

# DE ERVARING VAN PSYCHOLOGEN IN HET CONTACT MET FAMILIELEDEN VOOR, TIJDENS EN NA EEN EUTHANASIEPROCEDURE.

Een kwalitatieve studie.

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding  
Psycho-Oncologie door Maxence De Maesschalck

Promotor: mevr. Van Humbeeck Liesbeth

Copromotor: mevr. Dillen Let



## **ABSTRACT**

### **Achtergrond**

Kanker is in België de meest voorkomende reden waarom mensen euthanasie vragen. Voor betrokken hulpverleners is een euthanasieprocedure en daarmee gepaard gaande zorg voor patiënt en naasten een complexe ervaring. Huidig onderzoek focust zich vooral op de rol van artsen en verpleegkundigen in de procedure, en heeft weinig aandacht voor de rol van zorgverleners ten opzichte van de familie. Dit onderzoek richt zich op de ervaring van psychologen in het contact met familieleden voor, tijdens en na een euthanasieprocedure.

### **Methode**

Er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van eenmalige semigestructureerde interviews. De transcripten van de interviews werden geanalyseerd volgens de principes van de Thematische Analyse.

### **Resultaten**

In de periode oktober 2020 tot februari 2022 werden vijftien psychologen eenmalig geïnterviewd. Er werden vier centrale thema's benoemd in de ervaring van psychologen in het contact met familieleden voor, tijdens en na de euthanasieprocedure: de unieke en verbindende positie van de psycholoog in de ondersteuning van familieleden, de beleving van deze positie, de vier elementen die een invloed hebben op de algemene beleving van de psycholoog en de noden en behoeften van psychologen in het contact met familieleden tijdens een euthanasieproces.

### **Conclusie**

De unieke en verbindende positie van de psycholoog staat centraal in het contact met familieleden tijdens het euthanasieproces en zorgt voor een specifieke beleving. De bevindingen tonen ook elementen aan die bijdragen aan de algemene beleving van de psycholoog. Om hun rol en positie te kunnen uitvoeren ervaren psychologen vijf specifieke noden.

## **WOORD VOORAF**

Het afleveren van dit eindwerk is de afsluiter van een boeiende en leerrijke opleiding waar ik al naar uitkeek sinds het begin van mijn opleiding klinische psychologie. Het was niet altijd evident om de lessen, de supervisie en het eindwerk te combineren met voltijds werken, maar met vallen en opstaan is het uiteindelijk toch gelukt.

Via deze weg zou ik graag mijn promotor, mevrouw Liesbeth Van Humbeeck, en copromotor, mevrouw Let Dillen bedanken. Zonder hun uitgebreide hulp, begeleiding, overlegmomenten en feedback was het me nooit gelukt om dit eindwerk te kunnen afleveren. Ook wil ik graag doctoraatsstudente Charlotte Boven bedanken voor het advies dat ik van haar kreeg. Tot slot wens ik ook alle participanten die deelnamen aan dit onderzoek te bedanken. Zonder hun medewerking en openheid in het delen van ervaringen kon dit onderzoek niet gerealiseerd worden.

## INHOUDSOPGAVE

<b>INLEIDING</b>	<b>7</b>
<b>METHODE</b>	<b>10</b>
<b>Onderzoeksdesign</b>	<b>10</b>
<b>Steekproef</b>	<b>10</b>
<b>Dataverzameling</b>	<b>11</b>
<b>Data-analyse</b>	<b>11</b>
<b>Kwaliteit van het onderzoek</b>	<b>12</b>
<b>Ethische beschouwingen</b>	<b>12</b>
<b>RESULTATEN</b>	<b>13</b>
<b>Sociodemografische gegevens</b>	<b>13</b>
<b>Overzicht resultaten</b>	<b>13</b>
<b>Unieke en verbindende positie psycholoog</b>	<b>15</b>
Voor de euthanasie-uitvoering	17
Tijdens de euthanasie-uitvoering	19
Net na de euthanasie-uitvoering	20
Nazorg	20
<b>Beleving van hun unieke en verbindende positie</b>	<b>22</b>
Moeilijke positie	22
Eenzame positie	23
Ondankbare positie	25
<b>Vier elementen die bijdragen aan de algemene beleving van de psycholoog</b>	<b>25</b>
De intensiteit van het proces	25
Omgaan met spanning en conflicten	26
Ervaren druk	27
Gebrek aan informatie	27
<b>Noden van de psycholoog</b>	<b>28</b>
Samenwerking	28
Duidelijke taak of appèl	29
Zelfzorg	30
Tijd en ruimte	33
Bevestiging en voldoening	34
<b>DISCUSSIE</b>	<b>35</b>

<b>De belangrijkste resultaten gekoppeld aan literatuur</b>	<b>35</b>
Unieke en verbindende positie van de psycholoog	35
Ervaring van de positie	37
Elementen die bijdragen aan de algemene beleving	38
Noden van de psycholoog	39
Sterktes en beperkingen van het onderzoek	41
Aanbevelingen voor praktijk en verder onderzoek	42
<b>CONCLUSIE</b>	<b>44</b>
<b>REFERENTIES</b>	<b>45</b>
<b>BIJLAGE 1. INFORMATIEDOCUMENT EN INFORMED CONSENT</b>	<b>49</b>
<b>BIJLAGE 2. INTERVIEWGUIDE</b>	<b>53</b>
<b>BIJLAGE 3. VISUELE WEERGAVE INTERVIEWGUIDE.</b>	<b>57</b>

## INLEIDING

Euthanasie wordt volgens het Belgisch Staatsblad van 22 juni 2002 beschreven als “het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek” (Belgisch Staatsblad, 2002). Volgens de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE) werden in 2020 in België 2444 euthanasie-uitvoeringen geregistreerd (FCEE, 2021). In 2021 waren dit er 2699, een stijging met zo’n 10.4% (FCEE, 2022). De meest voorkomende onderliggende aandoening waarom mensen euthanasie aanvragen is kanker. In 2020 gaat het om 64.2% van de aanvragen, in 2021 om 62.8% (FCEE, 2021, 2022). De meeste van deze vragen gebeurden door patiënten in een terminale levensfase, wat betekent dat ze binnen afzienbare tijd zullen overlijden, respectievelijk 87.3% in 2020 en 84.1% in 2021 (FCEE, 2021, 2022). Uit deze cijfers blijkt dat euthanasievragen in kader van een oncologische problematiek in België vaak voorkomen.

Voor betrokken zorgverleners is een euthanasievraag, en de daarmee gepaard gaande zorg voor de patiënt en zijn omgeving, een complexe ervaring waarbij intense emoties komen kijken (De Bal, De Casterlé, De Beer & Gastmans, 2006). In België werd de Richtlijn Euthanasie Uitvoering opgesteld (De Laat, De Coninck, Derycke, Huysmans & Coupez, 2018) waarin voorgeschreven staat hoe men als zorgverlener het best kan handelen in een euthanasieprocedure. De richtlijn geeft vooral instructies over het uitklaren van de euthanasievraag en de effectieve uitvoering, gericht op het contact tussen patiënt en hulpverlener met focus op artsen en verpleegkundigen. Ook in de Nederlandse Richtlijn Uitvoering Euthanasie en hulp bij zelfdoding (KNMG & KNMP, 2021) ligt de nadruk op de rol van de arts en verpleegkundige ten opzichte van de patiënt tijdens de euthanasieprocedure.

Huidig onderzoek focust zich vooral op artsen en verpleegkundigen. Hun rol en houding tijdens een euthanasieprocedure werd onderzocht, alsook hun ervaringen en beleving. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat zowel artsen als verpleegkundigen het als hun taak zien om tijdens de euthanasieprocedure zowel ondersteuning te bieden aan de patiënt als aan de familie (Cayetano-Penman, Malik & Whittall, 2021; Roest, Trappenburg & Leget, 2019). Vanaf het eerste moment dat de vraag gesteld wordt tot na het overlijden van de patiënt schatten verpleegkundigen hun rol als belangrijk in (De Casterlé, Verpoort, De Bal & Gastmans, 2006). Op vlak van beleving rapporteren verpleegkundigen en artsen dat euthanasie een emotionele impact heeft. Men wordt vaak geconfronteerd met paradoxale gevoelens: enerzijds ervaren ze de plicht om voor de

patiënt te zorgen en die in leven te houden, en anderzijds het luisteren naar de vraag naar euthanasie vanuit een plicht om hun lijden te verzachten (Evenblij et al., 2019). Daarnaast krijgen artsen en verpleegkundigen ook te maken met gevoelens van schuld, onmacht, kwaadheid en frustratie (Cayetano-Penman et al., 2021; De Bal et al., 2006; Denier, De Casterlé, De Bal & Gastmans, 2009).

Hoewel een euthanasieprocedure niet enkel invloed heeft op de patiënt, maar ook op zijn naasten (Dees et al., 2013; Gamondi, Fusi-Schmidhauser, Oriani, Payne & Preston, 2019), is er weinig aandacht voor de rol van zorgverleners ten opzichte van de familie. Het belang van het betrekken van familieleden in het proces van euthanasie komt wel aan bod. Enerzijds blijkt uit onderzoek dat de betrokkenheid van familieleden belangrijk is met oog op hun rouwproces (Roest et al., 2019; Snijdewind, van Tol, Onwuteaka-Philipsen & Willems, 2014), anderzijds toont onderzoek aan dat het ervaren van dankbaarheid van naasten na de euthanasie-uitvoering een positieve invloed kan hebben op de ervaring van zorgverleners (Roest et al., 2019; Van Marwijk, Haverkate, Van Royen & The, 2007). Enkele onderzoeken stellen dat er op eenzelfde manier zorg moet geboden worden aan familieleden als men dit voor de patiënt doet, met aandacht voor individuele noden en behoeften (Gamondi et al., 2019; Gamondi, Pott, Preston & Payne, 2018). Volgens Gamondi en collega's (2019) is het contact met zorgverleners voor familieleden één van de drie zaken die hun ervaring doorheen heel het proces bepalen. Toch toont deze systematische review aan dat de behoeften van familieleden voornamelijk onbekend zijn en naasten zelden aan bod komen in richtlijnen of aanbevelingen (Gamondi et al., 2019). Bovendien is het opmerkelijk hoe in de meeste literatuur nauwelijks informatie te vinden is over hoe men best ondersteuning biedt aan de familie, tegemoet komt aan hun noden en welke ervaring zorgverleners hebben in het contact met familieleden tijdens een euthanasieprocedure.

Recent werd een onderzoek gedaan naar de ervaring van artsen en verpleegkundigen in het begeleiden van familieleden voor, tijdens en na een euthanasieprocedure (Lust, Dillen & Van Humbeeck, 2021). Dit onderzoek bracht een aantal essentiële elementen aan het licht in het contact met familieleden, namelijk het belang van controle en zorgvuldigheid, een multidisciplinaire samenwerking en uniciteit, het belang van een vertrouwensrelatie en rust en sereniteit. Deze studie is de eerste die de ervaring van het contact met familieleden voor, tijdens en na een euthanasieprocedure bij zorgverleners onderzocht heeft.

Het is opmerkelijk dat er in onderzoeken naar de rol van zorgverleners in het contact met familie enkel over artsen of verpleegkundigen gesproken wordt, en andere



hulpverleners, zoals bijvoorbeeld psychologen, niet aan bod komen. Ook zowel in de Belgische als Nederlandse richtlijnen inzake euthanasie wordt psychologische ondersteuning of de rol van de psycholoog in een euthanasieprocedure niet vermeld. Dit onderzoek gaat verder op het onderzoek van Lust et al. (2021) waarbij een poging zal gedaan worden om volgende onderzoeksvraag te beantwoorden: “Hoe ervaren psychologen het contact met familieleden voor, tijdens en na een euthanasieprocedure?”. Hierbij wordt de nadruk gelegd op hun ervaringen en gevoelens met betrekking tot euthanasie, ondersteuningsvormen en hun manieren van zelfzorg.

## **METHODE**

### **Onderzoeksdesign**

De opzet van dit onderzoek was om participanten te bevragen over hun ervaringen en beleving in het contact met familieleden tijdens een euthanasieprocedure. Hierdoor werd gekozen voor een kwalitatief onderzoek, gezien dit de meest aangewezen methode is. Data werden volgens de principes van Thematische Analyse (Braun & Clarke, 2019) eerst ruw verkend, dan geanalyseerd en betekenisvolle fragmenten van codes voorzien. Zo kon er, op basis van de bestudeerde ervaringen van de deelnemers, op een genuanceerde manier onderzoek gedaan worden naar de onderzoeksvraag door verschillende thema's en onderliggende structuren te identificeren.

### **Steekproef**

Dit onderzoek kadert binnen het BE-CARED project, een Vlaams onderzoeksproject dat het rouwproces onderzoekt bij nabestaanden van personen overleden aan kanker. Het BE-CARED project is een vier jaar durende studie die gefinancierd wordt door Kom Op Tegen Kanker. Huidige deelstudie focust op de ervaringen van (onco)psychologen en hun contact met familieleden van de patiënt tijdens een euthanasieprocedure. Als inclusiecriteria werd vooropgesteld dat de psychologen in kader van een euthanasieprocedure bij oncologische patiënten reeds in contact gekomen zijn met familieleden.

De rekrutering van de participanten verliep in Vlaanderen en dit via vier wegen. Ten eerste via palliatieve eenheden en palliatieve support teams, ten tweede via oncologische afdelingen en ten derde via multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging (MBE). De bekendmaking binnen deze settings gebeurde door de verdeling van affiches en informatiebrochures. Ten vierde werd ook een oproep naar participanten gedaan op websites en in nieuwsbrieven van bijvoorbeeld UZ Gent, Cédric Hèle Instituut en Pallion (Palliatieve Limburgse Ondersteuningsequipe). De gegevens van de geïnteresseerden werden door de verantwoordelijken van het onderzoek op een wachtwoord beveiligde lijst geplaatst. Vervolgens nam de student-onderzoeker via mail contact op met mogelijke participanten en werd een afspraak gemaakt voor het interview. Ook het informatiedocument met bijhorend informed consent (zie Bijlage 1) werd via mail bezorgd aan de deelnemers. Eens datasaturatie bereikt was, werd de rekrutering stopgezet.

