaseerd is op literatuurgegevens verder worden gefinaliseerd en aangepast aan de noden van de huisartsen in de kring Malle-Zoersel. Er zal een praktijkgerichte versie gemaakt worden die elke huisarts op papier zal meekrijgen bij de volgende vergadering. Eveneens zal er een PowerPointpresentatie worden samengesteld die dit denkkader op een overzichtelijke manier uiteenzet.

5) Tijdens de tweede vergadering van elke LOK-groep zal er dan aan de hand van deze PowerPointpresentatie een uiteenzetting worden gegeven van het denkkader. Elke arts zal ook een praktische uiteenzetting op papier meekrijgen, zodat het denkkader de weken nadien, indien de arts dit nodig acht, steeds geraadpleegd kan worden. Huisartsen die nu aanwezig zijn, maar de vorige vergadering niet, zullen ook het informatieformulier ontvangen. Zij zullen echter niet meer kunnen deelnemen aan dit onderzoek.

6) In de maanden juni en juli 2014 zullen de artsen die zowel deelgenomen hebben aan de eerste LOK-vergadering (en dus de eerste enquête hebben ingevuld en daarvoor hun schriftelijke toestemming hebben gegeven) als de tweede (en dus een voorstelling hebben gekregen van het denkkader) via mail een uitnodiging krijgen om een tweede enquête in te vullen. Deze tweede enquête zal vooral vragen hebben die identiek dezelfde zijn als die in de eerste enquête. Daarbovenop echter ook enkele korte evaluerende vragen met betrekking tot de eventuele nieuwe perceptie die de deelnemende huisartsen uit deze kring hebben over hoe ze een euthanasievraag exploreren.

De enquête zal via email naar de deelnemende huisartsen verzonden worden.

7) Nadien zullen beide enquêtes gecodeerd (het zal niet mogelijk zijn te achterhalen wie wat heeft geantwoord) worden verwerkt en zal er voornamelijk een antwoord worden gezocht op de hoofdvraag: ' Is de perceptie van de huisartsen in de kring Malle-Zoersel over hoe zij een euthanasievraag exploreren of in de toekomst zullen exploreren, op korte termijn veranderd. En dit door het aanbieden van het denkkader?'
8) De methode, de resultaten en de conclusie zullen nadien neergeschreven worden in een masterthesis en worden gepresenteerd aan een jury begin december 2014.

Anonimiteit deelnemers:

De antwoorden op de enquêtes zullen gecodeerd verwerkt worden. Dit wil zeggen dat het niet mogelijk zal zijn te achterhalen wie wat heeft geantwoord op welke vragen van de enquête. Het geleid moment van discussie en vragen uit stap 3 verloopt niet anoniem: zowel ik als de andere leden uit de groep weten wie wat op dat moment heeft geuit/gevraagd of gezegd. Van zodra echter de conclusies getrokken zijn en de resultaten zullen worden neergeschreven in een masterthesis, zal het op geen enkele manier mogelijk zijn te achterhalen wie er heeft deelgenomen aan de enquête, noch wie van de deelnemende artsen wat heeft geantwoord. Alle resultaten en antwoorden uit het discussiemoment zullen met ander woorden worden geanonimiseerd. Dit staat ook duidelijk vermeld in het informatieformulier en het zal bij aanvang van de eerste LOK-vergadering ook mondeling worden medegedeeld.

Bijlage 2

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES ETHISCH COMITE

UZA
Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Tel 03 821 30 00 / Fax 03 829 05 20
www.uza.be / BE 0874.619.603

Universiteit Antwerpen
COMITE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Prof. dr. J. WENS
UA
Huisartsgeneeskunde
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44
fax: 03 821 42 54

Hoe gaan huisartsen in de kring Malle-Zoersel om met een euthanasievraag en kan het aanbieden van een denkkader een hulp zijn om deze vraag beter te exploreren? (ma-na-ma Joke Van Ginkel)

Belgisch Registratienummer: B300201318713

datum	ons kenmerk	contactpersoon
21/10/2013	13/41/396	Annelies Van Looy / Kim Vernimmen ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 21/10/2013 .

