

Levensmoeheid bij patiënten: een exploratie bij huisartsen

C. DAELEMAN¹, J. DE LEPELEIRE^{2, 3, 4}

Samenvatting

Het aantal ouderen neemt toe. De meesten leiden een tevreden leven, maar een beperkte en niet onbelangrijke groep is levensmoe. Dit probleem kan worden aangepakt door de huisarts. In 2016 verscheen een handleiding om de zorgverlener hierin te ondersteunen. Het is echter niet geweten hoe levensmoeheid in de praktijk wordt benaderd. Tien huisartsen uit de regio van Zottegem werden bevraagd aan de hand van diepte-interviews. De analyse toont dat huisartsen geen eenduidige definitie van levensmoeheid hanteren en er een individueel idee op na houden dat gebaseerd is op hun eigen ervaringen. Levensmoeheid is een zeer actueel onderwerp dat heel wat publieke aandacht krijgt. Desondanks bereikt de wetenschappelijke literatuur de huisarts niet. Als voornaamste reden van levensmoeheid worden verlieservaringen genoemd. Verder zijn er maatschappelijke evoluties die maken dat de oudere zich eenzaam en nutteloos voelt. De bespreekbaarheid en de aanpak van levensmoeheid hangen af van de eigen normen en waarden van de arts. Euthanasie komt aan bod in alle interviews, al zijn de meningen sterk verdeeld of levensmoeheid hiervoor een indicatie is. De huisartsen ondervinden persoonlijke, praktische en maatschappelijke drempels. Verdere sensibilisering en opleiding van de huisarts, maar ook van de gemeenschap, is nodig om goed te leren omgaan met personen met levensmoeheid.

Inleiding

Een groot deel van de 75-plussers ervaart een hoog niveau van welbevinden, terwijl een ander deel de zin van het leven niet meer inziet en levensmoe is (1). Volgens een Duitse studie gaat dit over 14,7% van de 75-plussers (2).

Levensmoeheid is een begrip met verschillende definities. In Vlaanderen hanteert men de definitie zoals geformuleerd door Evelien Delbeke: *„psychisch lijden van een persoon die door (een combinatie van) medische en/of niet-medische factoren geen of slechts gebrekkige levenskwaliteit (meer) ervaart en als gevolg*

daarvan de dood boven het leven verkiest”. Volgens deze definitie is lijden een kenmerk van levensmoeheid en kan men zich al dan niet afvragen of levensmoeheid een indicatie is voor euthanasie. Om deze vraag te kunnen beantwoorden, is het belangrijk om te achterhalen wat aan de oorsprong ligt van levensmoeheid (1). Om deze factoren te exploreren ontwikkelde de werkgroep Palliatieve Zorg en Geriatrie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw reeds een flowchart die zorgverleners ondersteunt wanneer ze geconfronteerd worden met een persoon met levensmoeheid (1).

Levensmoeheid komt almaar vaker voor. Ook het actuele debat rond levensbeeindiging maakt dat levensmoeheid voor iedere zorgverlener en dus ook voor de huisarts een relevante topic is. Het is bekend dat sommige huisartsen het er moeilijk mee hebben wanneer een oudere patiënt vertelt dat hij levensmoe is. Voor zover we kunnen nagaan, werd echter nog niet onderzocht hoe de huisarts hier precies mee omgaat en wat levensmoeheid voor hem precies betekent. Dit kwalitatief onderzoek tracht een antwoord te formuleren op volgende vragen: hoe definiëren

¹ Huisarts in opleiding, Universiteit Gent

² Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, KU Leuven.

³ Psychiatrisch Centrum, KU Leuven.

⁴ Correspondentieadres: prof. dr. J. De Lepeleire, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, Kapucijnenvoer 33, blok J, bus 7001, 3000 Leuven; e-mail: jan.delepeleire@kuleuven.be

huisartsen levensmoeheid? Hoe benaderen ze levensmoeheid wanneer hier sprake van is? En welke persoonlijke en maatschappelijke barrières ervaren zij in het omgaan met levensmoeheid?

Methode

Onderzoekspopulatie

De huisartsen van de huisartsenkring „Panacea Zot-tegem” werden via een elektronische informatiebrief uitgenodigd voor een diepte-interview. De respons hierop was beperkt. Daarom werden sommigen ook telefonisch uitgenodigd.

De artsen werden gekozen op basis van praktische haalbaarheid zoals reistijd. Iedere arts werd afzonderlijk bevraagd in een ruimte naar keuze en volgens een interviewschema (bijlage 1). Van dit schema kon worden afgeweken, behalve voor de kernvragen die in elk interview werden gesteld. Elk interview werd anoniem opgenomen met een dictafoon en nadien verbatim uitgeschreven.

Gegevensanalyse

Een onderzoeker typte de interviews uit. Voor de analyse van de gegevens werd het Quagol-systeem gebruikt (3). De codering gebeurde met behulp van het programma Nvivo met één coderingslijst als resultaat (bijlage 2).

Gegevensrapportering

De gegevens werden gestructureerd volgens het COREQ-systeem (4). Het bewaren en het meedelen van de resultaten gebeurde met goedkeuring van de ethische commissie.

Resultaten

Onderzoekspopulatie

Er werden tien artsen bevraagd (tabel 1). Zeven huisartsen hadden meer dan 25 jaar ervaring, de andere drie maximaal vijf jaar ervaring. Vijf artsen zijn werkzaam in een duopraktijk; drie van hen werken samen met een huisarts in opleiding (haio). Twee artsen

TABEL 1

Overzicht van de onderzoekspopulatie.