## **Dataverzameling**

De verzameling van de data gebeurde via een eenmalig semigestructureerd interview waarbij participanten uitgenodigd werden om hun ervaringen in het contact met familieleden tijdens een euthanasieprocedure te delen. De student-onderzoeker had een interviewgide voorhanden waarin de aan te raken thema's en mogelijke vragen beschreven stonden (zie Bijlage 2). Deze werd opgesteld op basis van wetenschappelijk onderzoek en in overleg met de promotoren. De interviewgide was opgebouwd volgens de verschillende fases van een euthanasieprocedure (voor, tijdens, na) waarbij per fase enkele vragen en thema's opgelijst stonden die aan bod konden komen tijdens de interviews. De interviewgide diende niet als verplicht te volgen instrument, maar eerder als leidraad voor de student-onderzoeker, en werd doorheen het proces in samenspraak met de promotoren aangepast naargelang de reeds verzamelde data. Na een tussentijdse analyse werd ook een visuele weergave gemaakt van de interviewgide (zie Bijlage 3) om tijdens de interviews een beter overzicht te hebben.

Bij de start van een interview werd telkens een brede openingsvraag gesteld. Daarna werd naargelang de items die aan bod kwamen verder ingepikt op thema's die door de participanten werden aangehaald. Tijdens de interviews maakte de student-onderzoeker schriftelijke notities over zaken waar dan later in het interview op doorgegaan kon worden. Ook non-verbaal gedrag van de deelnemer werd op die manier genoteerd. De interviews werden na toestemming van de participanten opgenomen met een dictafoon om deze bij aanvang van de analyse te kunnen transcriberen.

## **Data-analyse**

Elk interview werd ad verbatim getranscribeerd. De transcripts werden geanalyseerd volgens de principes van Thematische Analyse (Braun & Clarke, 2019). Per interview maakte de student-onderzoeker een eerste analyse waarbij een reflectie gemaakt werd over het verloop van het interview en een eerste bestudering van de inhoud. Vervolgens werd elk interview afzonderlijk bekeken waarbij analytische opmerkingen genoteerd werden, alsook codes werden toegekend aan belangrijke of opmerkelijke passages. Na analyse van dertien interviews werd voor de eerste keer een codeboom opgesteld door de student-onderzoeker. Deze kwam tot stand door het samenleggen van alle codes uit de beschikbare interviews, het zoeken naar overkoepelende codes en deze in verband brengen met elkaar. Hiervoor werd geen softwareprogramma gebruikt. Doorheen het verdere proces werd de codeboom steeds

iteratief aangepast na vergelijking met de andere interviews en overleg met de promotoren. Doorheen de analyse werden data van de interviews, de analytische opmerkingen en de reeds opgestelde codes en codeboom steeds met elkaar vergeleken.

### **Kwaliteit van het onderzoek**

Om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen werden verschillende manieren gebruikt (Licolin & Guba, 1985). Op regelmatige basis werd tijd gemaakt voor reflectieve debriefing, waarbij de interviews uitvoerig besproken werden tussen de student-onderzoeker en de promotoren. Op die manier kon de dataverzameling geoptimaliseerd worden en was er ruimte voor het bespreken van persoonlijke invloeden en moeilijkheden. Er werden analytische opmerkingen over de inhoud van de gegevens in de transcripts geplaatst alsook memo's over de algemene context en de geïdentificeerde thema's. Doorheen het onderzoek werd steeds onderzoekerstriangulatie toegepast, wat wil zeggen dat er herhaaldelijk overleg was tussen de student-onderzoeker en de promotoren. Tijdens dit overleg was er ruimte voor bespreking en discussie van verzamelde data met het oog op het kritisch nadenken vanuit verschillende perspectieven (Carter, Bryant-Lukosius, DiCenso, Blythe & Neville, 2014).

### **Ethische beschouwingen**

Het onderzoek werd voorgelegd aan en goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Gent en de Universiteit Gent (BC-07360). De participanten ontvingen voor het interview een informatiedocument met bijhorend informed consent (zie Bijlage 1) waarin uitgelegd stond dat de vertrouwelijkheid van de gegevens gegarandeerd werd.

Alle gegevens van de participanten zijn gepseudonomeerd. De student-onderzoeker en promotoren zijn wel nog in de mogelijkheid om de gegevens terug te koppelen aan de oorspronkelijke participanten, maar de vertrouwelijkheid van de gegevens blijft gewaarborgd. De identiteit van de participanten en instellingen kan, door anderen dan de onderzoekers, niet afgeleid worden uit de data vermits deze geen namen of andere herkenbare verwijzingen bevat. Dit is ook van toepassing op de quotes die gebruikt worden.

## RESULTATEN

### Sociodemografische gegevens

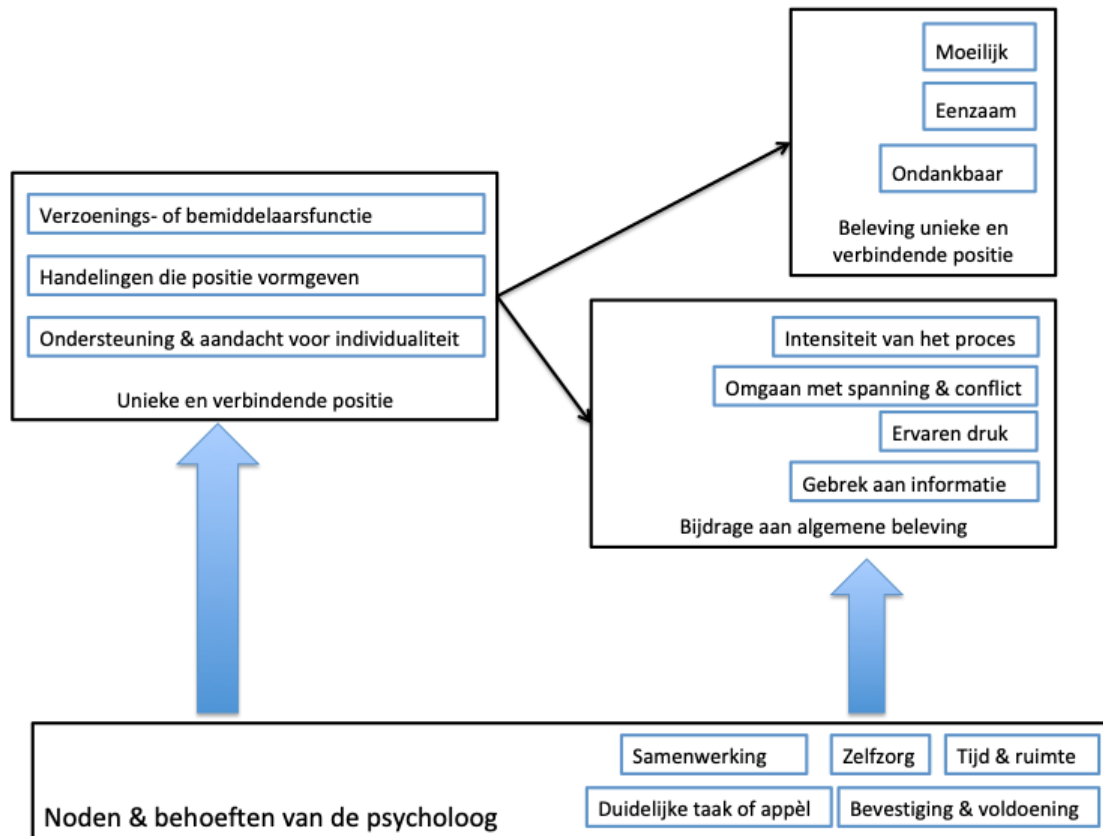
Er werden in totaal 15 interviews afgenomen in de periode oktober 2020 tot februari 2022. De steekproef bestond volledig uit vrouwen ( $N=15$ , 100%), veertien klinisch psychologen (93%) en één psychologisch consulent (7%). Er werden twee interviews afgenomen door een eerste student-onderzoeker (KG), één door een tweede student-onderzoeker (ES), zeven interviews door een derde student-onderzoeker (MDM), één door de betrokken doctoraatsstudent van het BE-CARED project (CB) en vier door de copromotor van het onderzoek (LD). De duur van de interviews varieerde van 42 minuten tot 1 uur en 28 minuten, met een gemiddelde duur van 70 min. Twaalf interviews vonden face-to-face plaats op de werkplek van de participant. Drie interviews verliepen online via MS Teams. Een overzicht van de sociodemografische gegevens van de steekproef wordt in Tabel 1 weergegeven.

### Overzicht resultaten

Participanten benoemen vier centrale thema's in hun ervaring van het contact met familieleden voor, tijdens en na een euthanasieprocedure, met name (1) de unieke en verbindende positie als psycholoog in het ondersteunen van familieleden, (2) de beleving van deze positie, (3) de vier elementen die een invloed hebben op de algemene beleving van de psycholoog, en (4) de individuele noden en behoeften van psychologen. Figuur 1 geeft de centrale thema's en subthema's visueel weer.

Tabel 1. Sociodemografische gegevens participanten (N=15)

Geslacht, <i>N (%)</i>	
- Vrouw	15 (100%)
- Man	0 (0%)
Leeftijd (in jaren), <i>N (%)</i>	
- 20-30	1 (7%)
- 31-40	7 (46%)
- 41-50	6 (40%)
- 51-60	0 (0%)
- 61-70	1 (7%)
Functie, <i>N (%)</i>	
- Klinisch psycholoog	14 (93%)
- Psychologisch consulent	1 (7%)
Setting, <i>N (%)</i>	
- Thuissetting: palliatieve thuiszorg	1 (7%)
- Ziekenhuissetting	14 (93%)
• Oncologische afdeling (OA)	4 (29%)
• Palliatieve Eenheid (PE)	0 (0%)
• Palliatief Supportteam (PST)	3 (21%)
• Combinatie OA en PST	2 (15%)
• Combinatie PE en PST	3 (21%)
• Combinatie Palliatief Dagcentrum (PDC) en PE	1 (7%)
• Geen specificatie	1 (7%)
Opleidingsniveau, <i>N (%)</i>	
- Master/Licentiaat	14 (93%)
- Bachelor	1 (7%)
Werkervaring (in jaren), <i>N (%)</i>	
- 0-5	1 (7%)
- 6-10	2 (13%)
- 11-15	5 (33%)
- 16-20	3 (20%)
- 21-25	2 (13%)
- 26-30	1 (7%)
- 31-35	0 (0%)
- 36-40	1 (7%)



*Figuur 1. Centrale thema's met bijhorende subthema's ervaren door psychologen in het contact met de familie voor, tijdens en na een euthanasieprocedure.*

### **Unieke en verbindende positie psycholoog**

Participanten omschrijven hun positie in het ondersteunen van familieleden tijdens een euthanasieprocedure als uniek en verbindend. Deze unieke en verbindende positie toont zich in twee facetten: (1) het bieden van ondersteuning en (2) het aandacht hebben voor individualiteit en diversiteit van families.

Participanten vinden het belangrijk op elk moment in de procedure ondersteuning te bieden aan familieleden. Dit kan op verschillende manieren gebeuren. Participanten ondersteunen praktisch door feitelijke informatie te geven over het verloop, bijvoorbeeld over toediening van producten tijdens de uitvoering of over het kiezen van een begrafenisondernemer. Daarnaast kan praktische ondersteuning ook bestaan uit het aanbieden van koffie, water of zakdoeken. Participanten ondersteunen emotioneel door te luisteren naar het verhaal van de naasten, erkenning te geven, alsook aandacht te hebben voor de gevoelens en gedachten waar familieleden mee zitten. Ook een fysieke aanraking zoals een hand op de schouder of een knuffel kan een vorm van ondersteuning zijn.

Daarnaast hebben participanten aandacht voor individualiteit en diversiteit van families. De geïnterviewden benoemen dit als op maat werken. Geen enkele euthanasieprocedure is hetzelfde, waardoor participanten de behoeften van familieleden proberen aan te voelen en hierop in te spelen. Participanten bevragen deze letterlijk om zo tegemoet te komen aan de specifieke dynamiek van die bepaalde familie.

*“Dus ja 't is niet da ge dat 'k daar zo'n draaiboek voor heb ofzo, het is gewoon ja gewoon altijd opnieuw dat zelfde: luisteren naar wie dat wat nodig heeft en inspelen op wat je hoort en ziet en en ervaart en .. en aanpassen naargelang de situatie, en onthouden dat ge geen passe-partout aanpak hebt.”*

*(IV 8, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

Deze twee facetten vertalen zich in wat de participanten benoemen als een verzoenings- of bemiddelaarsrol. Het doel van deze rol is om in gesprek mensen te laten kijken naar hun eigen gedrag en de effecten van dat gedrag op de ander. De psycholoog hanteert hierbij het principe van meerzijdige partijdigheid, wat betekent dat er oog is voor de visie van elke betrokkene. Via dat principe trachten ze alle betrokkenen mee te hebben in het verhaal en de situatie. Concreet nemen ze een helikopterperspectief aan, waardoor ze vanop een afstand naar de situatie kijken en de verschillende betrokkenen en hun standpunten erkennen, om te proberen ze dichterbij elkaar te brengen. Dit vergt van hen dat ze kunnen laveren tussen twee posities: die van gelijkwaardigheid en die van brugfiguur.

De gelijkwaardigheidspositie betekent dat de psycholoog zich situeert op gelijke hoogte van de patiënt, familie of andere betrokkene. In sommige situaties wordt volgens de participanten naar hen gekeken als degene die de oplossing zal aandragen of weet hoe de situatie het best aangepakt wordt. Om dit tegen te gaan of te vermijden, stellen de participanten zich naast de betrokkenen en trekken ze de gesprekken open om het perspectief op de situatie te verbreden zodat de betrokkenen zelf besluiten kunnen trekken en kiezen wat ze er mee doen.

Psychologen bekleden een brugfunctie tussen de verschillende betrokkenen (patiënt, familie en team), tussen de verschillende visies alsook tussen de verschillende fases van het euthanasieproces. De participanten positioneren zichzelf als een trajectbegeleider die kan bijstaan doorheen het hele proces.

Deze verzoenings- of bemiddelaarsrol krijgt in de verschillende fasen van de euthanasieprocedure via specifieke handelingen vorm. We bespreken ze per fase kort.



## Voor de euthanasie-uitvoering

De fase voor de euthanasie-uitvoering kenmerkt zich meestal door voorafgaande gesprekken om enerzijds de euthanasievraag uit te klaren met de patiënt en anderzijds de familie te betrekken en te informeren met oog op de rouwverwerking achteraf. Psychologen vinden het in de exploratiefase belangrijk om een inschatting te maken van de verwachtingen van de patiënt op vlak van euthanasie en een verkenning te doen van wat het begrip sterven voor de patiënt betekent. Ze onderscheiden zich hierin van andere zorgverleners door hier vaak meer gesprekstijd voor te nemen.