De volgende bijlagen werden volgens de GCP-ICH richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

- CV onderzoeker dr. Van Ginkel
- Informatie- en toestemmingsformulier NL versie 1 versie 1/10/2013
- Protocol versie 1 versie 1/10/2013

De volgende opmerkingen werden nog gemaakt:

1) Informatie- en toestemmingsformulier: paragraaf 6 is in contradictie met het gecodeerde en in tweede instantie anonieme karakter van de gegevensverwerking. Gelieve dit aan te passen.
2) Zijn ook de ethisch-juridische artikels en adviezen van het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek bekeken en verwerkt?

Tenslotte verzoeken wij u ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. CRAS
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Mevr. J. VAN GINKEL, Katholieke Universiteit Leuven - Master Huisartsgeneeskunde, Tervuursevest 101 - 3001 Heverlee
Prof. dr. R. REMMEN, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

Bijlage 3

VRAGENLIJST 1 – EERSTE LOK-VERGADERING

VRAGENLIJST DEEL A: Gegevens deelnemende huisarts

1. Duid de leeftijdscategorie aan waartoe u behoort:
   - 25 – 30 jaar
   - 31 – 40 jaar
   - 41 – 50 jaar
   - 51 jaar of ouder

2. Geslacht:
   - Man
   - Vrouw

3. Bent u ooit betrokken geweest bij het uitvoeren van een euthanasie?
   - Ja
   - Neen

4. Bent u op één of andere manier gespecialiseerd in levenseindezorg?
   - Neen
   - Ja; als LEIFarts, lid van een gespecialiseerd palliatief team/netwerk, CRA-arts,…
   - Ja; extra opleiding of vorming

VRAGENLIJST DEEL B: Casuïstiek

Het is hier niet de bedoeling te bepalen of u hier op de euthanasievraag zou ingaan, noch bestaat er hier een juist of fout antwoord. Het gaat hier om een denkoefening met betrekking tot het exploreren van de euthanasievraag. Het doel is uzelf de kans te geven een beter inzicht te krijgen in uw eigen behoefte naar extra informatie, extra opleiding of vorming die u kan helpen een euthanasievraag te exploreren.

5. <u>Casus hoogbejaarde dame, 97j.:</u>

   "Dokter, ik wil niet meer leven, er is niets dat mij nog hier houdt, het is voor mij genoeg geweest. Tegenwoordig is het toch mogelijk dat u me iets kan geven om te sterven? Zou u dat willen doe? Ik wil dat het gedaan is."

   U kent Marie nu ongeveer één jaar. Het gaat om een wijze, heldere dame die nu reeds acht jaar wonende is in hetzelfde RVT. Marie heeft vier kinderen uit een eerste huwelijk. Sinds zes jaar heeft ze enkel nog contact met haar jongste dochter die haar wekelijks op een vast tijdstip komt bezoeken. De kinderen en kleinkinderen van haar jongste dochter komen haar sporadisch opzoeken en ziet ze bij de grote feestgelegenheden. Met haar drie andere kinderen en hun volgende generaties is alle contact verbroken wegens familiale ruzies. Haar tweede en laatste man is op relatief jonge leeftijd gestorven aan kanker, ze heeft nu sinds een 40-tal jaren geen relatie meer. De laatste jaren heeft Marie ook geen

contact meer met andere vrienden of kennissen van buiten het RVT, ze zijn ofwel gestorven ofwel is het voor hen niet meer mogelijk haar te bezoeken. De eerste jaren van haar verblijf in het RVT gaf het haar veel genoegen haar medebewoners te kunnen helpen met allerlei kleinigheden zoals helpen met eten, een babbeltje slaan, begeleiden naar de kamer, enzovoort… Dit zit er nu niet meer in: haar stem is te zwak om luid genoeg te praten en ze is op fysiek vlak te zwak om ook nog anderen buiten zichzelf te helpen, dit wegens vergevorderd hartfalen. Marie loopt zonder hulp nog zelf in de kamer, buiten haar kamer verplaatst ze zich met een rollator of een rolstoel. De dagelijkse hygiëne voert ze nog zelf uit. Cognitief is ze perfect in orde.