Nr.	Geslacht	Ervaring (jaar)	Praktijk
1	V	< 5	Duo
2	V	< 5	Duo
3	M	> 25	Duo (haio)
4	M	> 25	Duo (haio)
5	M	> 25	Groep (haio)
6	M	> 25	Solo
7	V	> 25	Solo
8	V	> 25	Duo (haio)
9	M	> 25	Solo
10	V	< 5	Groep (haio)

Haio: huisarts in opleiding; V: vrouw; M: man.

behoren tot dezelfde groepspraktijk; de andere drie werken alleen. Haio's namen niet deel aan het onderzoek. De verdeling man/vrouw was gelijk.

Interview

Aan de hand van een interviewschema werden tien interviews afgenomen (bijlage 1). Dit interviewschema werd getest in een oefeninterview met een onafhankelijke arts, waarna het verder, o.a. qua interviewstijl, werd verfijnd.

Tijdens het interview was er ruimte om van het schema af te wijken door in te pikken op de antwoorden van de arts.

De interviews liepen van november 2018 tot eind januari 2019. De gemiddelde duur van een interview bedroeg 21 minuten.

Hoe definiëren huisartsen levensmoeheid?

Type patiënt

De artsen vonden het een hele uitdaging om uit te leggen wat zij onder levensmoeheid verstaan. Een eenduidige definitie kenden ze niet. Ze vertrokken telkens van een persoonlijke ervaring om te duiden wat levensmoeheid voor hen betekent. Zo bekwam men verschillende types van patiënten. Acht keer werd het profiel beschreven van een oudere patiënt die aangeeft geen plezier meer te putten uit het leven, zich afvraagt wat zijn bestaansreden is, zich eenzaam voelt, naasten heeft verloren, vindt dat hij een last voor de omgeving, fysiek

achteruitgaat en zich nutteloos voelt. Tweemaal beschreef men levensmoeheid in de leeftijdscategorie 20-50 jaar als gevolg van een psychiatrische aandoening. Alle ondervraagde artsen waren van mening dat levensmoeheid in alle fasen van het leven kan optreden, maar dat altijd andere oorzaken aan de basis liggen.

Arts 7: „Bij oudere mensen is dat het verlies van kracht, mentale kracht, fysieke kracht. Alles moeten opgeven, vrienden zien sterven, familie zien sterven. Weten dat je niet meer normaal kan functioneren. Bij de jongere hangt het meestal samen met een psychische ziekte. Eerder mensen die al een bepaald psychisch parcours doorgelopen hebben en die eigenlijk geen uitweg zien, zich ook nooit gelukkig voelen. In niets meer, nooit. En dat denk ik, is iemand die levensmoe is.”

Kernwoorden

Op de vraag om levensmoeheid met een aantal kernwoorden te omschrijven, kwam vooral „psychisch lijden” ter sprake: zeven keer verwoord als „zwaarmoedigheid” en twee keer als „verlies van levenskwaliteit”. Telkens werden de verlieservaringen en het gebrek aan perspectief benadrukt.

Arts 10: „Iemand in een rusthuis in een stoel, iemand die niet beweegt, maar wel geniet van zijn dagelijks kruiswoordraadsel of van een boek is voor mij nog levenskwaliteit. Eenmaal dat dit wegvalt, dat er zelfs kleine dingen geen plezier meer geven, dat elke minuut te veel is, dat is voor mij levensmoeheid... De zon komt niet meer op”.

Doodswens

In de gehanteerde definitie komt een doodswens naar voor (1). De meningen van de huisartsen zijn hierover verdeeld. Drie artsen vermeldten zeer expliciet dat iemand die levensmoe is, een einde wil maken aan zijn leven.

Arts 7: „Vooral ook – ik denk dat toch – dat iemand die echt levensmoe is, vraagt naar de dood. Er zijn maar twee wegen: ofwel plegen ze zelfmoord ofwel doen wij euthanasie.”

Hun collega's nuanceerden dit. Levensmoeheid bij een patiënt is afhankelijk van de situatie waarin hij zich bevindt. Door deze situatie te aanvaarden, is de doodswens niet onlosmakelijk verbonden met levensmoeheid.

Hoe benaderen de huisartsen levensmoeheid wanneer hier sprake van is?

Oorzaken van levensmoeheid

Om een beeld te krijgen van hoe huisartsen levensmoeheid zouden aanpakken, is het belangrijk om na

te gaan wat er volgens hen aan de basis ligt. Levensmoeheid wordt gezien als iets multifactorieels. De oorzaken worden onderverdeeld in lichamelijke, psychische en situationele factoren. „Verlies” wordt het vaakst genoemd.

Arts 4: „Ik denk dat het een opstapeling is van een aantal zaken waarbij de patiënt gewoon geen zin meer heeft om te leven. Ik denk dat dat vooral met verlies te maken heeft: verlies van zelfstandigheid, sociale contacten, eigen mogelijkheden. En dat de opstapeling daarvan de neiging naar levensmoeheid vergroot”.

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

Arts 5: „Die verzoening heeft zijn grens. Dat een soort grens bereikt wordt en dat je je kan verzoenen met een bepaalde waarde van leven of niveau van leven of waardigheid van leven.”

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

De veranderende samenleving wordt eveneens als oorzaak gezien van levensmoeheid. Volgens één arts is de frequentie van patiënten met levensmoeheid in de huidige maatschappij toegenomen.

Arts 3: „Ja, dat is echt het gevolg van de maatschappij. Vroeger deden de mensen veel meer voor elkaar, er was een beter sociaal netwerk. Buren, superbelangrijk. Buren deden veel meer voor elkaar. Dat is verdwenen en dat is niet goed. Mensen zijn, ook als ze het moeilijk krijgen, veel meer op zichzelf aangewezen en dat is ook één van de redenen waarom ze meer vervallen in dat systeem van levensmoeheid. Iedereen is op zichzelf aangewezen en je moet er maar voor zorgen dat alles in orde loopt, dat het sociale netwerk loopt. Ik ben ervan overtuigd dat het gaat terugkomen, uit noodzaak.”