*“Maar ik vind het zelf als psycholoog wel heel belangrijk om te polsen naar waarom dat mensen euthanasie vragen, wat zij zich daarbij voorstellen, wat ze daarna, waarheen dat ze verlangen, wat ze daar gaan verwachten. En dat, hoe dat ze daar naartoe kijken..”*

*(IV 14, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

In die voorafgaande gesprekken polsen participanten ook steeds naar de mate waarin de familie op de hoogte is van de vraag van de patiënt en zijn of haar manier van denken over sterven en euthanasie. Participanten vinden het betrekken van familie of naasten belangrijk met oog op hun rouwverwerking nadien. Indien de patiënt de betrokkenheid van familie weigert staat de wens van de patiënt voorop. Wanneer de psycholoog geen mandaat krijgt om familieleden te betrekken en hun visie rond sterven en euthanasie te bevragen, wordt dit gerespecteerd gezien hun betrokkenheid niet wettelijk verplicht is. Participanten proberen patiënten wel steeds te motiveren om familie in het proces te betrekken door het belang te duiden voor rouwverwerking van familieleden. Daarnaast is het ook een moment om verbinding te installeren door hen inzicht te geven in hun verschillende visies.

*“Dat ze alle dat ze het weten, dat ze op de hoogte gebracht zijn, dat ze geïnformeerd zijn. Liefst ook een stukje kunnen verstaan van waaruit euhm.. Dus dan zijn ze betrokken geweest he.”*

*(IV 12, vrouw, palliatief dagcentrum/palliatieve eenheid, psycholoog)*

Het doel van het betrekken van familie is het installeren van een begrip voor de vraag van de patiënt. Het installeren van een begrip impliceert niet dat familieleden akkoord moeten gaan met de vraag, maar wel dat hen een duidelijk inzicht moet gegeven

worden in de beweegredenen van de patiënt zodat ze de vraag verstandelijk kunnen begrijpen. Hiervoor hanteren participanten open en verbindende communicatie. Open communicatie betekent dat de betrokkenen elkaars standpunten en gevoelens kunnen horen en benoemen. Verbindende communicatie verwijst naar het exploreren van de verschillende visies of perspectieven en deze proberen te vertalen, verbinden en verzoenen door ze op één lijn te proberen krijgen. Zoals reeds gezegd moeten ze het niet eens worden met elkaar, maar probeert men wel begrip te installeren bij elke betrokkene. Zo kunnen ze idealiter de inhoud van de andere visie begrijpen, waardoor er een verbreding van het perspectief optreedt.

*“Ze moeten zelfs niet op één lijn zitten, ze moeten het niet goedkeuren, zal ik maar zeggen, maar zo dat ze weten van waarom dat die patiënt dat echt wilt, waarom dat die het niet meer ziet zitten, waarom dat die niet meer verder wil, en als ze daar ook maar een beetje dat kunnen vatten, dan maakt het achteraf het verdriet dat ze hebben, maakt het misschien iets makkelijker om om ermee om te gaan of om in hun eigen dan te maken van oké maar het was echt zijn of haar wens en we hebben dat gerespecteerd en en da's wel goe.”*

*(IV 5, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

De geïnterviewden kiezen er voor om die gesprekken samen met patiënt en familie te doen, zodat familie naast de inhoud ook de emoties van de patiënt kan zien, wat mogelijks kan helpen bij het begrijpen. Daarnaast is het ook een manier om verwachtingen rond het verdere verloop van de procedure te beluisteren bij patiënt en familie, en te zoeken naar een evenwicht door verschillende standpunten te benoemen en bespreekbaar te maken.

*“Soms gebeurt het een gesprek alleen met de patiënt, soms zie je de familie alleen apart, maar ik denk dat het wel goed is om, om wel een gesprek gewoon ook samen te hebben waarin, waarin dat het dan ook, eum, alle, dat alles wordt benoemd en wordt opengetrokken ook.”*

*(IV 11, vrouw, ziekenhuis, psychologisch consulent)*

Naast het installeren van een begrip, helpt het familieleden in hun rouwproces ook als ze voldoende informatie hebben over het verloop van de euthanasieprocedure. Informeren betreft uitleg geven over zowel het wettelijk kader rond euthanasie als

praktische zaken rond het verloop. Dusdanig proberen participanten een realistisch verwachtingspatroon te installeren zodat familie zo weinig mogelijk te maken krijgt met onvoorziene omstandigheden. Uitgebreid uitleg geven helpt familieleden in hoe ze terugkijken op de procedure, maar het is nooit mogelijk om hen volledig voor te bereiden op wat zal gebeuren. Euthanasie blijft een ingrijpende gebeurtenis. De participanten onderscheiden zich van andere disciplines door de visie dat het installeren van een realistisch verwachtingspatroon een manier is om voor het overlijden zorg te dragen voor de nabestaanden.

*“Je hebt mensen die dan echt een beeld voor de rest van hun leven hebben dat dat niet oké was. En dat is jammer, want dat had dat had ge echt kunnen voorkomen door informatie te geven wat dat er kan gebeuren, wetende dat dat altijd nog .. dat dat niet volledig is en dat dat kan zijn dat het niet zo is, maar ge wilt daar geen trauma's meegeven.”*

*(IV 9, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

*“Omdat dat allemaal zo, dat zijn allemaal manieren om voor het overlijden al zorg te dragen voor degenen die verder moeten. Met mensen al spreken over, over hoe gaat dat zijn, dat is misschien wel iets wat ik bijvoorbeeld meer doe dan bijvoorbeeld een verpleegkundige of een sociaal werker of een pastor.”*

*(IV 15, vrouw, ziekenhuis/palliatieve eenheid, psycholoog)*

### **Tijdens de euthanasie-uitvoering**

Tijdens de uitvoering zelf is de rol van de psycholoog naar de patiënt, familie en betrokken team beperkt. Hun werk speelt zich vooral af voor- en nadien. Toch zijn de participanten beschikbaar indien er op dat moment een vraag komt.

*“Ik weet ook niet of dat voor mijn rol als psycholoog, of dat ik zoveel meerwaarde kan zijn op dat moment. Alle, op het moment van de effectieve uitvoering, moest dat lastig zijn kan ik daarvoor of daarna uiteraard wel ... Uhm, al is het om kinderen op te vangen die er dan niet bij zijn, maar dat de partner er dan wel bij wil zijn. Dat je, alle ... soms speelt het daar ook op. Maar erbij zijn op het moment van de uitvoering zelf ... is minder denk ik.”*

*(IV 3, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

## **Net na de euthanasie-uitvoering**

Uit de interviews blijkt dat de nood aan een psycholoog net na de uitvoering niet hoog is. Toch zijn ze beschikbaar voor de familie en voor het betrokken team. Het is vaak de psycholoog die tijd en ruimte voorziet voor de familie om samen afscheid te nemen. Hun taak is dan vooral om mensen de mogelijkheid te geven verhalen en ervaringen te delen over de patiënt en/of over het proces. Verschillende participanten voorzien daarvoor een aparte ruimte waarin bijvoorbeeld koffie beschikbaar is, zodat familieleden samen nog even kunnen bekomen, vooraleer ze naar huis gaan. Dit kan al dan niet in het bijzijn van de psycholoog gebeuren, naargelang de situatie en de wens van de familie.

*“Maar hoge nood, hoe goed dat ge die mensen ook kent, is er op dat moment niet, het is oké, euh, dat verdriet is er, dat mag er zijn. En ik merk dat, het is fijn dat ge efkens passeert maar op dat moment, allee, is het oké.”*

*(IV 11, vrouw, ziekenhuis, psychologisch consulent)*

## **Nazorg**

Een belangrijk deel van de taak als psycholoog is het voorzien van nazorg voor de familieleden. Uit de interviews blijkt dat hier geen vaste formule voor is. Sommige participanten nemen zelf telefonisch contact op met familieleden op basis van hun eigen inschatting of vanuit een proactieve houding om de drempel tot contact te verlagen. Andere participanten benoemen de beschikbaarheid van nazorg steeds naar familieleden toe, maar gaan zelf geen contact opnemen. In de meeste gevallen is er een aanbod van een aantal gratis gesprekken voor nabestaanden. Indien participanten na een tijd inschatten dat de problematiek verder gaat dan rouwverwerking, verwijzen ze extern door. Nog andere participanten sturen een rouwkaart op naar de familie of organiseren een rouwmoment. Hierbij krijgen ze echter vaak weinig respons.

*“Om zo toch nog ne keer, omdat ik weet dat ... veel mensen doen dat niet vanuit hun eigen zo nog ne keer bellen, dat is gelijk, dat blijft nog altijd woehoe bellen naar een psycholoog jongens toch neeje ze... Dan bel ik wel. Dat kan soms zijn dat ik daardoor mensen mis, waarvan dat ik ingeschat heb dat het oké zal zijn, waarbij dat het misschien niet oké is, dat kan zijn, dat is het risico dat ik neem daardoor, want ik bel niet standaard iedereen op.”*

*(IV 5, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

*“Dat we niet enkel mensen ervoor zien maar dat het ook belangrijk is dat het aanbod er is erna. En al is het dat je ze op termijn doorverwijst, maar dat ... dat verlaagt de drempel wel al, om contact op te nemen met iemand die ge al een keer gezien hebt, die ge kent ... en die u dan gerichter kan doorverwijzen als het nodig is.”*

*(IV 3, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

Participanten benoemen vier factoren met betrekking tot nazorg voor familieleden, die zowel bevorderend als hinderend kunnen zijn. Ten eerste zegt de meerderheid dat de aanwezigheid van een reeds bestaande vertrouwensband het contact tijdens nazorg faciliteert. Het feit dat familieleden zelf reeds vertrouwd zijn met de psycholoog of weten dat de patiënt een goed contact had, kan drempelverlagend zijn. Het kan echter ook een hindernis vormen wanneer familieleden het niet meer zien zitten terug te keren uit angst voor de confrontatie met de setting waar hun dierbare overleden is en de bijhorende emoties.

*“Soms is het ook om nog eens te kunnen spreken met iemand die de patiënt nog gekend heeft en die heel het traject meegemaakt heeft. Maar dat is ... dat is dan ... anderzijds is het ook een grote drempel. En dat is soms wel iets waardoor patiënten toch niet tot bij u komen, en dat is als ge ze opbelt, dat ze niet meer naar het ziekenhuis willen komen. Dat ze daar niet meer mee geconfronteerd willen worden.”*

*(IV 3, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

Een tweede factor is het financiële aspect. Hoewel in de meeste gevallen een aantal gratis nazorgsessies worden aangeboden, is dit niet overal het geval. Wanneer een consultatie niet gratis is, of deze na verloop van tijd betalend wordt, haken familieleden soms af. Een derde factor is het gebrek aan tijd. De werkdruk ligt op bepaalde momenten zodanig hoog dat participanten de mogelijkheid niet hebben om familieleden nazorg te bieden. In dat geval ervaren ze dit zelf als tekort schieten. Ten vierde rust er vaak nog een groot taboe op het contact opnemen met een psycholoog, waardoor familieleden vaak de stap niet zetten.

### **Beleving van hun unieke en verbindende positie**

Participanten ervaren hun unieke en verbindende positie zowel positief als negatief. Enerzijds beschouwen ze het als een bevoorrechte positie om te mogen deel uitmaken van zo'n intens en intiem moment. Anderzijds ervaren ze hun rol ook als (1) moeilijk, (2) eenzaam en (3) ondankbaar.

*“Ik vind het niet alleen maar lijden om daaraan deel te nemen. Ik vind dat daar ook iets heel schoon in zit. Ge moogt eigenlijk op een heel intiem moment in iemand zijn leven mee deelgenoot zijn. Ik vind dat zelfs wel een bevoorrechte plek op, op sommige momenten. En, en door dat ook te zien, ja, verbind ik dat met schone kanten.”*

*(IV 14, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

### **Moeilijke positie**

Twee elementen dragen bij aan deze beleving. Ten eerste bevindt de psycholoog zich tussen de patiënt, familie en het team en neemt hij/zij de rol van objectieve buitenstaander op of krijgt deze onrechtstreeks toegewezen. Deze rol impliceert dat ze openstaan voor de verschillende visies en er objectief naar luisteren. Ze willen zowel voor de patiënt als de familie zorgen en goed doen, waardoor ze in situaties van conflict of meningsverschillen tussen hen terecht kunnen komen.

*“Ge moet zo efkens toch openstaan voor hetgeen dat X dan zegt, ondanks dat gij patiënt gekend hebt op die en die manier en haar verhaal gevolgd hebt, hoe dat zij dan haar kinderen ervaren heeft en, en dat zij dat normaal vindt dat ze dat verwacht. Maar dan hoor je X zijn kant van, ja, dat is wel echt heavy. Dus dat zet u op dat moment zo eerder de vervelende, euh, positie van ertussen te zitten.”*

*(IV 13, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

*“Wat ik soms een spanningsveld vind daarin is zo, dat eigenlijk ja, het is een, uiteindelijk is het de patiënt is uw, is uw, degene voor wie dat je uiteindelijk, alle, de patiënt, uiteindelijk draait het om de patiënt, maar eigenlijk wil je het liefste dat iedereen, dat je voor iedereen goed, dat je, ja, dat je voor, eigenlijk wil je voor heel de context zorgen.”*

*(IV 15, vrouw, ziekenhuis/palliatieve eenheid, psycholoog)*

Ten tweede vinden enkele participanten het moeilijk om een evenwicht te vinden tussen de patiënt en de betrokken hulpverleners. De patiënt moet zijn vraag kunnen stellen, en ook gehoord worden, maar de betrokken hulpverleners mogen niet onder druk gezet worden. Het is belangrijk de wil van bijvoorbeeld de arts te respecteren indien die niet bereid is om een euthanasie uit te voeren. Participanten proberen hierin zoveel als mogelijk open communicatie te installeren tussen de betrokken partijen vanuit een idee van het creëren van een veilige context waarin vrij kan gesproken worden over ieders standpunt.

*“Soms vind ik het wel lastig zo al die, je hebt een patiënt die een vraag heeft, en je hebt een team en vooral artsen dan die het moeten uitvoeren of niet moeten, alle, niet willen of niet kunnen of, en zo, ja, zorgen dat dat, dat die communicatie ook goed loopt en zo dat dat eigenlijk correct is dat iemand au sérieux wordt genomen in zijn vraag en tegelijkertijd dat de zorgverleners ook niet geforceerd worden in zo, maar zo ja, als ik dan het gevoel heb van er wordt niet openlijk gecommuniceerd, dat vind ik lastig.”*

*(IV 15, vrouw, ziekenhuis/palliatieve eenheid, psycholoog)*

### **Eenzame positie**

Participanten ervaren hun positie als eenzaam enerzijds vanuit de rol die ze opnemen als objectieve buitenstaander en anderzijds vanuit de beperkingen van het wettelijk kader. De rol van objectieve buitenstaander impliceert dat ze letterlijk buiten de andere betrokkenen staan, waarbij ze zelf een gebrek aan ondersteuning ervaren. De setting gaat er te vaak van uit dat de psycholoog de ondersteuning zal bieden voor de patiënt, de familie en de hulpverleners, terwijl er geen ondersteuning aangeboden wordt voor de psycholoog. Er wordt zelden tot nooit gevraagd hoe zij de procedure ervaren of hoe het met hen is, terwijl ze hier wel nood aan hebben. Enkele participanten benoemen ook dat de eenzaamheid te maken heeft met geen lid zijn van een vast team. Wanneer een euthanasie bijvoorbeeld plaatsvindt op een verpleegafdeling komt de psycholoog terecht in een team die elke dag samenwerkt, en waar zij dan vaak een buitenstaander zijn. Hierdoor is connectie maken met de betrokken hulpverleners niet altijd even makkelijk.