Relevante voorgeschiedenis:
Vergevorderd hartfalen en pacemaker voor ritmestoornissen, hypertensie, depressie, coloncarcinoom 15j geleden (volledige remissie), gonartrose, slaapstoornissen.

⇨ **Wat wil u weten over de motivatie achter de euthanasievraag van Marie? Welke drijfveren wil u overlopen, achterhalen of uitsluiten?**

……
……

⇨ **Wie zou u, mits Marie u daar de toestemming voor geeft, willen betrekken bij het uitklaren van deze euthanasievraag en waarom (naast een tweede arts en geneesheer-specialist met betrekking tot de wettelijke procedure)?**

……
……

6. <u>Casus 53-jarige terminale kankerpatiënte:</u>

"Dokter, ik voel dat het me stilaan allemaal niet meer waard is. Het zou hier mogen stoppen. Als het zover is, zou u me dan willen helpen te sterven door middel van euthanasie?"

Greet kreeg vier jaar geleden de diagnose van non-small-cell longcarcinoma in de linker onderkwab, vermoedelijk type adenocarcinoom. Eveneens was er in de linker onderkwab het vermoeden van twee andere coin lesions: N3. Wat het resultaat van de onco-PET scan betreft: M0 of M1a.
Ondanks verscheidene chemotherapielijnen in de loop van de jaren met producten zoals Cis-Alimta, Taxotere, Tarceva en Alimta-monotherapie, alsook radiotherapie, is er toch langzaamaan progressie.
Er is nu nog de mogelijkheid een monotherapielijn met Gemcitabine te volgen, maar omwille van het gebrek aan succes met de vorige producten heeft dit zeer weinig kans op het geven van tijdelijk beterschap, er werd beslist voorlopig af te wachten en enkel palliatief comfort te bieden.
Greet voelt zich momenteel subjectief "relatief goed". Met het begrip 'relatief goed' verstaan we dat ze ruim 4/5^{e} van de tijd bed-of zetel-gebonden is en bijzonder weinig vormen van zelfs maar lichte inspanning kan verrichten.
Momenteel zijn er in rust matige klachten van dyspnee: mede veroorzaakt door therapieresistent pleuravocht. Andere klachten, waar ze vaak mee te maken heeft, zijn: pijn ter hoogte van de thorax, uitputting, koude-warmte aanvallen, zweten, misselijkheid en braken, weinig of geen eetlust, hoofdpijn, spierpijnen, oedeem aangezicht en urine-incontinentie.

Voorgeschiedenis:
30-40 jaar nicotineabusus, 10j geleden maagbandheelkunde, schildklierlijden, arteriële hypertensie.

Sociale omkadering:
Greet woont thuis met haar man Marc en is gelukkig getrouwd. Ze hebben samen twee dochters: Eva (17 jaar) en Sarah (19 jaar). Zowel Marc, Eva als Sarah zijn nauw betrokken tot haar ziekteproces en trachten haar zo goed en zo kwaad als het kan bij te staan.
Greet is ook jarenlang leerkracht geweest in het lager onderwijs en heeft dit met veel plezier gedaan tot ze vier jaar geleden de diagnose van longkanker kreeg.

⇨ **In deze casus is er geen actuele vraag naar euthanasie, maar wordt dit naar de toekomst toe overwogen. Ondanks dat Greet hier een Euthanasie overweegt, zou u met haar de huidige comfortbehandeling en nog andere vormen van palliatie of levenseinde overlopen en/of overwegen?**

Zo ja, aan welke opties denkt u zoal? Zo neen, waarom niet?

……
……..

7. Casus 72-jarige terminale kankerpatiënt:

Harry is een zelfzekere, diepgelovige ex-landbouwbewerker die je op een dag bij één van je wekelijkse palliatieve huisbezoeken uit het niets de volgende vraag stelt:
"Dokter, ik heb beslist dat ik euthanasie wil. Men echtgenote, men dochters en ik kennen de procedure en willen er zo geen spel rond maken. Kunnen we dit niet oplossen in intieme kring? Van mij moet daar niets van op papier staan en ik wil daar geen andere arts of verpleging bij. Laten we dit gewoon tussen ons houden. We zullen er tegen niemand iets van zeggen. We willen dat het overmorgen doorgaat, dan is het exact twee jaar na mijn diagnose. Zou het voor u rond 19u passen?"