Dat was echter niet de mening van vijf andere artsen met meer dan 25 jaar ervaring. Zij vonden niet dat het aantal patiënten met levensmoeheid gaandeweg is toegenomen, maar wel dat het onderwerp meer bespreekbaar is geworden.

Signalen

Hoe maken patiënten hun huisarts duidelijk dat zij levensmoe zijn? Volgens de huisartsen verwoordden de patiënten hun bezorgdheden bij levensmoeheid vaak letterlijk. Ze stellen ook de vraag naar euthanasie. Er zijn bovendien non-verbale signalen die kunnen

wijzen op levensmoeheid, bv. patiënten die vaker op consultatie komen, al dan niet met vage klachten of patiënten die minder zelfzorg aan de dag leggen.

Aanpak

Bespreking

Twee artsen gaven aan de patiënt zijn verhaal te laten doen zonder hierop in te pikken. De ene arts sprak van een zekere angst m.b.t. de richting van het gesprek omdat hij zich niet vertrouwd voelt met levensmoeheid; de andere arts gaf te kennen het gesprek af te blokken omwille van zijn persoonlijke visie op levensbeëindiging.

Naargelang van de oorzaak van de levensmoeheid, proberen de artsen het probleem op maat aan te pakken. Drie artsen gaven aan de patiënt tegenargumenten te geven. Een andere collega beschouwde het geven van tegenargumenten als een vorm van onbegrip.

Arts 9: „Hoe meer onbegrip, hoe ongelukkiger de patiënt zich gaat voelen. Communicatie en er blijven begrip voor opbrengen. Ik denk dat dat een algemene regel is en daarover spreken natuurlijk hé. Die vraag niet ontwijken net als uw antwoord. Je er niet vanaf maken... Dat geeft soelaas: ja, den dokter begrijpt op zijn minst waar ik hier voor sta. En dat is vaak voldoende om voort te doen, om te aanvaarden”.

Behandeling

Als er nog familie is, dan schakelt de arts die in, voor zover dat nog niet gebeurd is en de patiënt dat ook wil. Negen artsen zouden de psycholoog inschakelen als de patiënt hiervoor openstaat. Een nauw contact met andere paramedici wordt belangrijk geacht.

Euthanasie

Euthanasie kwam in ieder interview aan bod. Vier artsen maakten duidelijk dat levensmoeheid geen indicatie is voor euthanasie. Drie artsen hadden voor zichzelf beslist om geen euthanasie uit te voeren bij eender welke vorm van psychisch lijden. Zij beschouwden psychisch lijden niet als uitzichtloos en bovendien moeilijk te objectiveren. Een vijfde arts vond het moeilijk om hierover een uitspraak te doen. Hij maakte de opmerking dat mensen eerder lijden aan de leeftijd dan aan het leven.

Arts 9: We willen ze wel allemaal oud laten worden, we mogen niet doden, maar de ongemakken die met de ouderdom meekomen, die worden er niet bijgenomen, eigenlijk. Dat neemt men er niet bij. Dat is ook een problematiek in de ouder wordende bevolking, eigenlijk.

Ze gaan inderdaad voor kwantiteit van jaren, maar de kwaliteit die er maar bij hoort, daar verschieten ze van. Die neemt af, maar ze willen er niet mee omgaan”.

Voor vijf artsen is euthanasie bij een patiënt met levensmoeheid niet uitgesloten. Als de patiënt er nood aan heeft, zal dat besproken worden nadat alle andere opties uitgeput zijn. Een arts was van mening dat de wet wat eenvoudiger mocht zijn, omdat dat de bespreekbaarheid van euthanasie bij psychisch lijden zou vergroten.

Arts 3: „Indien de patiënt daar echt in meegaat, maar ik denk dat het niet de eerste oplossing is. Nee, we gaan eerst alle andere middelen uitproberen, vooral psychotherapie. Dat is toch wel belangrijk. Misschien dan toch wel in meegaan (...), want ik zou persoonlijk liever hebben dat de wet iets eenvoudiger was. Zeker ook in kader van psychisch lijden, want daar doen ze zeer moeilijk over (...). Als je dan naar euthanasie gaat, is dat toch wel een drempel. Dat de wetgeving zo moeilijk ligt. Niet dat we daar misbruik van zouden maken, maar ze moet iets ruimer zijn. Iets toegankelijker”.

Welke persoonlijke en maatschappelijke barrières ervaren huisartsen in het omgaan met levensmoeheid?

Praktische barrières

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

Arts 1: „Vaak is het ook de juiste timing niet om erover te beginnen of om erop in te gaan. Het is niet altijd even gemakkelijk om dat in te schatten eigenlijk. En soms ook de tijdsnood, want dit onderwerp vraagt tijd en aandacht. Dus de combinatie van timing en tijd die je eraan moet spenderen.”

Persoonlijke barrières

Een arts sprak over een angst om levensmoeheid te bespreken, die voortspuit uit de angst om over euthanasie te praten.

Arts 8: „Mijn drempels zijn vooral dat ik bang ben naar de vraag van actieve euthanasie. Dat is het meeste dat ik..., ik probeer niet te ver te gaan in het gesprek en ik rem het af. Niet om levensmoeheid te bespreken, daar probeer ik in mee te gaan. Maar dat het niet te ver komt”.