*“Dus de dokters zijn weg, de verpleging doet voort – en dan loop ik in de gang rond en dan voel ik mij zo eenzaam. (...) zo eenzaam. Want dan loop ik rond in het ziekenhuis*

*en dan denk ik, 'ik heb juist iemand zien doodgaan'. Maar niemand vraagt: 'hoe voelde gij u daarbij?' Niemand vraagt dat. nooit."*

*(IV 1, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

*"Ik denk dat iedereen heel erg naar de psycholoog kijkt als er een euthanasie is om aan iedereen achteraf te vragen 'hoe is het geweest?'. Maar er is inderdaad bijna niemand die aan de psycholoog zal vragen 'hoe was het voor u?', dat gebeurt heel heel weinig."*

*(IV 8, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

De participanten ervaren ook twee beperkingen van het wettelijk kader die bijdragen aan hun eenzame positie. Ten eerste botsen ze op de vrijblijvendheid van de wet. Doordat de positie van de psycholoog in de wet niet gedefinieerd staat, kunnen participanten hun taak moeilijk aflijnen en hebben ze het gevoel alleen te staan in hun positie. Een tweede, samenhangend, element is de autonomie van artsen in een euthanasieprocedure. De arts heeft de doorslaggevende opinie, maar doet vaak wel beroep op de mening van een psycholoog. Wanneer de meningen niet overeenkomen of hun mening niet gevraagd is, hebben psychologen het idee alleen te staan en onvoldoende mandaat te hebben om hierop in te gaan. Hierbij ervaren ze gevoelens van machteloosheid en het niet kunnen voldoen aan de verwachtingen van patiënt en familie.

*"Dan zeg ik, 'de dokter denkt dat u mama nog kan verbeteren,' en ik durf daar soms ook wel bij zeggen van: 'ik denk dat niet. Maar ik ben geen dokter', zeg ik er dan wel bij. Want de dokter denkt van wel; en het is omdat de dokter dat wel denkt – dat de dokter niet wil meegaan met euthanasie. Ik leg dat dan uit – ik probeer door het uit te leggen, het een stukje aannemelijker te maken. Maar natuurlijk blijven die mensen – de patiënt blijft op zijn honger zitten, de familie blijft op zijn honger zitten en ik blijf op mijn honger zitten. Alle, ja. Dat ik op mijn honger blijf zitten is niet zo erg. Maar waarom zit ik op mijn honger? Omdat ge die mensen niet kunt geven wat ze nodig hebben."*

*(IV 1, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*



## **Ondankbare positie**

Psychologen beleven hun positie als ondankbaar vanuit twee elementen. Ten eerste is de psycholoog vaak degene die verkeerde informatie rond euthanasie bij betrokkenen moet rechtzetten of corrigeren. Patiënten en familieleden zijn er bijvoorbeeld vaak verkeerdelijk van overtuigd dat eens hun wilsverklaring euthanasie in orde is, ze standaard recht hebben op een euthanasie-uitvoering. Wanneer de psycholoog hen dan moet vertellen dat deze verwachting niet correct is en hen deze illusie moet ontnemen, zorgt dit voor de ervaring van een ondankbare positie.

*“Ja, omdat uh, alle, enerzijds vind ik die uitleg rond euthanasie heel belangrijk. Omdat ik merk dat er zo in de volksmond heel wat verwarring bestaat rond het begrip euthanasie. (...) Veel mensen zeggen ook: ‘mijn papieren zijn in orde’. (...) Of we hebben samen onze papieren getekend ... dus dan, in die zin is het vooral belangrijk om uitleg te geven over het wettelijke kader daarvan.’*

*(IV 3, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

Ten tweede zijn ze afhankelijk van de visie binnen de setting. De visie van hogerhand komt niet noodzakelijk overeen met de persoonlijke visie van de psycholoog of zelfs met de wettelijke voorschriften. Zo is er een participant die aanhaalt dat de visie van de werksetting vooropstelt dat er geen euthanasie wordt uitgevoerd zonder dat de familie het goedkeurt, terwijl dit volgens de wettelijke bepalingen niet nodig is. De psycholoog is in dit geval degene die de misnoegdheid van de patiënt en/of familie moet opvangen.

## **Vier elementen die bijdragen aan de algemene beleving van de psycholoog**

Naast de factoren die bijdragen aan de specifieke beleving van hun positie als moeilijk, eenzaam en ondankbaar, volgen hieronder vier elementen die bijdragen aan de algemene beleving van de psycholoog, namelijk (1) de intensiteit van het proces, (2) omgaan met spanning en conflict, (3) ervaren druk en (4) het gebrek aan informatie.

### **De intensiteit van het proces**

Er zijn drie subelementen onderliggend aan de intensiteit van het proces: de inhoud van het proces, de discrepantie in behoeften van de psycholoog en het vinden van het juiste tempo.

**de inhoud van het proces** De begeleiding bij euthanasie, of breder bij het levenseinde is een intens proces wat met veel gevoelens gepaard gaat bij alle betrokkenen. Naast het opvangen van de gevoelens van de betrokkenen worden participanten zelf ook geconfronteerd met gevoelens zoals verdriet en onmacht. Bovendien probeert de psycholoog de dynamieken tussen betrokkenen te bewaken, met elk hun eigen verhaal en perspectief. Dit alles maakt het voor de psycholoog inhoudelijk een intens gebeuren.

*“Allez in team vind ik dat een taak voor taak van de psycholoog om ruimte te creëren, om alle stukken euh allez om iedereen zijn zeg te laten doen, om daar respect voor te hebben dat mensen anders zijn.”*

*(IV 12, vrouw, palliatief dagcentrum/palliatieve eenheid, psycholoog)*

**discrepantie in behoeften van psycholoog** Participanten worstelen met een discrepantie tussen wat ze beroepsmatig als hun taak zien en wat hun eigen noden zijn als persoon. Voor velen is het een zoektocht om een evenwicht te vinden tussen waar ze als individu nood aan hebben en wat ze helpend achten voor de begeleiding. In het kader van afscheid nemen van een patiënt blijkt dit niet altijd een makkelijke afweging. Ze voelen voor zichzelf de nood om nog eens langs te gaan als afronding, maar willen zich niet opdringen indien ze merken dat de patiënt daar geen nood aan heeft.

**het juiste tempo** Het is een intense zoektocht om het juiste tempo in de procedure voor alle betrokkenen te vinden. Hiermee bedoelen ze letterlijk dat het voor niemand te snel of te traag gaat. Er moet met alle partijen afgestemd worden wat hun visie is en vervolgens gezocht worden naar een passend tempo. Indien een betrokkene aangeeft dat het te snel of te traag gaat, is het hun taak om te temporiseren.

*“Ik denk dat tempo voor mij dan ook gaat over heel goed kunnen afstemmen en goed kunnen doorvoelen wat dat iets voor iemand anders betekent. En dat vind ik fundamenteel belangrijk om op dat stuk betekenis een rol te kunnen spelen.”*

*(IV 14, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

### **Omgaan met spanning en conflicten**

Gedurende het proces kunnen spanningen of onenigheden optreden tussen betrokkenen. Dit kan gaan om conflicten tussen patiënt en familie, tussen familie en team, binnen het team etc. Bij elke vorm van spanning of conflict hanteert de psycholoog

hetzelfde principe, namelijk het luisteren naar alle betrokkenen met het oog op het installeren van verbindende communicatie, wat eerder reeds aan bod kwam. Het komt erop neer dat participanten ernaar streven om een klimaat te creëren waarbinnen sterven en euthanasie bespreekbaar worden.

### **Ervaren druk**

Participanten ervaren een enorm hoge druk. Enerzijds benoemen ze de emotionele druk door de vele overlijdens. Anderzijds is er ook het gebrek aan tijd. Zo stellen verschillende participanten dat het bespreken van casussen vaak het eerste is dat wegvalt op drukke momenten. Daarnaast komt zelfzorg soms in het gedrang tijdens drukke periodes, waardoor echt bewust tijd moet gemaakt worden na een euthanasie om deze te verwerken.

*“Ge valt stil als ge op het einde van de dag naar huis gaat maar dat is niet de bedoeling om dan helemaal uitgewrongen te zijn.”*  
(IV 11, vrouw, ziekenhuis, psychologisch consulent)

### **Gebrek aan informatie**

Zowel hun eigen gebrek aan informatie als een algemeen gebrek aan kennis rond euthanasie heeft invloed op de beleving van participanten. Ze zijn zelf graag geïnformeerd op het moment dat ze betrokken worden. Dit gaat over kennis over de patiënt en diens toestand maar ook meer algemeen over de wettelijke bepalingen rond euthanasie. Participanten vinden zichzelf minder vaardig in situaties waarbij ze geen volledige achtergrondkennis hebben wat zorgt voor onzekerheid. Daarnaast heeft ook de media een invloed op de manier waarop mensen naar euthanasie kijken. Die zorgt ervoor dat het eerder als vanzelfsprekend gezien wordt en er in bepaalde situaties weinig begrip is voor een negatief antwoord.

*“Maar, ja, dus ik vind soms dat de media ook wat een dubbele rol speelt in, in heel dat euthanasieverhaal. Meer en meer mensen voelen het aan alsof het een, een, een recht is. Een vanzelfsprekendheid. En los van het feit dat ik iemand ben die heel erg zich kan invoelen in een euthanasievraag, zou ik het fijn vinden als gewoon de mensen van zich, vanzelf ook weten: dat is iets, dat is iets bijzonder.”*  
(IV 14, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)

## Noden van de psycholoog

Om de unieke en verbindende positie waar te maken hebben de participanten nood aan (1) samenwerking, (2) een duidelijke taak of appèl, (3) zelfzorg, (4) tijd en ruimte en (5) bevestiging en voldoening.

### Samenwerking

Participanten vinden samenwerking belangrijk om een gedeelde verantwoordelijkheid te bewerkstelligen en in overleg een gedeelde beslissing te kunnen nemen. Twee elementen zijn hierbij belangrijk.

**het belang van de beschikbaarheid van het team** Een beschikbaar team is voor participanten belangrijk om verschillende redenen. Ten eerste ervaren participanten zelf de nood om te ventileren over het verloop van een procedure bij het team zodat ze niet alleen blijven met hun gevoelens, maar dit kunnen delen met het oog op verwerking. Ten tweede is ook de mogelijkheid tot overleg en aftoetsen in het geval van twijfels of moeilijkheden belangrijk binnen het nastreven van die gedeelde verantwoordelijkheid.

*“Zo ergens het gevoel hebben van iedereen in dit team heeft vanuit zijn of haar standpunt iets kunnen betekenen in deze casus. Dat is allemaal even waardevol maar elk zit ook wel met een bepaalde emotie en een ja euh, restje dat daar toch wel blijft hangen. En euh, dat is gewoon wel schoon dat ge daar wat wederzijds aandacht voor kunt hebben en dat niet de psycholoog gezien wordt als de spilfiguur van alle emoties, die maar alles moet ..., de katalysator moet van zijn.”*

*(IV 8, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

**het belang van nabespreking** Nabespreking na een euthanasieprocedure is belangrijk met het oog op het kunnen afronden, plaatsen en verwerken van de casus. Zoals eerder reeds aan bod kwam in het stuk rond ervaren druk, blijkt dat dit het eerste is dat wegvalt bij tijdsgebrek. Nabespreken kan informeel en formeel gebeuren. De informele manier van nabespreking gebeurt vaak net na de uitvoering van de euthanasie. Hierbij overlopen ze kort hoe de uitvoering voor de aanwezige hulpverleners verlopen is vanuit een zorg naar elkaar toe. De formelere bespreking gebeurt vaak achteraf, waarbij ze polsen naar hoe de betrokkenen het hele proces ervaren hebben. Op dat moment is er aandacht voor de persoonlijke beleving, alsook voor de zaken die moeilijker verliepen, zodat deze een volgende keer anders kunnen aangepakt worden.

*“Ik woon een euthanasie bij, ik kom buiten ... soms – en dat vind ik altijd heel goed-komen de mensen van de zorg die bij de uitvoering van de euthanasie waren nog eventjes in het lokaal van de verpleging samen om zo kort te zeggen ‘hoe is het verlopen?’”*

*(IV 1, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

*“Maar bij de nabespreking bij de mensen die dan toch heel direct betrokken zijn wordt alles dan eigenlijk nog een keer overlopen en ook gevraagd hoe dat dat voor iedereen was. Hoe hoe hoe – hoe dat het ervaren werd. Of dat er ook punten zijn die niet zo goed verlopen zijn of dat we graag anders zouden zien, uhm ... of persoonlijke beleving. Het kan eigenlijk een beetje van alles.”*

*(IV 2, vrouw, ziekenhuis/palliatieve eenheid, psycholoog)*

### **Duidelijke taak of appèl**

De behoefte om een duidelijke taak te hebben of appèl te krijgen kwam in alle interviews naar voor en komt voort uit de angst in de weg te lopen, zich op te dringen of zich nutteloos te voelen. Dit komt doorheen de hele euthanasieprocedure aan bod maar treedt het meest op de voorgrond op het moment van de effectieve uitvoering. Bij de uitvoering zijn de psychologen niet standaard aanwezig in de kamer. Participanten doen dit enerzijds uit zelfbescherming en zelfzorg, anderzijds vanuit een overtuiging dat ze op dat moment niet nodig zijn indien er geen expliciete vraag gesteld wordt. Participanten zijn ervan overtuigd dat dit een intiem moment is waarbij patiënt en familie hun laatste momenten samen kunnen delen en waarbij het aantal zorgverleners beperkt moet zijn. Wanneer de vraag komt om toch aanwezig te zijn in de kamer positioneren participanten zich in een achtergrondpositie vanuit dezelfde overtuiging, namelijk de ruimte te geven aan patiënt en familie en het niet in de weg willen lopen.

