

"Ondraaglijk lijden en euthanasie". Een kwalitatief onderzoek naar de beleving van patiënten, hun behandelend arts en de onafhankelijke consulent.

Gepubliceerd: 17-07-2007 Laatste bijgewerkt: 08-05-2024

Onderzoeksdoel Het doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in het begrip ondraaglijk lijden, zoals dit gehanteerd wordt in situaties waar een euthanasie verzoek wordt gedaan, vanuit het gezichtspunt van de patiënt, de behandelend arts en de SCEN...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON30580

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

"Ondraaglijk lijden en euthanasie".

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

uitzichtloos lijden

Aandoening

uitbehandelde aandoeningen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Overige ondersteuning: KWF

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: euthanasie, Lijden, patiëntenperspectief

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Inzicht in het begrip ondraaglijk lijden zoals dat door alle betrokkenen, vooral ook de patiënt, wordt ingevuld zal de kwaliteit, de transparantie en de toetsbaarheid van de besluitvorming bij een verzoek tot euthanasie doen toenemen. Een systematisch overzicht van de elementen die bijdragen aan ondraaglijk lijden, draagt bij aan een grotere objectiveerbaarheid van het subjectieve lijden van individuele patiënten. Hierdoor verbetert de kwaliteit van de besluitvorming rondom een verzoek tot euthanasie.

Secundaire uitkomstmaten

niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

In de wet toetsing levensbeëindigend handelen op verzoek en hulp bij zelfdoding, welke op 1 april 2002 in werking trad, worden zes zorgvuldigheidscriteria geformuleerd. Het tweede criterium houdt in dat de behandelend arts overtuigd is dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij de patiënt. Uitzichtloosheid is in 80 percent van de verzoeken gerelateerd aan een oncologische aandoening en levert bij de meeste verzoeken weinig problemen op. Het beoordelen van de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt is echter het onderwerp van een brede maatschappelijke discussie. *Ondraaglijk lijden* met een daaraan gekoppeld verzoek tot euthanasie of hulp

bij zelfdoding, is een unieke beleving van een individu in specifieke omstandigheden. De eigen opvattingen van de behandelend arts over leven, dood en sterven en diens communicatieve vaardigheden, spelen tijdens besluitvorming van een verzoek tot euthanasie een grote rol. De speciaal daartoe opgeleide onafhankelijke consulenten (SCEN artsen) blijken van visie te verschillen ten aanzien van de mate waarin eenzelfde patiënt ondraaglijk lijdt. Indien de Toetsing Commissies vragen stellen bij de zorgvuldigheids criteria betreft het voornamelijk het *ondraaglijke lijden*. Patiënt georiënteerd onderzoek is nodig om een helder beeld te krijgen over de achtergronden van het ondraaglijke lijden die de patiënt er toe brengt een verzoek tot euthanasie te doen. Inzicht in de percepties van het lijden van de patiënt door de mantelzorgenden, de behandelend arts en de SCEN artsen is noodzakelijk om een beeld te krijgen van de aspecten die de complexe besluitvorming rondom een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding beïnvloeden.

Doel van het onderzoek

Onderzoeksdoel

Het doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in het begrip ondraaglijk lijden, zoals dit gehanteerd wordt in situaties waar een euthanasie verzoek wordt gedaan, vanuit het gezichtspunt van de patiënt, de behandelend arts en de SCEN arts en een *checklist* te ontwikkelen die gebruikt kan worden als een hulpmiddel bij het identificeren van *ondraaglijk lijden*, teneinde de begeleiding van patiënten met een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te optimaliseren.

Onderzoeksopzet

De studie bestaat uit 5 fasen.

1. Een systematisch onderzoek van wetenschappelijk literatuur naar definities en beschrijvingen van ondraaglijk lijden*. Gezien de unieke Nederlandse euthanasie wetgeving worden artikelen uit de relevante landelijke vakbladen en dagbladen sinds 2000 aangaande *ondraaglijk lijden* geselecteerd.
2. Prospectieve diepte interviews met patiënten die hun behandelend arts een verzoek tot euthanasie doen vormen de kern van deze studie. De mantelzorgenden, de behandelend arts en indien relevant de SCEN arts worden semi-gestructureerde vragenlijsten afgenomen.
3. Een secundaire analyse van gegevens van de *Continue Morbiditeit Registratie* en van verslagen van de SCEN artsen.
4. Analyse van de gegevens uit de eerste drie onderzoeksfasen en formuleren van een concept *checklist ondraaglijk lijden*.
5. Valideren van de checklist.

Inschatting van belasting en risico

De te interviewen patiënten en de hen verzorgende mantelzorgers zijn emotioneel

kwetsbaar. The interviewer is zich hier vanuit haar ervaring als huisarts en SCEN consulente terdege bewust. Tijdens de voorbereiding, en de uitvoering zal zij alert zijn op elk signaal dat wijst op uitputting, emotie en de wens het gesprek te stoppen.

In haar functie als SCEN consulent heeft zij ervaren dat zowel patiënten als hun mantelzorgers bereid zijn over hun gedachten en hun emoties die betrekking hebben op hun leven, het lijden en de naderende dood te praten. Navraag leert dat het gesprek een positieve bijdrage levert aan de verwerking.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Geert de Grooteplein 21
6525ga Nijmegen
NL

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Geert de Grooteplein 21
6525ga Nijmegen
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

wilsbekwaamheid, er is sprake van een niet behandelbare aandoening, er is sprake van ondraaglijk lijden

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

nvt

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-02-2007

Aantal proefpersonen: 30

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL16102.091.07