Twee van de jongere artsen haalden een gebrek van vertrouwen aan bij de patiënt en/of diens familie.

Door de opgebouwde vertrouwensband, ondervinden oudere artsen deze drempel niet. Vijf artsen waren van mening dat ze een oordeel konden vellen over de levenskwaliteit van de patiënt. Een oudere collega spreekt dit tegen omdat levenskwaliteit een subjectief gegeven is.

Arts 5: „Dat is subjectief waar je als buitenstaander moeilijk een inschatting van kan maken.... Precies of wij kunnen bepalen wat de waarde van leven is...”

Maatschappelijke barrières

Volgens enkele artsen zorgt het maatschappijbeeld ervoor dat men de situatie minder goed aanvaardt. Daarnaast is er bij de patiënten schaamte om het probleem te bespreken.

Arts 5: „Mensen vroeger, namen het leven zoals het kwam. Ze moesten ook niet presteren. Als ze oud werden mochten zij inwonen bij hun dochter en daar zitten. Incontinent, dement en niemand zou durven denken dat het leven van ‘meme’ de moeite niet meer is. En nu wel, we leven in een prestatimaatschappij en nu zeggen we: „zo moet ik daar niet zitten hoor”.

Juridische barrières

Twee artsen vonden de euthanasiewet te beperkend om met levensmoeheid om te gaan. Zij pleitten voor meer soepelheid, terwijl andere artsen vreesden dat dit zou kunnen leiden tot „onterechte euthanasie”.

Arts 10: „Maar je hebt toch een aantal gevallen waarbij mensen zich keislecht voelen, waarbij het niet gespeeld is en niet tijdelijk is, maar wel al lang aansleept en dat je er toch wel iets bij kunt voorstellen dat het iets kwellend moet zijn. Dan moet je kunnen zeggen van: „oké moet kunnen”.

Literatuur

Niemand had er de literatuur over levensmoeheid op nageplozen. Ook de richtlijn was niet gekend. De artsen waren wel van mening dat een richtlijn handvatten kan aanreiken. Uit de interviews bleek dat de artsen vertrekken vanuit hun eigen ervaring waardoor het minder waarschijnlijk is dat ze een richtlijn zouden gebruiken.

Bespreking

De geïnterviewde huisartsen hebben een persoonlijk idee over wat levensmoeheid is. Psychisch lijden

onder de vorm van „melancholie/zwaarmoedigheid” en „verlieservaringen” werden het vaakst aangehaald om levensmoeheid te omschrijven.

De ervaring met de problematiek varieert volgens het aantal jaren praktijk en het praktijkprofiel. De huisartsen zien verlieservaringen en evoluties in de samenleving als een oorzaak en merken op dat levensmoeheid verweven is met een psychiatrische problematiek, ook al is er een groot onderscheid tussen beide. De artsen verschillen van mening met betrekking tot het concept „kwaliteit van leven” en tot de vraag of een persoon die levensmoeheid is, nu al dan niet liever dood wil zijn. Hier komt het thema euthanasie aan bod. Niet alle geïnterviewden zijn het erover eens dat euthanasie moet worden toegepast of dat er een nood is aan een uitbreiding/aanpassing van de euthanasiewet. Het is duidelijk dat het eigen (existentiële) kader en de eigen waarden van de arts een belangrijke rol spelen bij de aanpak van de problematiek. Ook maatschappelijke factoren en connotaties spelen een rol in het beleid en de zorg van personen met levensmoeheid.

Hoe definiëren huisartsen levensmoeheid?

Uit de interviews blijkt dat levensmoeheid wordt gedefinieerd aan de hand van een eigen referentiekader op basis van persoonlijke ervaringen. Er wordt dus geen eenduidige definitie gehanteerd. Dit heeft als gevolg dat verschillende types patiënten worden beschreven en dat de leeftijd geen exclusie criterium is om een patiënt als levensmoe te beschouwen. Ondanks het niet kennen van de gangbare definitie van levensmoeheid waarbij „psychisch lijden” centraal staat, erkennen de bevraagde huisartsen dat patiënten met levensmoeheid „lijden”. Dat lijden wordt vaak benoemd als zwaarmoedigheid.

In tegenstelling tot Nederland wordt er in de literatuur m.b.t. Vlaanderen geen onderscheid gemaakt tussen „levensmoeheid”, „voltooid leven” en „klaar met het leven”. Bij de twee laatste termen staat het lijden minder op de voorgrond en wordt het leven als afgerond beschouwd, respectievelijk voor de oudere en jongere populatie (1). „Levensmoeheid” in Vlaanderen heeft betrekking op iemand die „lijdt aan het leven”, ongeacht de leeftijd. De zwaarmoedigheid van de patiënt komt op de voorgrond te staan; ze vragen zich af wat het nut van het leven nog is. Levensmoeheid is iets existentiëls dat zich voornamelijk afspeelt bij de oudere populatie, maar ook bij jongere patiënten voorkomt (1, 5).

Verlies als oorzaak

Ook al maken de huisartsen geen onderscheid op basis van de leeftijd, toch wordt levensmoeheid vooral gewaargeworden bij de oudere populatie. Men denkt dat ze meer verlies hebben meegemaakt, m.b.t. verschillende aspecten van hun leven en dat ze geen controle meer ervaren over het eigen leven. De accumulatie van negatieve ervaringen zorgt volgens de huisartsen voor teleurstelling en gemis en dus voor een sombere stemming.

Ook uit de literatuur blijkt dat het verlies van naasten, maar ook het verlies van de zelfredzaamheid en de autonomie de vitale reserves doen afnemen, met als gevolg een toegenomen kwetsbaarheid („frailty”) (1, 6, 7). Daarnaast vormt het verlies van waardigheid en verantwoordelijkheid een bedreiging voor de oudere als individu. De controle over het eigen leven lijkt verloren. Dit gevoel van controleverlies hangt af van het karakter, de sociale omgeving en de copingmechanismen van de persoon (1).