Harry kreeg 2 jaar geleden de diagnose van longkanker (groot spinocellulair longcarcinoma re bovenkwab) met twee aangetaste klieren mediastinaal.
De initiële therapie bestond uit inductiechemotherapie en uitgebreide heelkunde (bilobectomie superior), gevolgd door radiotherapie omwille van de twee persisterende lymfeklieren mediastinaal. Deze succesvolle initiële behandeling werd gevolgd door persisterende thoracale pijnklachten, matige dyspnee en intermittente heesheid.
Bij een cardiologische controle een half jaar later stuit men op ernstig tweetakslijden waarvoor Harry nadien een PTCA onderging.
Eveneens wordt Harry reeds zes jaar behandeld voor een invasief matig gedifferentieerd adenocarcinoom van de prostaat, waarvoor toen TUR-prostaat en nu nog om de drie maanden een Decapeptyl Tridepot infiltratie.

Enkele maanden geleden ontdekte men bij controle een nieuwe nodule, nu in de linkeronderkwab alsook een toenemende massa paramediastinaal met argumenten voor ribaantasting en een intense haard in de linker-iliumvleugel: botmetastasen.
Harry beslist het voorstel van opnieuw systemische chemotherapie te ondergaan, te verwerpen omwille van reeds uitgesproken malaise en vermoeidheid. Radiotherapie en heelkunde zijn geen opties meer.
De huidige pijntherapie bestaat uit Zaldiar, Brufen onder PPI en Durogesic pleisters naargelang de behoefte.

U heeft twee maanden geleden met Harry reeds een kort gesprek gehad rond levenseinde en euthanasie. Dit gesprek werd echter snel afgerond. Harry is opgevoed als een diepgelovig christen en euthanasie was absoluut geen optie voor hem. Er is nadien niet meer over gesproken.

Er is geen andere relevante voorgeschiedenis.
Harry heeft een eveneens diepgelovige echtgenote Maria en drie dochters: Liesbeth, Ann en Lieve. Zijn drie dochters hebben loopbaanonderbreking genomen om voor hun vader te zorgen en nemen alle zorg op zich. Er is geen andere vorm van thuishulp of verpleging betrokken.

- ⇨ **Harry is van gedacht veranderd en is zeker van zijn stuk: hij wil nu euthanasie en zijn familie staat achter dat besluit. Wat nu? Ga je onmiddellijk in op Harry's zelfzekere wens? Hoe plan je je volgende contacten, hoe zou je ze spreiden in de tijd en waarom**
  (er wordt hier niet gevraagd naar wat wettelijk verplicht is, wel naar hoe u dit in de praktijk zou aanpakken)?
  ……
  ……
- ⇨ **Harry heeft ook duidelijk zijn eigen idee van de euthanasie-procedure en wil het zo en niet anders. Als je Harry kan overtuigen om het toch op een correct wettelijke manier te doen (verklaring op papier, tweede arts erbij…), in hoeverre ga je op andere vlakken (die niet wettelijk beschreven zijn) dan rekening houden met Harry's wens of stel je je eigen gewoontes, principes, gevoelens en (on-)zekerheden voorop. Bv.: U hebt er liefst verpleging bij, Harry wil dit duidelijk niet?**
  ……
  ……

VRAGENLIJST DEEL C

8. Hoe zou u uw interesse omtrent de exploratie van de euthanasievraag omschrijven?
   - Zeer geïnteresseerd
   - Geïnteresseerd
   - Beperkte interesse
   - Geen interesse

9. Hoe zou u uw zelfvertrouwen inzake de exploratie van de euthanasievraag omschrijven?
   - Zeer zelfzeker
   - Voldoende zelfvertrouwen
   - Weinig zelfvertrouwen
   - Geen zelfvertrouwen

10. Hebt u het gevoel behoefte te hebben aan informatie rond het exploreren van de euthanasievraag?
    - Ja
    - Neen

11. In welke mate denkt u dat informatie omtrent de exploratie van de euthanasievraag onder vorm van een bijscholing of vorming uw zelfvertrouwen en/of kennis kan opkrikken?

- Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis sterk kunnen opkrikken.
- Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis een beetje kunnen opkrikken.
- Ik zou het eerder beschouwen als een meegenomen herhaling of opfrissing.
- Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis niet kunnen opkrikken.

12. In welke mate denkt u dat informatie omtrent de exploratie van de euthanasievraag onder vorm van een handleiding of flowchart uw zelfvertrouwen en/of kennis kan opkrikken?
    - o Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis sterk kunnen opkrikken.
    - o Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis een beetje kunnen opkrikken.
    - o Ik zou het eerder beschouwen als een meegenomen herhaling of opfrissing.
    - o Het zou mijn zelfvertrouwen en/of kennis niet kunnen opkrikken.

Bijlage 4

INFORMATIEFORMULIER voor de deelnemende huisartsen betreffende MANAMATHESIS HUISARTSGENEESKUNDE Joke Van Ginkel

Beste collega,

Hoe ga je als huisarts om met een euthanasievraag? Hoe pols je naar wat de patiënt echt wenst, waarom hij een euthanasievraag uit? Hoe exploreer je deze vraag om samen met de patiënt tot een juiste oplossing te komen? Gaat het hier om een ware vraag naar levenseinde of gaat het om een vraag die zijn fundamenten vindt in emoties, angsten,… en die indien mogelijk zelfs liever op een andere manier wordt opgelost, bijvoorbeeld met een juiste vorm van palliatie waarvan de patiënt geen kennis heeft?

Nadat ikzelf als Huisarts in Opleiding geconfronteerd geweest ben met een dergelijke euthanasievraag, hebben deze vragen bij mij geleid tot een mooi onderwerp voor een manamathesis: de exploratie van de euthanasievraag door huisartsen. Hoe wordt de euthanasievraag vandaag de dag door de huisarts geëxploreerd, is die hiermee voldoende vertrouwd? Zou het aanbieden van een denkkader dat opgesteld is vanuit de wetenschappelijke literatuur een hulp kunnen bieden? Kan de huidige exploratie van de euthanasievraag oppuntgesteld worden door het geven van vorming: “Hoe een euthanasievraag exploreren?” En dit met als doel de patiënt een aangepaste oplossing op maat te bieden en zijn wensen voor zover mogelijk optimaal tegemoet te komen. Om een mogelijk idee te vormen over het antwoord op al deze vragen zou ik willen beginnen met in onze kring een kleinschalig praktijk verbeterend project uit te voeren.

Dit praktijk verbeterend project zal er als volgt uitzien:

- Gebaseerd op een literatuurstudie is een denkkader samengesteld dat een doelgerichte leidraad zou kunnen vormen voor het exploreren van de euthanasievraag.
- Vandaag zal er aan de hand van een individuele schriftelijke vragenlijst, die ook voorgelegd zal worden aan de andere LOK-groep in onze kring, gepeild worden naar hoe vertrouwd de huisarts op dit moment is met het exploreren van de euthanasievraag. Het is niet de bedoeling te peilen naar uw persoonlijke mening over euthanasie, noch om na te gaan of u de euthanasievraag op een correcte wijze exploreert. Het doel van deze vragenlijsten is na te gaan of er behoefte is aan extra informatie, m.a.w. of het nuttig zou kunnen zijn een denkkader aan te bieden betreffende de exploratie van de euthanasievraag.
- Na het afnemen van de vragenlijst zal er een geleide discussie voorzien worden. Tijdens deze discussie is er ruimte om samen verder te reflecteren over dit onderwerp en over de casuïstiek uit de vragenlijst.
- Er zal ook actief gepeild worden naar verwachtingen wat het denkkader betreft:
  Welke vragen zou u graag beantwoord zien in het denkkader en waarom? Aan welke informatie hecht u veel belang? Indien u ook nog andere vragen hebt betreffende dit onderwerp, kan u deze op dat moment uiten.