*“Omdat ik te veel – ik zie te veel mensen doodgaan en uh- als ik het niet moet zien, dan sla ik het over...”*

*(IV 1, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

*“We zijn in de kamer als het gevraagd wordt. We zullen dat nooit zelf doen voor ons zelf, al helemaal niet, of voor mezelf afscheid te nemen, totaal nie. Euhm ik ga het*

*nooit zelf voorstellen, ik vind dat iets heel privé, 'k vind niet dat wij daar echt een taak hebben."*

*(IV 9, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

De meeste participanten zijn tijdens de uitvoering wel beschikbaar in de buurt, om te kunnen inspelen wanneer er een appèl komt. Familieleden stellen eerder zelden een letterlijke vraag naar aanwezigheid, maar doen vaak toch beroep op de psycholoog wanneer ze de kamer verlaten. Dit kan zowel tijdens als net na de uitvoering gebeuren. Men is dan ook beschikbaar voor de betrokken hulpverleners.

*"Maar we zijn wel altijd op de afdeling, zowel voor de afdeling op te vang op te vangen, da 's voor hen ook wel heel wat, maar ook voor de familie op te vangen. Maar eigenlijk doen we niet veel, 'k bedoel gewoon het feit dat we daar zijn is voor hen vaak belangrijk."*

*(IV 9, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

## **Zelfzorg**

Voor participanten is zelfzorg belangrijk voor het evenwicht tussen enerzijds de ervaren zwaarte van het begeleiden van een euthanasieprocedure en anderzijds voldoende kracht behouden om te kunnen blijven doorgaan. Er zijn een aantal manieren waarop ze aan zelfzorg doen.

**tijd afbakenen** Tijd afbakenen voor en na een euthanasie-uitvoering is een manier waarop psychologen voor zichzelf zorgen. De tijd voor een uitvoering gebruiken ze om zich voor te bereiden op de situatie op zich. Eén participant gebruikt die tijd om uit te zoeken welke sfeer hij of zij wil uitstralen. Na een uitvoering nemen ze uitgebreid de tijd om familie of team te ondersteunen, waarna ze nog een moment voor zichzelf inplannen om de gebeurtenissen te kunnen plaatsen.

*"Dat 'k dat 'k ... wa da 'k ik uitstraal dat da ook de patiënt en de familie helpt, euhm, dat da nie belastend is. Soms kan ik mij focussen op euhm woorden of adjectieven, dat 'k azo in ... als mantra gebruik van wa wil ik uitstralen, is da rust, is da vertrouwen, is da liefde, is da warmte, kan azo wel een woord, allez mij focussen op een woord en ik probeer da zo uit te stralen."*

*(IV 4, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

*“Dat heb ik geleerd over die tien jaar, niet na euthanasie direct te klikken en naar het volgende te gaan, euh, maar efkens dan wel tijd te pakken om het efkens allemaal wel wat te plaatsen.”*

*(IV 11, vrouw, ziekenhuis, psychologisch consulent)*

**zelf afscheid nemen** Participanten vinden het belangrijk zelf een moment in te plannen om afscheid te nemen van de patiënt met oog op eigen afronding en rouwverwerking. Daarnaast vergemakkelijkt het contact met de familie in het kader van nazorg het voor sommigen om de casus af te ronden en te verwerken.

**erkenning geven aan eigen emoties en die toelaten** Participanten zorgen voor zichzelf door erkenning te geven aan hun eigen emoties en die toe te laten. Het psycholoog-zijn impliceert voor hen niet dat er geen gevoelens getoond mogen worden, maar wel dat dit de gevoelens van de familie niet mag overschaduwen. Het uiten van emoties in bijzijn van familie kan een vorm van erkenning en respect zijn voor hetgeen ze doormaken, wat helpend kan zijn in de verdere band tussen psycholoog en familie.

*“Ik denk dat niemand van ons daar uitgebreid zal staan schreien bij familie, dat je dat echt niet doet, maar zo een keer een traan wegpinken dat is wel oké. Familie mag ook zien dat het u raakt. Het is vaak ook een soort respect en een erkenning naar hen dat het ook jou raakt als persoon.”*

*(IV 9, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

*“Sowieso zijt ge een mens en blijft dat wat plakken. Of zo ervaar ik het toch. Euh, dus de zelfzorg is dan vooral zo, ja, dat toelaten, gelijk.”*

*(IV 13, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

Participanten vinden het belangrijk om enerzijds in de gaten te houden dat de situatie niet te hard raakt, maar anderzijds ook oog te hebben voor het gebeuren wanneer iets niet meer raakt. Beiden kunnen een valkuil vormen voor de manier waarop men de familie zal begeleiden.

*“Ik denk, zolang dat het, allee, u af en toe raakt, zijt ge goed bezig. Als niks niet meer u gaat raken, dan denk ik dat, dat het niet goed is.”*

*(IV 11, vrouw, ziekenhuis, psychologisch consulent)*

Een bijzonder gevoel is onmacht: het omgaan met onmacht is voor enkele participanten niet evident. Psychologen worstelen met het feit dat het moeilijk effectief te meten is wat ze doen. Voor de participanten zorgt dat voor een gevoel van onmacht. Eén participant vindt het kunnen bijdragen in een euthanasieprocedure zelfs een soort antwoord op die onmacht, net omdat ze dan wel het gevoel hebben dat ze iets kunnen doen.

*“Ge kunt er vooral zijn en luisteren en inspelen en ... maar het doe-gehalte is in onze job niet altijd zo groot en ge kunt ook heel moeilijk, meten of euh afwegen op 't einde van de dag, van wat heb ik nu concreet gedaan.”*

*(IV 8, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

Ook de invloed van de eigen situatie of het eigen referentiekader is een manier om eigen emoties te herkennen en toe te laten. Identificeren dat een bepaalde situatie dicht bij het persoonlijk verhaal komt van participanten, zorgt dat ze beter kunnen inschatten welk effect de situatie zal hebben. Indien nodig kunnen ze er bewust afstand van nemen.

**ventileren** Ventileren kwam eerder reeds aan bod in het stuk rond nood aan samenwerking. Hier gaat het verder dan enkel ventileren in de werkcontext. Sommige participanten geven aan dat ze het ook belangrijk vinden om in de thuiscontext te kunnen ventileren, terwijl anderen dit minder snel zullen doen.

*“Euh, dus op, op plekken dat ge zo, ja, precies meer efkes uzelf kunt zijn of zo, allez. Minder de echte rol van psycholoog dan, euh, dan kunt ge dat zo efkes analyseren, met collega's bespreken, of thuis met uw partner of, euh, ja.”*

*(IV 13, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

**ontspanning en afleiding zoeken** Uit de interviews kwamen verschillende manieren van ontspanning en afleiding aan bod. Zo zijn er participanten die ontspanning vinden in de natuur door te gaan wandelen of te lopen, anderen vinden deze dan eerder in sport of hobby's, en nog anderen nemen liever me-time.

**werk-/privébalans bewaken** Het bewaken van de balans tussen de werk- en de privécontext is voor participanten een manier van zelfzorg. Dit sluit aan bij de vorige twee elementen, ventileren en ontspanning. Voor bepaalde participanten blijkt het onvermijdelijk om een deel van de ervaringen uit de werkcontext mee te nemen naar huis. Ze stellen echter wel dat het belangrijk is deze grens te bewaken.



*“Ik denk dat dat eerder een invloed heeft in mijn eigen leven – leefwereld. Dat ik bijvoorbeeld thuis veel meer de neiging heb om rust op te zoeken. Dat ik een overdaad heb aan sociale contacten ... alle, ik bedoel die ik hier al heb, dat ik mijn best moet doen om te zorgen dat ik uh, dat ik ook nog mijn mijn .... de situatie daar op een goede manier ... alle, ik doe dat he, maar maar als ge u dan niet goed voelt, dat zijn risico's. Als er in u eigen thuissituatie dingen fout lopen, dan heb je niet de draagkracht om dat hier op te nemen gelijk dat wij dat nu aan het doen zijn denk ik. Maar ik heb nu het geluk dat het thuis goed loopt.”*

*(IV 2, vrouw, ziekenhuis/palliatieve eenheid, psycholoog)*

### **Tijd en ruimte**

Een meer algemene behoefte is de nood aan tijd en ruimte. Participanten hebben nood aan tijd om allereerst de vraag van de patiënt te kunnen uitklaren. Vervolgens de familie hierbij te betrekken, indien de patiënt zijn akkoord geeft, en te exploreren waar de verschillende betrokkenen nood aan hebben. Op die manier kan er goed afgestemd worden met de betrokken partijen om er een zo mooi mogelijke situatie van te maken met het oog op het installeren van rust en sereniteit. Ook na het overlijden vinden participanten het belangrijk dat de familie de tijd krijgt die ze nodig achten om de kamer te verlaten, maar ook om over het hele gebeuren te spreken. Voor participanten is dus zowel het zelf beschikken over tijd als het tijd kunnen geven aan familie een belangrijke behoefte.

Met de nood aan ruimte bedoelen de participanten zowel het letterlijke als het figuurlijke aspect. Het letterlijk een ruimte hebben waar men terecht kan om gesprekken te doen met familie blijkt niet altijd zo evident. Maar ook figuurlijk de ruimte bieden aan elke betrokkene om zijn verhaal te doen of op verhaal te komen. Dit werd eerder ook al aangehaald in het stuk rond verbindende communicatie.

*“Het helpt om te weten dat, dat, bij wijze van spreken, alles, alles dat gezegd moest worden, of gebeurd, allee, moest gebeuren of zo, dat dat oké is. Dat geeft mij zelf dan ook veel rust van, er zijn hier zo geen onuitgesproken dingen die, die voor problemen zouden kunnen zorgen.”*

*(IV 13, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

## **Bevestiging en voldoening**

Het feit dat een procedure goed verlopen is, dat het proces goed geweest is, dat ze van betekenis kunnen zijn, kunnen participanten op basis van hun eigen gevoel inschatten. Een goed afgeronde procedure gaat gepaard met een gevoel van voldoening en rust. Het geeft hen de bevestiging dat ze goed bezig zijn alsook de nodige kracht om door te gaan. Wanneer de patiënt en/of familie dankbaarheid naar hen uiten, ervaren participanten dit ook als een bevestiging, wat resulteert in een gevoel van voldoening.

*“De voldoening dat ik eruit haal is wel natuurlijk als je – als je ziet dat mensen met elkaar in interactie gaan, dat ze eigenlijk heel ... ja, afscheid kunnen nemen van elkaar. Dingen naar elkaar kunnen zeggen. Uhm, ja ... das ook wel, dat is wel een privilege om daarbij te mogen zijn en dat mee te mogen horen en – en dat is ook heel veel levenswijsheid die – die ge eigenlijk gratis en voor niets zomaar krijgt eigenlijk (lacht). Dat zijn wel heel ontroerende momenten ook, en dat is ook wel waarvoor dat je het doet.”*

*(IV 2, vrouw, ziekenhuis/palliatieve eenheid, psycholoog)*

*“Ik heb echt vaak het gevoel van: ik heb hem kunnen geven wat dat ik kon geven en ik vind dat zo, dat is enorm dankbaar.”*

*(IV 10, vrouw, ziekenhuis, psycholoog)*

## DISCUSSIE

In deze studie werden psychologen geïnterviewd over hun contact met familieleden voor, tijdens en na een euthanasieprocedure. Eerder werd onderzoek gedaan naar de ervaring en beleving van artsen en verpleegkundigen in het contact met familie doorheen deze verschillende fases van de procedure. Dit kwalitatief onderzoek is het eerste die de ervaring en beleving van psychologen bestudeert. Hieronder worden de belangrijkste resultaten besproken en gekoppeld aan bestaande literatuur. Verder worden de sterktes en beperkingen van het onderzoek besproken, alsook aanbevelingen gedaan voor de praktijk en verder onderzoek.

### **De belangrijkste resultaten gekoppeld aan literatuur**

#### **Unieke en verbindende positie van de psycholoog**

Psychologen benoemen hun positie in het contact met familieleden doorheen de euthanasieprocedure als uniek en verbindend, wat zich toont in twee facetten: het bieden van praktische en emotionele ondersteuning en het aandacht hebben voor individualiteit en diversiteit van families. Door behoeften van familieleden aan te voelen, te bevragen en hierop in te spelen werken ze op maat. Het unieke en verbindende karakter van de positie kenmerkt zich doorheen het hele proces, waarbij psychologen het als hun taak zien om betrokkenen te helpen bij het begrijpen van het standpunt en de visie van de ander.

Er is veel overlap op te merken tussen de verschillende disciplines in het bieden van zorg tijdens een euthanasieprocedure. Psychologische ondersteuning bieden in palliatieve zorg is niet enkel toegewezen aan psychologen, wat voor het medische luik, de taak van artsen en verpleegkundigen, wel het geval is (Jünger & Payne, 2011). De nadruk in de unieke positie van de psycholoog ligt op het verbindende karakter ervan, meer bepaald op de specifieke verzoenings- of bemiddelaarsrol die ze opnemen. Het doel van deze functie is om in gesprek mensen te laten kijken naar hun eigen gedrag en de effecten van dat gedrag op de ander. Om de verschillende visies dichterbij elkaar te brengen en te verbinden hanteren ze meerzijdige partijdigheid en een helikopterperspectief, en laveren ze tussen de gelijkwaardigheidspositie en de positie van brugfiguur. Psychologen streven meerzijdige partijdigheid na door het beluisteren van en erkenning geven aan de visie van elke betrokkene, om zo hun perspectief te verbreden. Dit is een begrip uit de contextuele therapie, waarbij de visie van elke betrokkene als een erkende waarheid wordt gezien (Long & Kort, 2016). Deze meerzijdige partijdigheid heeft een implicatie op de eenzame en moeilijke manier waarop psychologen hun positie ervaren, die hieronder wordt

besproken, doordat dit, samen met de rol als objectieve buitenstaander, er mee voor zorgt dat ze tussen de andere betrokkenen in staan.

Tijdens elke fase van het proces stellen psychologen handelingen om hun unieke en verbindende functie vorm te geven. Ze gebruiken open en verbindende communicatie met als doel dat betrokkenen de verschillende standpunten en gevoelens kunnen horen en benoemen. Psychologen stellen alle handelingen vanuit de overtuiging om goede zorg te bieden, wat vergelijkbaar is met de presentiebenadering van Baart (2007). Deze benadering stelt dat men goede zorg probeert te bieden vanuit een aandachtige relatie met de patiënt waarbij, vanuit er zijn met en voor de patiënt, gezocht wordt naar de ideale aansluiting bij de patiënt. Baart (2007) ziet gelijkenissen tussen de presentiebenadering en palliatieve zorg bieden, omdat het beiden gaat over afstemmen op de behoeften van de ander.