Hoe levensmoeheid kan ontstaan wordt schematisch weergegeven door Rurup (fig. 1) (8). Men ziet dat de combinatie van ervaringen, karaktereigenschappen en copingmechanismen aan de basis ligt van een onaanvaardbare en schijnbaar onomkeerbare situatie, waardoor een doodswens ontstaat. Door voor de dood te kiezen, tracht de persoon de verloren controle te herwinnen (1, 8, 9).

Levenskwaliteit

Meer dan eens werd een verminderde levenskwaliteit ten berde gebracht wanneer werd gevraagd om levensmoeheid te definiëren. Het is zo dat elke patiënt die levensmoe is, zich in een situatie bevindt waarbij de levenskwaliteit onvoldoende is om verder te leven. Die kwaliteit van leven is het oordeel van de patiënt zelf, niet van een buitenstaander (1). Moet de arts een oordeel vellen over de levenskwaliteit van die persoon of kan hij voortgaan op de belevingen van de patiënt?

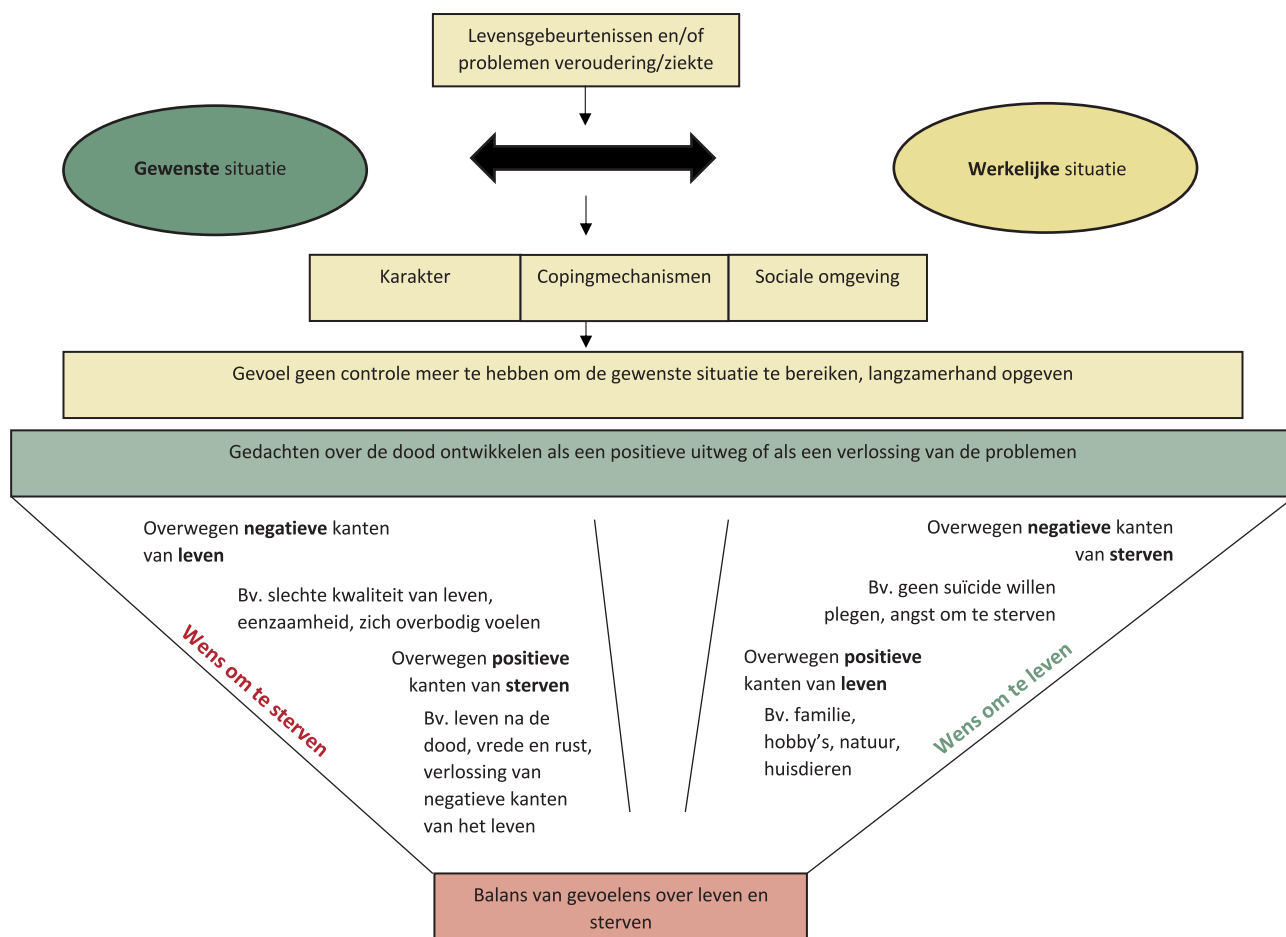


Fig. 1: Framework van het ontstaan en de ontwikkeling van een doodswens (8).

Wil iemand die levensmoe is, ook dood?