- Bij aanvang van de volgende LOK-vergadering zal het gefinaliseerde denkkader worden voorgesteld (gebaseerd op een literatuurstudie , de gegevens uit de vragenlijsten en de eerste LOK-vergadering). Na de uiteenzetting zal u een praktische versie op papier meekrijgen die u ten alle tijden kan raadplegen indien u dit nodig acht.
- Als laatste stap zal elke deelnemende arts via mail opnieuw worden uitgenodigd tot het invullen van een tweede vragenlijst waarin gepeild zal worden naar de uitvoerbaarheid van het nieuw aangeboden denkkader en of u van mening bent dat dit denkkader u heeft geholpen of nog zal helpen om in de toekomst op een meer vertrouwde en correcte manier om te gaan met een euthanasievraag.

Alle antwoorden in de vragenlijsten zullen strikt vertrouwelijk blijven en uitsluitend voor de verwerking van de resultaten gebruikt worden.

Aan de hand van deze informatie hoop ik u voldoende te hebben ingelicht over de bedoeling van deze masterthesis. Indien u nog verdere vragen hebt, mag u zich altijd via mail, via telefoon of persoonlijk tot mij richten.

Uiteraard zie ik ook uit naar uw deelname. U kan deelnemen door een toestemmingsformulier te ondertekenen dat u op de volgende blz. vindt. U kan zich echter steeds terugtrekken uit het project, ook zonder dat u hiervoor een reden aangeeft. Het ondertekenen van het toestemmingsformulier is niet bindend wat de deelname betreft.

Alvast hartelijk dank voor de medewerking!

Met collegiale groeten,

Joke Van Ginkel
Huisarts In Opleiding

Contactgegevens:

HAIO:	PRAKTIJKOPLEIDER:	PROMOTOR:
Joke Van Ginkel	Dr. May Faes	Prof. Johan Wens
joke_vanginkel@hotmal.com	zhap@telenet.be	U.A.
03/311.63.66	03/311.63.66	

Bijlage 5

TOESTEMMINGSFORMULIER DEELNAME MANAMATHESIS HUISARTSGENEESKUNDE - INFORMED CONSENT Joke Van Ginkel

Naam deelnemende huisarts: ……..

1. Ik bevestig dat Dr. VAN GINKEL Joke mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van dit praktijk verbeterend project.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over het project heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.

3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

4. Ik begrijp dat mijn antwoorden tijdens dit project strikt vertrouwelijk blijven. Alle antwoorden die van toepassing zijn op dit project worden gerespecteerd. Ze zullen gebruikt worden om de resultaten van de vragenlijsten te verwerken.

5. Dit project werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan dit project.

6. Ik verleen indien nodig bevoegde vertegenwoordigers van Universiteit Antwerpen en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke antwoorden om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.

7. Er werd voor dit project een verzekering afgesloten. De wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon (Art. 29)*, schrijft voor dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt dit onderzoek weinig of geen risico in voor de deelnemer.
   **Wet 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon, BS 18 mei 2004, blz. 39516*

8. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit praktijk verbeterend project.

Door de deelnemende huisarts te ondertekenen en persoonlijk te dateren.

Datum…….. Handtekening…….. (Deelnemende huisarts)

Verklaring van de Huisarts In Opleiding betreffende de geïnformeerde toestemming van de deelnemende Huisarts.
Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit project, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde huisarts.

Datum……..Handtekening……(Huisarts In Opleiding)

Bijlage 6

VRAGENLIJST 2 – EVALUATIE DENKKADER

VRAGENLIJST DEEL A: Gegevens deelnemende huisarts

1. Duid de leeftijdscategorie aan waartoe u behoort:
    - 25 – 30 jaar
    - 31 – 40 jaar
    - 41 – 50 jaar
    - 51 jaar of ouder

2. Geslacht:
    - Man
    - Vrouw

3. Bent u ooit betrokken geweest bij het uitvoeren van een euthanasie?
    - Ja
    - Neen

4. Bent u op één of andere manier gespecialiseerd in levenseindezorg?
    - Neen
    - Ja; als LEIFarts, lid van een gespecialiseerd palliatief team/netwerk, CRA-arts,…
    - Ja; extra opleiding of vorming