Hoewel in de literatuur geen evidentie te vinden is voor de unieke en verbindende positie van een psycholoog tijdens een euthanasieproces, is er wel onderzoek gedaan naar de rol van de psycholoog in palliatieve zorg, in oncologische en in medische settings. De ondersteunende rol van psychologen ten opzichte van patiënt, familie en team komt telkens aan bod (Golijani-Moghaddan, 2014; Zacharia & Kerekla, 2020). Luisteren, erkenning geven aan emoties en ervaringen en hulp bieden bij het zicht krijgen op de situatie zijn interventies die een psycholoog in crisissituaties kan toepassen bij een oncologische patiënt (Zacharia & Kerekla, 2020). Deze interventies zijn vergelijkbaar met aspecten uit de verzoenings- of bemiddelaarsfunctie. Ook in levenseindezorg zijn elementen van deze functie te herkennen. De rol van de psycholoog volgens Haley, Xarson, Kasl-Godley, Neimeyer en Kwilosz (2003), bestaat tijdens de fase van progressieve ziekte/sterven uit het exploreren van angsten, zorgen, noden en verwachtingen bij patiënt en familie, en deze met het team bespreken om een optimaal stervensklimaat te creëren. Ze benoemen ook telkens de beschikbaarheid ten opzichte van de nabestaanden na het overlijden (Haley et al., 2003; Zacharia & Kerekla, 2020).

De facetten ondersteuning bieden en op maat werken worden benoemd in het onderzoek van Lust et al. (2021) naar de ervaring van artsen en verpleegkundigen. Zij benadrukken dat uniciteit één van de drie kernelementen is in het begeleiden van familieleden tijdens een euthanasieprocedure. Daarnaast bieden zij ook ondersteuning aan familieleden door een vertrouwensrelatie op te bouwen, hen te informeren en hen de mogelijkheid te bieden hun verhaal, ervaringen en gevoelens te delen. Ook verpleegkundigen bieden ondersteuning aan patiënt en familie, zowel op praktisch als emotioneel vlak (Hilding, Allvin & Blomberg, 2018). Zoals psychologen de visies van de

betrokkenen proberen verbinden, proberen ook artsen en verpleegkundigen dit, waarbij ze hetzelfde doel nastreven, namelijk een akkoord bereiken tussen patiënt en familie, met het begrijpen of aanvaarden van de vraag (Lust et al., 2021). Psychologen gebruiken hiervoor de specifieke eerder genoemde elementen van de verzoenings- of bemiddelaarsfunctie.

Een aantal handelingen die psychologen stellen tijdens de procedure komen overeen met die van artsen en verpleegkundigen. Psychologen maken tijdens de voorafgaande gesprekken een inschatting van de verwachtingen van patiënt en familie over sterven en euthanasie. Daarnaast proberen ze een realistisch verwachtingspatroon te installeren bij familie, om reeds voor het overlijden zorg te dragen voor de nabestaanden en de rouwverwerking te faciliteren. Artsen en verpleegkundigen gaan deze verwachtingen ook na, en proberen ze op elkaar af te stemmen, maar eerder vanuit een houding om misvattingen te voorkomen en verwachtingen helder te maken (Lust et al., 2021). Artsen stellen dat ze door een wanverhouding in verwachtingen soms druk van familie ervaren rond de uitvoering (Lust et al., 2021). Psychologen nemen tijdens de euthanasie-uitvoering een achtergrondpositie in, enerzijds uit zelfzorg, anderzijds vanuit een overtuiging dat ze op dat moment niet nodig zijn, tenzij anders gevraagd. Artsen en verpleegkundigen gaan uit van diezelfde achtergrondpositie, met uitzondering van het uitvoeren van de technische handelingen (Lust et al., 2021), en doen dit vanuit eenzelfde overtuiging als psychologen. Ook zij proberen op dat moment afstand te nemen en de ruimte te geven aan de patiënt en familie, om niet te veel op de voorgrond te treden en hun eigen grenzen te bewaken (Lust et al., 2021). Bij artsen en verpleegkundigen is minder aandacht voor nazorg van familieleden dan bij psychologen. Nazorg is zeer variabel tussen verschillende settings, maar blijkt zich bij artsen en verpleegkundigen vaak te beperken tot een rouwkaart of een telefonisch gesprek (Lust et al., 2021), terwijl psychologen hier standaard tijd voor maken, indien de werkdruk het toelaat.

### **Ervaring van de positie**

Psychologen ervaren hun unieke en verbindende positie zowel positief als negatief. Ze vinden het een voorrecht om deel te mogen uitmaken van zo'n intens en intiem moment, maar ervaren hun positie ook als moeilijk, eenzaam en ondankbaar. De rol als objectieve buitenstaander die ze opnemen of onrechtstreeks toegewezen krijgen, heeft invloed op deze moeilijke en eenzame ervaring. Door het openstaan voor en luisteren naar de verschillende visies komen ze bij meningsverschillen tussen de betrokkenen terecht. Daarnaast ervaren ze zelf een gebrek aan ondersteuning doordat ze letterlijk buiten de

andere betrokkenen staan in deze rol. Psychologen voelen zich alleen in hun positie doordat de wet geen definitie van hun taak bevat. Ook de autonomie van artsen, en hun doorslaggevende opinie bevestigt dat idee van eenzaamheid. Dit komt ook aan bod in onderzoek rond ethische aspecten van de rol van psycholoog in een medische setting waarbij de uitgesproken hiërarchie in de medische cultuur benoemd wordt, met vaak een arts in de leiderspositie (Hoffman & Koocher, 2018). Het moeten weerleggen van verkeerde informatie of verwachtingen bij de patiënt en/of familie rond de wettelijke voorwaarden voor euthanasie maakt dat psychologen hun positie ondankbaar ervaren. De afhankelijkheid van de visie van de setting, die niet steeds overeenkomt met hun persoonlijke visie, draagt hieraan ook bij.

Uit onderzoek naar de rol van psychologen in levenseindezorg komt dat psychologen ondersteuning moeten krijgen om ervaringen te kunnen plaatsen, net omdat deze zo'n existentiële impact hebben (Cramond, Fletcher & Rehan, 2020). In literatuur zijn ook een aantal van deze ervaringen te vinden bij artsen en verpleegkundigen. Artsen ervaren eenzaamheid door te weinig procedurele ondersteuning en wanneer ze hun emoties niet kunnen delen (Van Marwijk et al., 2007). Deel zijn van een hecht team zorgt bij verpleegkundigen voor een gevoel van samenhang en praktische en emotionele ondersteuning door collega's (De Bal et al., 2006). Psychologen ervaren net eenzaamheid doordat ze vaak geen lid zijn van het vast team op een verpleegafdeling.

### **Elementen die bijdragen aan de algemene beleving**

Een eerste element is de intensiteit van het proces. Ook verpleegkundigen benoemen hun dominant gevoel doorheen het euthanasieproces als intens (Denier, De Casterlé, De Bal & Gastmans, 2010). Een euthanasieprocedure voelt voor hen veel dieper en bewuster aan dan een ander overlijden, omdat tot op het finale moment intense gesprekken plaatsvinden met patiënt en familie. Voor psychologen betreft de intensiteit de combinatie van gevoelens van betrokkenen opvangen, omgaan met eigen gevoelens van verdriet en onmacht en oog hebben voor de relationele dynamieken van het systeem en het perspectief van elke betrokkene. Verpleegkundigen, net als psychologen, vinden het belangrijk om een onderscheid te maken tussen beroepsmatige en persoonlijke behoeften in de begeleiding (Denier et al., 2010).

Een tweede invloed is het omgaan met spanning en conflicten tijdens een procedure. Psychologen streven ernaar om een klimaat te creëren waarbinnen sterven en euthanasie bespreekbaar worden, door te luisteren en verbindende communicatie te installeren. Artsen en verpleegkundigen geven aan dat ook zij vaak een verbindende

schakel zijn in situaties van onenigheid en een modererende rol aannemen door conflicten bespreekbaar te maken en de betrokkenen te beluisteren (Lust et al., 2021). Het is hun ervaring dat conflicten onrust kunnen veroorzaken tijdens de uitvoering, wat een invloed heeft op de ervaring van familieleden nadien (Lust et al., 2021).

Ten derde benoemen psychologen de ervaren druk, gekenmerkt door de emotionele druk door de vele overlijdens en het gebrek aan tijd op drukke momenten waardoor bespreken van casussen en zelfzorg vaak wegvalt. Verpleegkundigen ervaren dat de mogelijkheid om emoties te delen met collega's iets is wat verdwijnt bij tijdsgebrek, terwijl ze dit wel nodig achten om hun taak verder uit te voeren (De Bal et al., 2006). Voor artsen is een algemeen tijdsgebrek een moeilijkheid om met de gebeurtenissen om te kunnen gaan (Van Marwijk, 2007).

Als laatste element benoemen psychologen de invloed van hun eigen gebrek aan informatie, over de patiënt of de wettelijke bepalingen rond euthanasie. Ze voelen zichzelf minder vaardig en onzeker in situaties waarbij ze geen volledige achtergrondkennis hebben. Een algemeen gebrek aan kennis over euthanasie en de invloed van de media hierop zorgen er voor dat er soms weinig begrip is voor een negatief antwoord.

### **Noden van de psycholoog**

Om hun unieke en verbindende positie waar te maken hebben psychologen nood aan samenwerking, een duidelijke taak of appèl, zelfzorg, tijd en ruimte en bevestiging en voldoening.

Voor psychologen bestaat samenwerking uit de beschikbaarheid van het team en de mogelijkheid tot nabespreking, om gedeelde verantwoordelijkheid te bereiken en gevoelens te delen. Het kunnen samenwerken met andere teamleden blijkt één van de noodzakelijke kwaliteiten die de psycholoog moet bezitten in oncologische en palliatieve zorg in Japan (Akechi, Ito, Ogawa & Kizawa, 2021). Voor artsen en verpleegkundigen is een multidisciplinaire benadering één van de drie kernelementen als vertrekpunt in de begeleiding van familieleden in een euthanasieprocedure (Lust et al., 2021). Een beschikbaar team is belangrijk voor artsen in kader van overleg en advies, en nabespreking om ervaringen te delen (Van Marwijk et al., 2007). Voor verpleegkundigen zorgt de samenwerking ervoor dat ze niet het gevoel hebben er alleen voor te staan (De Bal et al., 2006), en heeft dit invloed op het gevoel dat ze overhouden na de procedure. Indien het team beschikbaar was zorgt dit vaker voor een positief gevoel nadien (Denier et al., 2010). Ook de Belgische richtlijn inzake euthanasie stelt het belang van een

nabespreking met de betrokken hulpverleners om proces te evalueren en emoties te beluisteren (De Laat et al., 2018).

De nood aan een duidelijke taak of appèl manifesteert zich bij psychologen vanuit een angst in de weg te lopen, zich op te dringen of zich nutteloos te voelen. In literatuur over artsen en verpleegkundigen komt deze nood niet aan bod. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat zowel in de Belgische als Nederlandse richtlijn inzake euthanasie (De Laat et al., 2018; KNMG & KNMP, 2021) de rol van de arts in de procedure en in het contact met de patiënt uitvoerig besproken wordt. De Belgische richtlijn (De Laat et al., 2018) beschrijft een apart hoofdstuk de rol van de verpleegkundige, waarbij hun belang in de ondersteuning van patiënt, familie en betrokken team benadrukt wordt. Hierdoor is het voor artsen en verpleegkundigen waarschijnlijk duidelijk wat hun taak inhoudt, waardoor ze geen verdere nood hebben aan een duidelijke taak of appèl.

Voor psychologen bestaat zelfzorg uit enkele facetten, namelijk tijd afbakenen, afscheid kunnen nemen, erkenning en toelating geven aan hun emoties, kunnen ventileren, ontspanning en afleiding zoeken en een goede balans tussen de werk- en privécontext. Tijd afbakenen is belangrijk om zich voor te bereiden, familie en team te ondersteunen net na de uitvoering en nadien een moment in te plannen om zelf de gebeurtenissen te plaatsen. Artsen en verpleegkundigen hechten belang aan voldoende tijd voor zichzelf, zowel net na de uitvoering voor ze verder gaan met hun taak, als later voor verwerking (Brooks, 2019; Denier et al., 2010; Van Marwijk et al., 2007). Zelfzorg is voor psychologen ook erkenning geven aan eigen emoties en die toelaten. Emoties mogen getoond worden, maar mogen de gevoelens van de familie niet overschaduwden. Artsen en verpleegkundigen vinden soms moeilijk een evenwicht tussen hun emoties tonen of ze onderdrukken (Lust et al., 2021), maar artsen geven wel aan dat ze tijdens een uitvoering geraakt zijn door het verdriet en de betrokkenheid van familie (Van Marwijk et al., 2007). Kunnen ventileren is een gedeelde manier van zelfzorg. Psychologen ventileren vaak bij collega's, en sommigen in mindere mate in de thuiscontext. Ook artsen en verpleegkundigen bespreken gebeurtenissen en zoeken ondersteuning bij collega's of familie (Denier et al., 2010; Evenblij et al., 2019; Van Marwijk et al., 2007). Tot slot is ook ontspanning een manier van zelfzorg voor psychologen, wat artsen en verpleegkundigen ook aangeven. Psychologen vinden hun ontspanning/afleiding in de natuur, sport, hobby's of me-time. Uit fysieke activiteiten halen verpleegkundigen ontspanning (Denier et al., 2010), terwijl artsen nood hebben aan me-time en niet nader omschreven ontspanning (Van Marwijk et al., 2007).



Psychologen ervaren de nood aan tijd om de nodige handelingen te kunnen uitvoeren tijdens het proces. Daarnaast willen ze ook na het overlijden de familie tijd geven om op verhaal te komen. Artsen en verpleegkundigen ervaren nood aan tijd om de familie voldoende te leren kennen en zo hun specifieke noden te kunnen inschatten en net als psychologen nemen ze net na overlijden de tijd om te luisteren naar herinneringen of verhalen over de patiënt (Lust et al., 2021). Voldoende tijd is volgens verpleegkundigen algemeen belangrijk voor alle betrokkenen met oog op een positieve ervaring nadien (Denier et al., 2010). Met ruimte bedoelen psychologen zowel letterlijk een beschikbare gespreksruimte hebben als figuurlijk de ruimte bieden aan elke betrokkene om zijn verhaal te doen.

Het gevoel van voldoening en rust na een procedure is voor psychologen nodig ter bevestiging van het feit dat ze goed bezig zijn en geeft het hen ook de kracht om door te gaan. Ook dankbaarheid van familie kan hierin bijdragen. Artsen en verpleegkundigen ervaren dankbaarheid van familie achteraf als belangrijk ter bevestiging van hun werk en nodig voor een goede afronding (Lust et al., 2021) en voor een algemene positieve ervaring (Roest et al., 2019).