Op deze vraag kwamen uiteenlopende antwoorden. Levensmoeheid is voor sommige artsen onlosmakelijk verbonden met een doodswens, terwijl dit voor anderen niet zo hoeft te zijn. Volgens de definitie wenst een levensmoe iemand naar de dood. Een doodswens is een verlangen naar de dood of een gebrek aan de wil om te leven. Er wordt dan een balans opgemaakt tussen de redenen om te sterven en de redenen om te blijven leven (fig. 1) (8, 10). De prevalentie van een doodswens in de leeftijdscategorie 75-plus varieert tussen vijf en tien procent (10). Nochtans zijn zij niet meteen van plan om hun leven in de nabije toekomst te beëindigen. Over de prevalentie van een doodswens bij patiënten met levensmoeheid zijn geen cijfers bekend. Patiënten die levensmoe zijn, zien geen uitweg voor de situatie waarin zij zitten. Zij lijden niet aan de doodswens, maar wel aan het achterliggende probleem dat onomkeerbaar wordt geacht (8).

Verweving met de psychiatrie

Levensmoeheid wordt door de ondervraagde artsen niet beschouwd als een psychiatrische aandoening. Er kan volgens hen wel een psychiatrische aandoening aan de basis liggen, zoals depressie of stemmingsstoornissen, die zij in eerste instantie zullen aanpakken. Dit wordt ook aanbevolen in de handleiding. De correcte diagnose en behandeling van deze psychiatrische stoornissen kan leiden tot een vermindering van de levensmoeheid. Het medicamenteus behandelen van levensmoeheid zonder aanwijzingen van een psychiatrische aandoening kan een gevoel van onbegrip bij de patiënt teweegbrengen (8, 11). Om te oordelen of er sprake is van een psychiatrische stoornis, wordt idealiter verwezen naar een (ouderen)psychiater (1).

Hoe benaderen de huisartsen levensmoeheid wanneer hier sprake van is?

Hoe merkt de huisarts levensmoeheid op?

De huisartsen zullen inpikken op de (non-)verbale signalen die zij waarnemen. Heeft een patiënt een doodswens, dan zal die daar meestal met de huisarts over spreken. Ofwel vraagt hij hulp bij levensbeëindiging of bespreekt hij zijn zwaarmoedigheid (8). In een onderzoek naar suïcidaliteit bij ouderen (75-plussers), werden de woorden: „*ik heb er genoeg van*” of „*waarom zou ik nog blijven leven?*” vaak geïnterpreteerd als normaal en meestal onterecht in het proces van ouder worden (9).

Bespreekbaarheid

Zoals sommige huisartsen het aangaven, neemt de media-aandacht rond levensmoeheid toe en wordt het daardoor almaar meer bespreekbaar. In België en Nederland, waar euthanasie onder welomschreven omstandigheden wettelijk is toegestaan, is er brede aandacht en een open debat over het onderwerp (12, 13). Meestal wordt er met de familie niet over gesproken. De huisarts is de meest „populaire” hulpverlener om het levenseinde te bespreken (14).

Het ontwikkelde stappenplan kan handvatten aanreiken om het probleem op lichamelijk, psychisch en sociaaleconomisch vlak te exploreren (1). Het spreken over en het exploreren van de doodswens zorgen ervoor dat het leven meer kwaliteit krijgt (8, 9). Een beroep doen op andere hulpverleners zoals een ouderenpsychiater, een psycholoog, een maatschappelijk werker,... geeft de huisarts een beter inzicht in de niet-medische factoren die bijdragen tot levensmoeheid (1). Een Belgisch onderzoek naar de zorg in de laatste levensfase toont echter dat de meeste studiedeelnemers (56,1%) vindt dat de psycholoog tijdens de laatste levensfase te weinig betrokken wordt (14).

De huisarts kan op twee manieren naar mensen kijken: met een „recording eye” waarmee hij het probleem loskoppelt van de beleving van de patiënt, of met een „perceiving eye” waarbij hij ruimte laat voor de beleving van de patiënt. In het kader van levensmoeheid is het belangrijk om het verhaal van de patiënt op te nemen met een „perceiving eye”, zodat de patiënt weet dat het lijden wordt „gezien”. Dat kan ervoor zorgen dat het lijden ook verzacht (11).

De huisarts en zijn eigen waardenkader

De reactie op levensmoeheid gebeurt volgens de eigen waarden en normen. Zijn er vanuit de eigen waarden en normen ethische conflicten rond euthanasie, dan wordt niet verder ingegaan op de signalen van levensmoeheid. De visie van artsen over het leven en het levenseinde zorgt voor een beslissingsproces en een aanpak van de problematiek die in overeenstemming zijn met het individuele standpunt van de arts (15).

Euthanasie

Als het lijden als uitzichtloos en ondraaglijk wordt ervaren, kan er een indicatie zijn voor euthanasie. Het is de arts die de uitzichtloosheid van het lijden beoordeelt. De ondraaglijkheid daarentegen is een subjectief oordeel van de patiënt (1). In het kader van psychisch lijden is euthanasie een complex gegeven. De moeilijkheid om te bepalen of het lijden effectief uitzichtloos is, draagt

hiertoe bij. Op basis van een analyse van de registratiedocumenten voor euthanasie van 2013-2016 in een onderzoek naar de rol van polypathologie bij euthanasie, wilden de onderzoekers aan de hand van een „topic list” een inschatting maken van het psychisch lijden bij patiënten met een euthanasieverzoek (7). De onderzoekers zijn van mening dat deze „topic list” een hulpmiddel kan zijn om het psychisch lijden te bevragen, maar geen absolute waarde heeft (7). Over de inschatting van de (on)mogelijkheid om het psychisch lijden te behandelen, kan men zich vragen stellen. Er is immers een verwevenheid met existentiële ervaringen en omstandigheden.