VRAGENLIJST DEEL B:

5. Bent u sinds de voorstelling van het denkkader 'hoe exploreer ik een euthanasievraag?' geconfronteerd geweest met een euthanasievraag?
    - Ja
    - Neen

6. Indien u sinds de voorstelling van het denkkader geconfronteerd geweest bent met een euthanasievraag, hebt u in gedachte teruggegrepen naar wat er besproken werd tijdens de voorstelling van het denkkader tijdens de LOK-vergadering?
    - Ja
    - Neen
    - Niet van toepassing

7. Indien u sinds de voorstelling van het denkkader geconfronteerd geweest bent met een euthanasievraag, hebt u de papieren of elektronische versie van het denkkader dat u kreeg, actief gebruikt?
    - Ja
    - Neen
    - Niet van toepassing

8. In welke mate bent u tevreden over de informatie die u verkreeg tijdens de voorstelling van het denkkader tijdens de vorige LOK-vergadering?
    - Zeer tevreden, ik beschouw de informatie als zeer nuttig
    - Tevreden, ik beschouw de informatie als nuttig
    - Neutraal, geen mening
    - Ontevreden, ik vind de informatie niet nuttig

9. In welke mate bent u tevreden over de informatie die u kan terugvinden in de papieren/elektronische versie van het denkkader dat u meekreeg de vorige LOK-vergadering?
    - Zeer tevreden, ik beschouw dit handvat/deze tool als zeer nuttig
    - Tevreden, ik beschouw dit handvat/deze tool als nuttig
    - Neutraal, geen mening
    - Ontevreden, ik vind dit handvat/deze tool niet nuttig

10. Hoe zou u deze informatie over het exploreren van de euthanasievraag het liefst verkregen hebben?
    - Via zowel een papieren/elektronische versie als via een voorstelling/vorming zoals in de voorbije LOK-vergadering
    - Enkel via een voorstelling/vorming zoals in de voorbije LOK-vergadering
    - Enkel via een papieren/elektronische versie waar ik gebruik van kan maken indien ik dit nodig acht
    - Geen van beide

11. Wanneer in het verloop van uw carrière als arts zou u deze informatie over het exploreren van de euthanasievraag het liefst verkrijgen/verkregen hebben?
    - Tijdens de opleidingsjaren tot basisarts
    - Tijdens de opleidingsjaren tot huisarts
    - In een vorming/bijscholing terwijl ik actief werk als arts
    - Ik zou deze informatie niet willen verkrijgen

12. Heeft de voorstelling van het denkkader tijdens de LOK-vergadering uw zelfvertrouwen omtrent het exploreren van een euthanasievraag vergroot?
    - Ja, sterk
    - Ja, een beetje
    - Neen
    - Geen mening

13. Heeft de papieren/elektronische versie van het denkkader uw zelfvertrouwen omtrent het exploreren van een euthanasievraag vergroot?
    - Ja, sterk
    - Ja, een beetje
    - Neen
    - Geen mening

Bijlage 7

DENKKADER 'HOE EXPLOREER IK EEN EUTHANASIEVRAAG?'

HOE EXPLOREER IK EEN EUTHANASIEVRAAG?

Masterproef Joke Van Ginkel, HAIO KU Leuven 2013-2014

INTRO

Hoe ga je als huisarts om met een euthanasievraag? Hoe pols je naar wat de patiënt echt wenst, waarom hij een euthanasievraag uit? Hoe exploreer je deze vraag om samen met de patiënt tot een juiste oplossing te komen? Gaat het hier om een ware vraag naar levenseinde of gaat het om een vraag die zijn fundamenten vindt in emoties, angsten,… en die indien mogelijk zelfs liever op een andere manier wordt opgelost, bijvoorbeeld met een juiste vorm van palliatieve zorg waarvan de patiënt geen kennis heeft?

STAPPENPLAN

WAT BETEKENT 'EUTHANASIE' VOOR DE PATIENT?

Wat verstaat de patiënt onder euthanasie, welke procedure heeft hij of zij in gedachten, welke zijn de verwachtingen?