### **Sterktes en beperkingen van het onderzoek**

Het onderzoek bevat een aantal sterktes en beperkingen. Een eerste sterkte is de toepassing van onderzoekstriangulatie (Carter et al., 2014). Door herhaaldelijk overleg tussen de student-onderzoeker en de promotoren werd kritisch nagedacht over de data en het proces vanuit verschillende perspectieven. Data werden tegelijkertijd verzameld en geanalyseerd, wat een tweede sterkte vormt (Morse, Barrett, Mayan, Olson & Spiers, 2002). Hierdoor werd nauwgezet opgevolgd welke informatie reeds voorhanden was en wat nog beter geëxploreerd moest worden, om zo datasaturatie en rijke gegevens te bekomen.

De steekproef van het onderzoek bestaat uitsluitend uit vrouwelijke psychologen of psychologisch consulenten. Deze homogeniteit van de steekproef kan een beperking vormen omdat er geen informatie is over bijvoorbeeld mannelijke psychologen in deze context. Ook de weinige diversiteit in werksetting, zijnde bijna allemaal in een ziekenhuiscontext en slechts één iemand in de palliatieve thuiszorg, kan de resultaten gekleurd hebben. Er werden eenmalig interviews afgenomen van de participanten, wat een tweede beperking kan vormen. Een eenmalig interview is een momentopname waarbij persoonlijke en contextfactoren eigen aan dat moment een invloed kunnen hebben. Een derde beperking van het onderzoek is dat enkele van de interviews online via

MS Teams gebeurden. Tijdens een online interview kan minder goed ingepikt worden op non-verbale signalen van participanten, waardoor mogelijks informatie verloren gegaan is. Ook omgevingselementen zoals beeld, geluid, sterkte internetverbinding etc. kunnen een invloed gehad hebben tijdens deze interviews. Tot slot kan ook het feit dat het onderzoek enkel in Vlaanderen plaatsvond als beperking gezien worden.

### **Aanbevelingen voor praktijk en verder onderzoek**

In dit onderzoek wordt een duidelijk beeld geschetst van de rol en positie van de psycholoog tijdens een euthanasieprocedure in het contact met familieleden. Gezien de rol van de psycholoog niet beschreven staat in de Belgische richtlijn inzake euthanasie (De Laat et al., 2018), en er eigenlijk geen richtlijnen zijn over de rol en taak van een psycholoog in palliatieve zorg (Jünger & Payne, 2011), zou het een meerwaarde zijn om de resultaten van dit onderzoek hierin te betrekken. Wanneer de rol en positie geformuleerd staan alsook de concrete ondersteuning die men kan bieden aan familieleden, kunnen andere zorgverleners gericht beroep doen op een psycholoog. Verder kan de richtlijn dan ook een leidraad vormen voor minder ervaren psychologen wanneer ze met een euthanasieprocedure te maken krijgen. Het kan ook aangewezen zijn een aparte richtlijn voor psychologen op te stellen over hun rol in een euthanasieproces.

Uit de interviews komen verschillende noden en behoeften die psychologen ervaren tijdens een euthanasieprocedure naar boven. Enkele van deze noden zoals de nood aan ondersteuning en de nood aan tijd en ruimte kunnen eventueel vanuit de werksetting aangepakt worden, door bijvoorbeeld meer in te zetten op casusbespreking en supervisie. In eerder onderzoek werd reeds gesteld dat organisaties middelen beschikbaar zouden moeten maken om in te zetten op zelfzorg bij psychologen in palliatieve zorg (Cramond et al., 2020), en ook in dit onderzoek komt de nood aan zelfzorg aan bod. Het lijkt dus ook aangewezen om de noden van psychologen in een euthanasieprocedure te formuleren in een richtlijn voor de praktijk.

De gevonden resultaten rond de ervaring van de positie van de psycholoog als moeilijk, eenzaam en ondankbaar, en de elementen die invloed hebben op hun algemene beleving kunnen in de praktijk bekeken worden. In de toekomst kan eventueel door implementatie onderzoek gekeken worden of er interventies zijn die deze ervaringen kunnen verbeteren (Peters, Adam, Agyepong & Tran, 2013). Ook door actie onderzoek kan bekeken worden in welke mate de ervaring van psychologen of de invloeden op die ervaring veranderd of verbeterd kunnen worden (Koshy, Koshy & Waterman, 2010).

In dit onderzoek was er geen aandacht voor cultuurdiversiteit van de zorg en ondersteuning van familieleden tijdens een euthanasieprocedure. Psychologen worden geacht rekening te houden met de cultuur van de patiënt volgens onderzoek naar ethische aspecten van de rol van de psycholoog in medische settings (Hoffman & Koocher, 2018). Verder onderzoek zou zich hier verder kunnen op toespitsen. Daarnaast zou in verder onderzoek ook bekeken kunnen worden of de resultaten die in dit onderzoek gevonden werden eigen zijn aan Belgische zorginstellingen of psychologen in andere landen waar euthanasie wordt uitgevoerd vergelijkbare resultaten rapporteren.

## CONCLUSIE

De unieke en verbindende positie van de psycholoog in het contact met familieleden voor, tijdens en na een euthanasieprocedure staat centraal. Psychologen ervaren het als een voorrecht aanwezig te mogen zijn tijdens zo'n intense en intieme periode, maar ervaren hun rol ook als moeilijk, eenzaam en ondankbaar omwille van verschillende specifieke factoren. Daarnaast blijkt dat de intensiteit van het proces, omgaan met spanning en conflicten, de ervaren druk en gebrek aan informatie elementen zijn die een invloed hebben op de algemene beleving van hun positie. Om hun rol tijdens een euthanasieprocedure, naar hun aanvoelen, goed te kunnen beoefenen hebben psychologen nood aan samenwerking, een duidelijke taak of appèl, zelfzorg, tijd en ruimte en bevestiging en voldoening.

## REFERENTIES

- Akechi, T., Ito, Y., Ogawa, A., & Kizawa, Y. (2021). Essential competences for psychologists in palliative cancer care teams. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 51(10), 1587-1594.
- Baart, A. (2007). Presentie en palliatieve zorg. *Sociale interventie*, 3, 13-25.
- Belgisch Staatsblad (2002). Wet betreffende Euthanasie. *Belgisch Staatsblad*, N. 2002 – 2141. Geraadpleegd via [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_the\\_me\\_file/loi20020528mb\\_frnl.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_the_me_file/loi20020528mb_frnl.pdf)
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative research in sport, exercise and health*, 11(4), 589-597.
- Brooks, L. (2019). Health Care Provider Experiences of and Perspectives on Medical Assistance in Dying: A Scoping Review of Qualitative Studies. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 38(3), 384-396.
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J. & Neville, A. (2014). The use of triangulation in qualitative research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 545-547.
- Cayetano-Penman, J., Malik, G., & Whittall, D. (2021). Nurses' perceptions and attitudes about euthanasia: a scoping review. *Journal of Holistic Nursing*, 39(1), 66-84.
- Cramond, L., Fletcher, I., & Rehan, C. (2020). Experiences of clinical psychologists working in palliative care: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 29(3), e13220.
- De Bal, N., de Casterlé, B. D., De Beer, T., & Gastmans, C. (2006). Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *International journal of nursing studies*, 43(5), 589-599.
- De Casterlé, B. D., Verpoort, C., De Bal, N., & Gastmans, C. (2006). Nurses' views on their

involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). *Journal of medical ethics*, 32(4), 187-192.

Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Elwyn, G., Vissers, K. C., & van Weel, C. (2013). Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: a qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliative medicine*, 27(1), 27-37.

De Laat, M., De Coninck, C., Derycke, N., Huysmans, G. & Coupez, V. (2018). Richtlijn Uitvoering Euthanasie. Geraadpleegd via [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be).

Denier, Y., De Casterlé, B. D., De Bal, N., & Gastmans, C. (2009). Involvement of nurses in the euthanasia care process in Flanders (Belgium): an exploration of two perspectives. *Journal of Palliative Care*, 25(4), 264-274.

Denier, Y., De Casterlé, B. D., De Bal, N., & Gastmans, C. (2010). "It's intense, you know." Nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 13(1), 41-48.

Evenblij, K., Pasman, H. R. W., Van Delden, J. J., Van Der Heide, A., Van De Vathorst, S., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2019). Physicians' experiences with euthanasia: a cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. *BMC family practice*, 20(1), 1-10.

Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. Cijfers van 2020. Geraadpleegd via [https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/fcee-cijfers-2020\\_persbericht.pdf](https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/fcee-cijfers-2020_persbericht.pdf)

Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. Cijfers van 2021. Geraadpleegd via [https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/fcee-cijfers-2021\\_persbericht-totaal.pdf](https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/fcee-cijfers-2021_persbericht-totaal.pdf)

Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S., & Preston, N. (2019). Family

members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis. *Palliative medicine*, 33(8), 1091-1105.

Gamondi, C., Pott, M., Preston, N., & Payne, S. (2018). Family caregivers' reflections on experiences of assisted suicide in Switzerland: a qualitative interview study. *Journal of pain and symptom management*, 55(4), 1085-1094.

Golijani-Moghaddam, N. (2014). Practitioner psychologists in palliative care: Past, present, and future directions. *Counselling Psychology Review*, 29(1), 29-40.

Haley, W. E., Larson, D. G., Kasl-Godley, J., Neimeyer, R. A., & Kwilosz, D. M. (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional psychology: Research and practice*, 34(6), 626.

Hilding, U., Allvin, R., & Blomberg, K. (2018). Striving for a balance between leading and following the patient and family–nurses' strategies to facilitate the transition from life-prolonging care to palliative care: an interview study. *BMC palliative care*, 17(1), 1-8.

Hoffman, J. S., & Koocher, G. P. (2018). Strategies for ethical practice in medical settings. *Practice Innovations*, 3(1), 43.

Jünger, S. & Payne, S. (2011). Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 18(5), 238-252.

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst en Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie. (2021). Richtlijn Uitvoering Euthanasie en hulp bij zelfdoding. Geraadpleegd via <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/euthanasie.htm>

Koshy, E., Koshy, V., & Waterman, H. (2010). *Action research in healthcare*. Sage.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.

Long, J. K. & Kort, D. (2016). Multidirectional partiality. *Techniques for the Couple*

*Therapist: Essential Interventions from the Experts.* 73-76. Routledge.

Lust, A., Dillen, L., & Van Humbeeck, L. (2021). *De ervaringen van zorgverleners met het begeleiden van familieleden voor, tijdens en na een euthanasieprocedure: een kwalitatief onderzoek.*

Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International journal of qualitative methods*, 1(2), 13-22.

Peters, D. H., Adam, T., Alonge, O., Agyepong, I. A., & Tran, N. (2013). Implementation research: what it is and how to do it. *Bmj*, 347.

Roest, B., Trappenburg, M., & Leget, C. (2019). The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 1-21.

Snijdewind, M. C., van Tol, D. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Willems, D. L. (2014). Complexities in euthanasia or physician-assisted suicide as perceived by Dutch physicians and patients' relatives. *Journal of pain and symptom management*, 48(6), 1125-1134.

Van Marwijk, H., Haverkate, I., Van Royen, P., & The, A. M. (2007). Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 21(7), 609-614.

Zacharia, M., & Karekla, M. (2022). The Role of Psychologists and Psychological Approaches in Cancer Care. In *Handbook of Quality of Life in Cancer* (pp. 311-337). Springer, Cham.



**Het BE-CARED project: een mixed-methods  
onderzoek tot het ontwikkelen van rouwzorg op  
maat binnen de oncologie.**

**Informatiebrief voor de deelnemer**

**“De ervaringen van zorgverleners met het begeleiden van familieleden  
voor/tijdens/na een euthanasieprocedure: een kwalitatief onderzoek  
(BE-CARED studie)”**

Beste mevrouw/ meneer,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie uitgaande van het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent). Neem voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen vooraleer u beslist deel te nemen aan deze studie. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie vragen wij u om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

**1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE**

Met deze studie willen we de ervaring, beleving en noden van zorgverleners, die een euthanasieprocedure uitgevoerd of bijgewoond hebben van een terminale kankerpatiënt, in kaart brengen. Via een individueel interview willen we meer specifiek ingaan op hoe u omgaat met het bijwonen of uitvoeren van een euthanasieprocedure: mogelijke ervaringen en gevoelens, de omgang met familie, zelfdoeltreffendheid en mogelijke vormen van ondersteuning.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Gent en de Universiteit Gent. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Nele Van Den Noortgate en Dr. Liesbeth Van Humbeek.

Wie zoeken we?

Specifiek bevragen we zorgverleners die een euthanasieprocedure bij een terminale kankerpatiënt bijgewoond of uitgevoerd hebben. Onder zorgverleners verstaan we: artsen, verpleegkundigen en (onco)psychologen.

### Wat houdt het onderzoek precies in?

Wij vragen u vriendelijk om deel te nemen aan een individueel interview om uw ervaring en beleving omtrent een euthanasieprocedure te delen. Concreet zal het interview gaan over uw ervaringen voor, tijdens en na een euthanasieprocedure, waarbij de volgende topics aan bod zullen komen: beleving in het algemeen, informeren van naasten over een euthanasieprocedure, bieden van (emotionele) ondersteuning aan naasten en zelfzorg. Deelname aan het interview zal ongeveer één tot anderhalf uur van uw tijd in beslag nemen.

### **2. TOESTEMMING EN WEIGERING**

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren om deel te nemen aan het individueel interview zonder hiervoor een reden op te geven en zonder dat dit op enige wijze uw verdere relatie met de onderzoeker beïnvloedt. U kan dus op ieder moment, zonder verdere gevolgen, uw deelname aan het onderzoek beëindigen of uw toestemming intrekken. De reeds verzamelde gegevens zullen in dit geval compleet verwijderd worden.

### **3. VOORDELEN**

Deelname aan deze studie brengt voor u geen voordeel met zich mee. De verkregen resultaten pogen wel in de toekomst meer gerichte rouwzorg op maat voor naasten te ontwikkelen.

### **4. KOSTEN**

Uw deelname aan deze studie bezorgt u geen extra kosten, maar biedt u ook geen enkel financieel voordeel.

### **5. VERTROUWELIJKHEID**

Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, § 1, (b), (e) of (f) en artikel 9, § 2(j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming. De persoonsgegevens die over u verzameld zullen worden zijn o.a. uw naam, leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en werkervaring.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal gepseudonimiseerd worden. Dit betekent dat we aan uw identiteit een code gaan toekennen zodat uw gegevens versleuteld zijn. De sleutel tot deze code is enkel toegankelijk voor de hoofdonderzoeker (Liesbeth Van Humbeeck) en de doctoraatsstudente (Charlotte Boven). Uw antwoorden tijdens het interview zullen in de resultaten dus niet terug te koppelen zijn aan uw identiteit, uitsluitend de reeds vernoemde onderzoekers hebben hier zicht op. Ook zullen enkel de gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden bij de analyse en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in tijdschriften of op congressen) over de studie.