Het Comité voor Bio-ethiek ijvert ervoor om in het kader van levensmoeheid een nieuwe wet op te stellen, los van de bestaande euthanasiewet (16). Tegelijk neemt het Comité het standpunt in dat „*psychosociaal lijden niet gemedicaliseerd mag worden*”. Het Comité pleit voor opties die de maatschappij moet bieden (17). Door de moeilijke aanvaarding van het ouder worden en het beeld dat heerst over ouderen, ontstond vanuit de maatschappij de vraag om personen de mogelijkheid en de vrijheid te geven om te beslissen wanneer het leven genoeg is geweest. De collectieve maatschappelijke voorstelling van ondraaglijk lijden bepaalt mee de individuele visie over wat ondraaglijk lijden juist is (13).

Over de aanpak van de euthanasievraag geven de geïnterviewde artsen aan dat ze, bij een patiënt die levensmoe is en een euthanasieverzoek heeft, eerst andere therapeutische opties zullen proberen en uitputten alvorens de euthanasievraag aan te pakken. De Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) stelt in een advies tekst eerder een simultane aanpak voor, in tegenstelling tot het sequentieel aanpakken zoals de bevraagde huisartsen het zouden doen. Dit betekent dat alle artsen betrokken bij een euthanasieverzoek bij psychisch lijden aandacht moeten hebben voor zowel de behandeling, het herstel, de doodswens als het euthanasieverzoek, maar elk vanuit hun eigen invalshoek (18).

Welke persoonlijk en maatschappelijke barrières ervaren huisartsen in het omgaan met levensmoeheid?

Opleiding

Tijdens een symposium in 2017, georganiseerd door Medisch Centrum voor Huisartsen Leuven, was 64% van de deelnemers de stelling genegen dat levensmoeheid in aanmerking moet komen voor euthanasie. Na het symposium was nog maar 40% akkoord met de stelling (5). Na educatie en informatie wordt

levensmoeheid dus anders benaderd. Levenseindezorg is een onderbelicht onderwerp en hierover zou meer vorming moeten worden voorzien (16).

Praktische drempels

Als patiënten het onderwerp niet met de huisarts bespreken, dan is dat vaak omdat ze de voorziene tijd te kort vinden (14). Ook de huisartsen ervaren tijdsgebrek als een drempel.

Maatschappelijke drempels

Er heerst een negatief beeld over ouder worden en oud zijn. Dat beeld wordt in stand gehouden door de negatieve perceptie en de berichtgeving omtrent de zorg voor ouderen. Dit fenomeen noemt men „ageism” (13). Iedereen wil oud worden, maar weinigen kunnen omgaan met de fysieke achteruitgang en de afhankelijkheid die daarmee gepaard gaat. De prestatie maatschappij zorgt ervoor dat het zelfbeeld onder druk komt te staan. Iemand die economisch minder productief is, wordt minder ernstig genomen. Ouderen worden bovendien gezien als een kostenpost, een maatschappelijke last (11).

In dat kader zou een doodswens eerder kunnen worden beschouwd als een maatschappelijk probleem in plaats van een individueel probleem (19). Waarom de stervenswens bij ouderen aanvaarden eerder dan in te zetten op de maatschappelijke problemen die bijdragen aan het ontstaan van levensmoeheid?

Sterktes en zwaktes

Er werden diepte-interviews afgenomen tot er geen nieuwe antwoorden meer kwamen. Er konden zowel verschillen als overeenkomsten worden geïdentificeerd. Gezien de uiteenlopende definities van levensmoeheid, kan men echter niet spreken van een gegevensverzameling. De conclusies kunnen bijgevolg niet worden veralgemeend naar een grotere groep.

De zwakte van deze studie ligt dus in het beperkte aantal deelnemers. Ten slotte gebeurde de analyse van de interviews slechts door één persoon, waardoor ze gevoeliger is voor subjectiviteit.

Besluit

De geïnterviewde huisartsen hebben geen eenduidige mening over de verschillende aspecten van de hulpverlening aan patiënten met levensmoeheid.

Het omgaan met personen die levensmoe zijn, vraagt dus zeker verder onderzoek, sensibilisering en opleiding.

Mededeling

Geen belangenconflict en geen financiële ondersteuning gemeld.

Abstract

Tired of living in patients: how do GPs deal with this?

The number of elderly is rising. The larger part of the elderly is satisfied with his way of living. The problem of „tired of living” is present in a small, but not less important group. The general practitioner (GP) can deal with this problem. In 2016, a guideline was published. It is unknown how the GP approaches these patients. Ten GPs of Zottegem were interviewed about their approach. Every GP has an unique idea about this topic, based on his own experience. Despite the public attention and recent debate, GPs seem to have insufficiently built-in knowledge on this topic. The most important cause of being „tired of living” is „loss”. In addition, because of some evolutions in the community, the elderly feel lonely and useless. The possibility to talk about „tired of living” and dealing with the problem depends on the values and ethical ideas of the doctor. Euthanasia was discussed by all interviewees. The opinions differ when „tired of living” can be an indication for euthanasia. There are personal, practical and social difficulties. To make the subject „tired of living” more familiar, More awareness and education of the GP, and the community is needed.