Hoe zit het met de kennis over het wettelijke kader rond de euthanasie-procedure?

Wat verwacht de patiënt van u als arts?

WAAROM EEN EUTHANASIEVRAAG? WELKE MOTIEVEN?

Denk aan mogelijke bio-psycho-sociale-spirituele-culturele-financiële motieven. Tracht de verwachtingen en waarden van de patiënt te bepalen. Op welk vlak situeert zich het 'ondraaglijk lijden'?

Welke angsten schuilen er achter deze vraag? Bv. Angst te sterven, te lijden, angst voor afhankelijkheid, angst om verder achteruit te gaan, angst een last te zijn voor anderen,…

Heeft de patiënt een volledig beeld van de medische feiten? Welk beeld heeft hij of zij over de diagnose, de prognose, de levensverwachting, het ziekteverloop? Zorg ervoor dat de patiënt juist geïnformeerd is.

Hoe zit het met zijn of haar mentale competentie? Screen naar depressie, dementie en andere mogelijke psychiatrische aandoeningen.

Heeft hij of zij de wens naar euthanasie reeds besproken met anderen (familie/vrienden/zorgverleners…)?

Is deze vraag autonoom of is er druk van buitenaf?

Hoe lang is deze vraag reeds aanwezig? Is er recent iets gebeurd dat tot deze vraag heeft geleid?

PALLIATIEVE ZORG

Goede palliatieve zorg is een conditio sine qua non.

Overloop alle palliatieve mogelijkheden: symptoomcontrole, comfortbehandeling, andere vormen van levenseinde (palliatieve sedatie…),… Betrek hierbij indien nodig anderen (specialist ter zake, palliatief support team, verpleging, zorgkundigen, kinesitherapeut, …=> overweeg eventueel multidisciplinair overleg).

Denk niet alleen aan palliatieve zorg op medisch vlak, maar ook op psychisch – sociaal – religieus – spiritueel vlak.

Bepaal of een goede palliatie de euthanasie minder gewenst kan maken.

Overloop de mogelijkheden rond vroegtijdige zorgplanning (DNR, wilsverklaring, enz.). Maak afspraken voor wanneer de patiënt zelf geen beslissingen meer kan maken.

GEVOLGEN VOOR DE OMGEVING

Bespreek met de patiënt de gevolgen voor zijn of haar omgeving, de familie, mantelzorgers,… Hoe kunnen zij ondersteund worden?

Betrek familie, vrienden, mantelzorgers, zorgkundigen en verpleging bij het exploreren van de euthanasievraag (indien de patiënt hiermee akkoord gaat): Hoe zien zij de situatie? Welke informatie hebben zij gekregen? Kennen zij de palliatieve opties? Hoe staan zij tegenover de euthanasievraag? …

AANDACHTSPUNTEN

Elk euthanasieverzoek moet herhaaldelijk geformuleerd worden en moet telkens opnieuw duidelijk gemotiveerd kunnen worden.

Neem uw tijd om een beslissing te nemen en geef de patiënt de tijd om over zijn of haar beslissing na te denken. Spreid de exploratie van de euthanasievraag in tijd. Geef de patiënt de kans om op zijn beslissing terug te komen. Een euthanasievraag fluctueert in tijd.

Het is belangrijk dat u zich als persoon en als arts goed voelt bij de beslissing die u neemt en de werkwijze die wordt gevolgd. ‘Euthanasie kan een recht zijn van de patiënt, maar is nooit een plicht voor de arts.’

De beslissing i.v.m. euthanasie is nooit iets dat tot stand komt door één individu. Het is een proces waar zo mogelijk verschillende partijen bij betrokken worden.

Het is belangrijk te weten dat men op elk moment kan terugkomen op een beslissing.

CONTACTGEGEVENS

Joke Van Ginkel HAIO KU Leuven 2013-2014

Joke_vanginkel@hotmail.com
03/311.63.66
Smissestraat 41, 2980 Zoersel

Dr. Faes May te Zoersel als Praktijk opleider
Prof. Dr. Wens Johan Universiteit Antwerpen als promotor