Mits uw toestemming wordt het interview opgenomen. Audiobestanden worden meteen, na datatransfer op de persoonlijke laptop van onderzoekers, verwijderd en zullen vergrendeld bewaard worden. De audiobestanden op de laptop van de onderzoekers zullen na afronding van het onderzoek verwijderd worden. Bovendien zal het toestemmingsformulier niet gelinkt kunnen worden aan de

audiobestanden. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de hoofdonderzoeker, Dr. Liesbeth Van Humbeek. Daarnaast krijgt het onderzoeksteam ook toegang tot de bestanden. De audiobestanden worden vervolgens getranscribeerd. Quotes worden bij publicatie enkel gebruikt als deze op geen enkele manier naar u te herleiden zijn.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, § 1, (b), (e) or (f) en artikel 9, § 2(j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming. In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 die vanaf 25 mei 2018 in voege is, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Dit betekent dat elk onjuist gegeven op uw verzoek verbeterd kan worden.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Katya Van Driessche, dpo@uzgent.be.

U heeft het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld, bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)  
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel  
Tel. +32 2 274 48 00  
e-mail: contact@apd-gba.be  
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

## **6. VERZEKERING**

De opdrachtgever voorziet een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem, Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer BEL000862).

## **7. CONTACT**

Als u aanvullende informatie wenst over het onderzoek of over uw mogelijke deelname, kunt u nu en/of in de loop van het onderzoek contact opnemen via onderstaande gegevens:

- Drs. Charlotte Boven (doctoraatsstudent): be-cared@uzgent.be en 09/332.23.56
- Dr. Liesbeth Van Humbeek (Hoofdonderzoeker): be-cared@uzgent.be en 09/332.04.35
- Prof. Dr. Nele Van Den Noortgate (diensthoofd Geriatrie): Nele.VanDenNoortgate@uzgent.be

**TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMER**

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemer" pagina 1 tot en met 3 gelezen en begrepen en ik heb een kopij gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht. Bovendien kreeg ik voldoende gelegenheid en tijd om vragen te stellen en kreeg ik hierop een bevredigend antwoord.	<input type="checkbox"/>
Ik stem ermee in om deel te nemen aan deze studie.	<input type="checkbox"/>
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven.	<input type="checkbox"/>
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.	<input type="checkbox"/>
Men heeft mij ingelicht dat mijn persoonlijke en interviewgegevens verwerkt en bewaard zullen worden gedurende minstens 20 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van de gegevens. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.	<input type="checkbox"/>
Ik ben ervan op de hoogte dat het interview opgenomen wordt.	<input type="checkbox"/>

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de onderzoeker *	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

\* Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	<input type="checkbox"/>
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	<input type="checkbox"/>

## BIJLAGE 2. Interviewgide

<p style="text-align: center;"><b>Interviewgide</b> <b>“De ervaringen van zorgverleners met het begeleiden van familieleden voor/tijdens/na een euthanasieprocedure: een kwalitatief onderzoek”</b></p>
---

De leidraad weerspiegelt de aard en de focus van de vragen die in het interview aan bod zullen komen. De volgorde van de vragen en de wijze waarop de vragen tijdens het interview geformuleerd worden, hangen af van het verloop van het gesprek. Het thema en de aard van de vragen blijven doorheen het onderzoek gelijk.

Onderstaande tonen slechts richtvragen en bepalen niet het definitieve verloop van het interview. Aangezien we kiezen voor een semigestructureerd interview is dit afhankelijk van wat de deelnemer aanbrengt. Het is dan ook belangrijk om op een open manier te kunnen starten.

### INLEIDING

Mijn naam is ....., ik ben ..... (functie) aan de Universiteit van Gent. Ik wil je eerst en vooral bedanken om deel te nemen aan dit gesprek. Met dit onderzoek wil ik nagaan hoe zorgverleners omgaan met familieleden voor/tijdens/na een euthanasieprocedure. Daarvoor zou ik graag in gesprek gaan met jou.

Ik heb een aantal vragen geformuleerd maar ik wil **vooral luisteren naar jouw verhaal**. Het is hierbij vooral **belangrijk dat wat jij ervaart aan bod komt en dat jij aangeeft wat hierbij voor jou belangrijk is**. Aangezien jouw kijk op het onderwerp centraal staat, zal ik dus eerder een **luisterende rol** opnemen. Ergens zal ik ook een zeer naïeve houding aannemen, waarbij ik mogelijks op antwoorden zal doorvragen die eigenlijk vanzelfsprekend lijken. Wanneer je het gesprek even wil pauzeren of stopzetten, mag je dit eender welk moment aangeven.

Graag zou ik dit gesprek willen opnemen om beter te kunnen onthouden wat er allemaal aan bod is gekomen. De opname zal na het onderzoek meteen verwijderd worden. Ga je hiermee akkoord?

Heb je nog vragen voordat ik het gesprek begin? Vind je het goed als we dan van start gaan en ik de geluidsrecorder aanzet?

### INTERVIEW

Ik hoorde dat je een aantal euthanasieprocedures hebt bijgewoond, kan je me vertellen hoe je het contact met familie ervaren hebt?

#### VOOR

- Hoe verloopt het contact vooraf aan de uitvoering?
- Wens tot euthanasie
  - o Hoe wordt de familie op de hoogte gebracht van de wens tot euthanasie?
  - o Hoe ga je om met onenigheden?
- Taken zorgverlener

- Kan je beschrijven welke rol je opneemt in de periode vooraf aan de uitvoering?
- Welke rol nemen andere teamleden op?
- Noden
  - Waar hebben volgens jou familieleden nood aan in de periode vooraf aan euthanasie?
  - Hoe probeer je aan deze noden tegemoet te komen?
- Voorbereiding
  - Hoe bereid je jezelf voor op een euthanasie-uitvoering?

#### TIJDENS

- Hoe beleef je het contact met familie tijdens de uitvoering?
- Hoe zou je jouw rol tijdens de uitvoering beschrijven?
  - Welke positie neem je in de kamer in?
  - Wat vind je hierbij belangrijk?
- Noden
  - Welke noden denk je dat familieleden ervaren?
  - Hoe probeer je aan deze noden tegemoet te komen?
- Verlaten van de kamer
  - Ziekenhuis: wanneer verlaat je de kamer? Wat maakt dat je vertrekt? Wanneer heb je het gevoel dat het oké is om te vertrekken?
  - Thuissetting: Kan je het moment beschrijven dat je bij familieleden vertrekt? Wanneer heb je het gevoel dat het oké is om te vertrekken?
- Verloop
  - Wanneer heb je het gevoel dat het hele proces dat je met de familie hebt doorlopen goed geweest is?
  - Wanneer loopt een proces met familieleden voor je moeilijk?

#### NA

- Wat gebeurt er nog (net) na het overlijden?
- Nazorg
  - In welke mate heb je contact met familieleden na de euthanasieprocedure?
  - Welke ondersteuning wordt er nog aangeboden?
  - Wat zorgt ervoor dat dit wordt gefaciliteerd? EN/OF Wat zorg ervoor dat dit wordt bemoeilijkt?
- Hoe probeer je de euthanasieprocedure zelf een plaats te geven?
  - In welke mate doe je beroep op jouw team?
  - Welke steunbronnen heb je naast het team?
  - Waar eindigt het voor jou als professional? In welke mate verschilt dit m.b.t. jezelf als mens?

#### AFRONDEN:

- Wat zijn voor jou ingrediënten van goede zorg aan familie in het proces van euthanasie?

- Welke gelijkenissen ervaar je in de omgang met familieleden over de verschillende euthanasieprocedures heen?
- Welke verschillen ervaar je in de omgang met familieleden over de verschillende euthanasieprocedures heen?
- Wat is voor u het verschil tussen een vlot verloop en geen vlot verloop? (enkel indien dit aan bod gekomen is natuurlijk!)
- Welke aandachtspunten neem je mee naar volgende casussen?
- Zijn er nog bepaalde zaken die je wenst toe te voegen?
- Als je het gesprek van vandaag kort zou moeten samenvatten, wat staat er voor jou dan centraal binnen het thema?
- Hoe heb je het gesprek zelf ervaren?
- Heb je nog vragen?

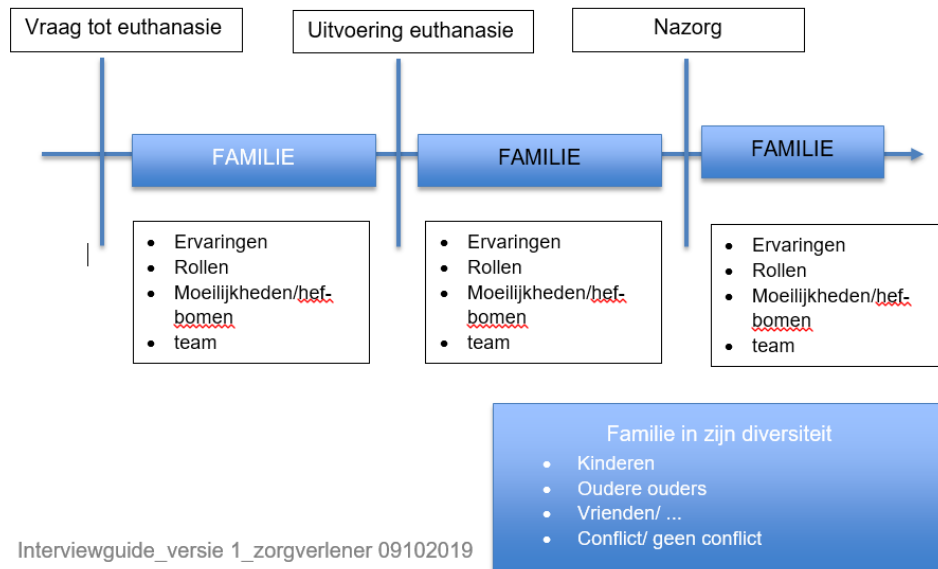
Dan zullen we het gesprek hier afronden. Ik wil je nog eens heel erg bedanken om jouw verhaal te delen. Op deze manier krijg ik zicht op jouw unieke ervaringen en belevingen m.b.t. dit thema.

Aanvullend- mogelijke verdiepende vragen → DOORVRAGEN

- Is het dan zo dat (...)?
- Wat bedoel je met (...)?
- Wat betekent wat je hier zegt voor jouw?
- Kan je daar nog iets meer over vertellen?
- Je noemt (...): kan je dat toelichten?
- Je hebt net (...) gezegd; Kan je dat verduidelijken?
- Wat zijn jouw ervaringen daarbij?
- Wat voor gevoel geeft jouw dat?
- Hoe denk je daarover?
- Wat vind jij daarvan?
- Heb ik het goed begrepen dat ... ?
- Wat bedoelt u precies met...?
- In welke mate?
- Hoe?
- Op welke manier?
- ...

Demografische gegevens

Leeftijd
Geslacht
Opleidingsniveau
Functie
Eventuele navorming gevolgd m.b.t. onderwerp
Totaal aantal werkervaring



#### AANDACHTSPUNTEN

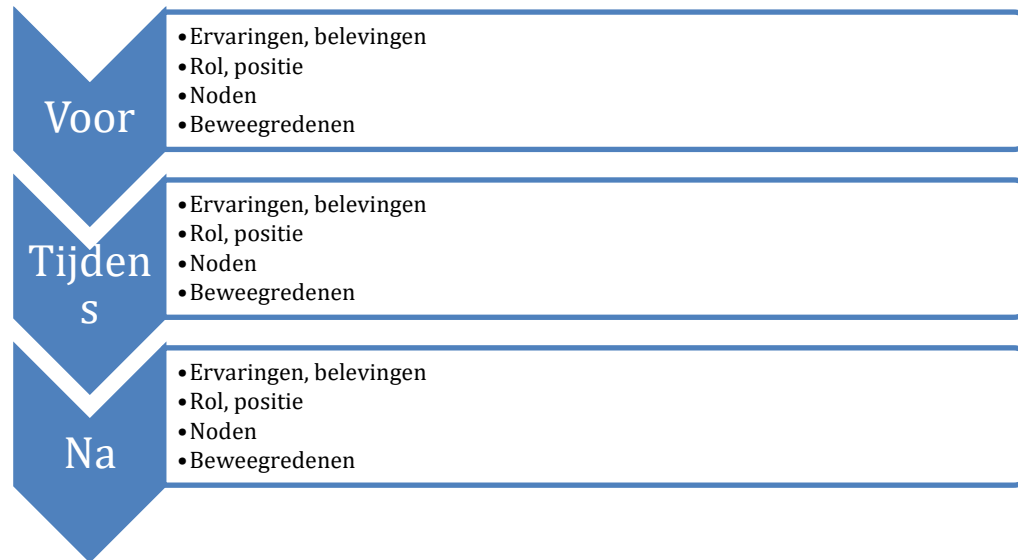
- OPEN VRAGEN!!!!
- GEEN ja/nee vragen! GEEN dubbele vragen!
- Sommige opvallende zaken opschrijven → om later op te kunnen doorvragen:
  - In welke mate?
  - Op welke manier?
  - Hoe?
  - Wat bedoelt u precies met ...?
  - ....
- Vooral belangrijk om naar het perspectief van de zorgverlener te peilen:
  - Van waaruit worden bepaalde handelingen gesteld?
  - Waarom?
  - Wat zijn de specifieke beweegredenen?
  - Welke acties stellen ze concreet en waarom?
  - ...
- Neutraal antwoorden; niet bevestigen! → onderzoekspositie benadrukken in introductie. Luisteren en inpikken op bepaalde zaken vanuit naïviteit.
- Wat de participant vertelt is het belangrijkste! Het is echt de bedoeling om de Interviewgide los te laten!!
- Belevingen en onderbouwingen/beweegredenen van de participant voor bepaalde acties zijn het belangrijkste en doel van het interview!



### BIJLAGE 3. Visuele weergave interviewguide.

Interview

Ervaring, noden en rol van psychologen tijdens het begeleiden van familieleden tijdens een euthanasieprocedure



- **Unieke positie van psycholoog:** specifiek & intenties
- **'open communicatie':** wat? Heb je daarin als psycholoog iets te betekenen? Waarom belangrijk? Wat als moeilijk?
- **'betrokkenheid':** wat? Heb je daarin als psycholoog iets te betekenen? Waarom belangrijk? Wat als moeilijk?
- Wat als familieleden **niet op 1 lijn** zitten?
- Wat zijn **jouw noden**?
- **Wat zijn ingrediënten voor goede familiegerichte zorg in euthanasie?** Wat kan jij als psycholoog daarin betekenen?