Literatuur

1. VANDEN BERGHE P, DE LEPELEIRE J, GHIJSEBRECHTS G, LISAERDE J, BEYEN A. Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2016; 72:145-157.
2. BARNOW S, LINDEN M. Epidemiology and psychiatric morbidity of suicidal ideation among the elderly. *Crisis* 2000; 21: 171-180.
3. DE CASTERLÉ BD, GASTMANS C, BRYON E, DENIER Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 360-371.
4. TONG A, SAINSBURY P, CRAIG J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health C* 2007; 19: 349-357.
5. OSTYN G. Levensmoeheid: op zoek naar de oorzaak. *Artsenkrant* 2017; 8.
6. FRIED LP, TANGEN CM, WALSTON J, NEWMAN AB, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001; 56: M146-M156.
7. PROOT L, DISTELMANS W. Polypathologie en de Belgische euthanasiewet: analyse van registratiedocumenten voor euthanasie 2013-2016. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2018; 74: 899-910.
8. RURUP ML, PASMAN HR, KERKHOF AJ, DEEG DJ, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD. [Older people who are 'weary of life': their expectations for the future and perceived hopelessness]. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2011; 42: 159-169.
9. VANLAERE L, BOUCKAERT F, GASTMANS C. Care for suicidal older people: current clinical- ethical considerations. *J Med Ethics* 2007; 33:376-381.
10. WYCKSTANDT K. Prevalentie en risicofactoren van een doodswens bij ouderen [masterscriptie]. Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, 2018.
11. VAN WIJNGAARDEN E. *Voltooid leven*. Amsterdam/ Antwerpen: Atlas Contact, 2016.
12. PLESCHBERGER S, SEYMOUR JE, PAYNE S, DESCHEPPER R, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, RURUP ML. Interviews on end-of-life care with older people: reflections on six european studies. *Qual Health Res* 2011; 21: 1588-1600.
13. DE LEPELEIRE J, LEMMENS W. Vijftien jaar Euthanasiewet in België: verslag van het UCSIA-symposium. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2019; 75: 151-160.
14. VAN DEN BROECK K, SCHMITZ O, AUJOUAT I, MISTIAEN P, et al. Appropriate care at the end of life. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2017. KCE Reports 296. D/2017/10.273/90.
15. COHEN J, VAN DELDEN J, MORTIER F, LOFMARK R, et al. Influence of physicians' life stances on attitudes to end-of-life decisions and actual end-of-life decision-making in six countries. *J Med Ethics* 2008; 34: 247-253.
16. FEDERALE OVERHEIDSDIENST JUSTITIE. Wet tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken. *Belgisch Staatsblad*, 28 februari 2014.
17. BELGISCH RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK. Advies nr. 73 van 11 september 2017 betreffende euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen. Brussel, 2017..
18. VLAAMSE VERENIGING VOOR PSYCHIATRIE. Hoe omgaan met een euthanasieverzoek in psychiatrie binnen het huidig wettelijk kader? Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten. Kortenberg: VVP, 2017.
19. VAN WIJNGAARDEN E, LEGET C, GOOSSENSSEN A. Ready to give up on life: the lived experience of elderly people who feel life is completed en no longer worth living. *Soc Sci Med* 2015; 138: 257-264.

BIJLAGE 1: Interviewschema

Kernvragen:

1. Welke kernwoorden moeten volgens u vervat zitten in de definitie van levensmoeheid?
2. Hoe benadert u levensmoeheid wanneer hier sprake van is?
3. Welke persoonlijke en maatschappelijke barrières ervaart u bij het omgaan met levensmoeheid?

Vragen van het semigestructureerd interview:

- Hoe lang bent u al huisarts?
- Wat voor praktijk hebt u? Solopraktijk, duopraktijk, groepspraktijk, wijkgezondheidscentrum
- Hoe ziet uw praktijkpopulatie eruit?
- Wat verstaat u onder levensmoeheid?
 - Wat mag niet ontbreken in de definitie?
 - Hebben somatische klachten hierin een plaats?
 - Hoe benadert u psychische problemen?
- Hoe ontstaat volgens u levensmoeheid?
- Kan levensmoeheid worden gezien als iets pathologisch? Verklaar.
- Welke signalen geven patiënten?
 - Hoe pikt u daarop in?
 - Hoe hebt u die klacht ervaren?
 - In welke mate schenkt u daar aandacht aan/ gaat u daar dieper op in?
 - Peilt u op meerdere momenten naar de ervaring van de patiënt?
- Hoe pakt u het probleem van levensmoeheid aan?
 - Is er overleg met een collega?
 - Welke rol speelt de familie?
 - Hoe gebeurt de opvolging?
 - Indien sprake van levensmoeheid: moeten we als arts er alles aan te doen om de patiënt opnieuw de zin van het leven te laten zien? Tot waar reikt hier de „therapeutische hardnekkigheid“?
- Waar ondervindt u moeilijkheden, zowel in de diagnosestelling als de aanpak?
 - Wat ontbreekt er de dag van vandaag om de klacht adequaat te benaderen?
 - Waar is er ruimte voor verbetering?
- Hebt u reeds artikels gelezen of bijscholingen gevolgd met betrekking tot levensmoeheid?
- Wat zijn voor u de grootste uitdagingen in de aanpak van de problematiek?
- Is levensmoeheid een indicatie voor euthanasie?
- Wat zijn volgens u de hiaten binnen het wettelijke kader van euthanasie?
- Hoe moet de euthanasievraag in het kader van levensmoeheid volgens u worden aangepakt?

BIJLAGE 2: Coderingslijst

1. Begrip levensmoeheid (volgens de arts)
 - a. Type patiënt
 - b. Situatie
 - c. Beleving
 - d. Leeftijd
 - e. Definities
 - f. Doodswens
 - g. Frequentie nu versus vroeger
2. Aanpak
 - a. Bespreking
 - b. Behandeling
 - c. Euthanasie?
3. Signalen
 - a. Verbaal
 - b. Non-verbaal
4. Oorzaken
 - a. Ziekte
 - b. Omstandigheden
 - c. Pathologie (polypathologie? Fysiek? Psychisch?)
5. Drempels
 - a. Persoonlijk
 - b. Maatschappelijk
 - c. Familiaal
6. Oordeel als arts
7. Kernwoorden
8. Verbetering
9. Richtlijn/Literatuur?