

De rol van thuiszorgverpleegkundigen in het euthanasieproces

Auteur Elisa Kelfkens

Studentnummer 335022

Begeleider Mw. I. Wallenburg

Meelezer Dhr. J. Klein

Datum Juli 2012

**Instituut voor Beleid en Management van de Gezondheidszorg
Erasmus Universiteit Rotterdam**

Voorwoord

Na vele uren schrijven, onderzoeken en herschrijven ligt voor u mijn bachelorscriptie. Deze heb ik geschreven als afronding van mijn bachelor Beleid en Management in de Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam.

Ik heb ervoor gekozen mijn bachelorscriptie te schrijven over het euthanasieproces, omdat dit iets is wat mij intrigeert. De rol van artsen in het euthanasieproces is al vaker onderzocht, maar aan de rol van de verpleegkundige is minder aandacht besteed. Mede door mijn moeder die werkzaam is als verpleegkundige, was ik nieuwsgierig geworden naar de rol van de verpleegkundige in het euthanasieproces. Doordat mijn moeder werkzaam is in de thuiszorg, heb ik besloten het onderzoek te richten op thuiszorgverpleegkundigen. Door de ingang die heb in de thuiszorg kon ik toegang krijgen tot de benodigde respondenten.

Het schrijven van deze scriptie had ik niet alleen gekund. Mijn dank gaat dan ook uit naar mijn begeleider mw. I. Wallenburg voor haar begeleiding en dat zij ondanks de trage start toch achter mij is blijven staan. Daarnaast wil ik dhr. J. Klein bedanken voor zijn rol als meelezer van deze scriptie. Ik wil de respondenten die dit onderzoek mogelijk hebben gemaakt bedanken voor hun medewerking. Zonder hen had deze scriptie niet tot stand kunnen komen. Ten slotte wil ik ook mijn vriend bedanken voor alle momenten dat hij mij steeds heeft aangespoord om aan de scriptie te werken.

Veel leesplezier gewenst!

Elisa Kelfkens

juli 2012

Samenvatting

De rol van artsen in het euthanasieproces wordt al sinds lange tijd onderzocht. Door de interesse in het werk van verpleegkundigen is in dit onderzoek niet gekeken naar de rol van de arts in het euthanasieproces, maar naar die van de verpleegkundige. Dit biedt een nieuw perspectief op het euthanasieproces en de rol van verpleegkundigen hierin. Omdat verpleegkundigen op veel locaties werkzaam kunnen zijn, is besloten dit onderzoek te beperken tot thuiszorgverpleegkundigen. Het doel van dit onderzoek is om te verkennen welke rollen er bestaan voor thuiszorgverpleegkundigen en hoe de verhoudingen met patiënten en huisartsen in dit proces zijn. De probleemstelling die centraal stond voor dit onderzoek is: *‘Wat is de rol en de positie van thuiszorgverpleegkundigen in de laatste levensfase van patiënten met een euthanasiewens?’*

In het onderzoek is gebruik gemaakt van een literatuuronderzoek en diepte-interviews uitgevoerd aan de hand van een topiclijst. Om de diepte-interviews uit te voeren is gebruik gemaakt van connecties met een thuiszorgorganisatie in de regio Drechtsteden. Daarnaast zijn ook verschillende huisartsen en thuiszorgorganisaties aangeschreven om deel te nemen aan het onderzoek. Er is voor gekozen om ook huisartsen te interviewen om zo de rol van de thuiszorgverpleegkundigen vanuit een andere invalshoek te kunnen belichten. In totaal zijn elf respondenten bereid gevonden deel te nemen aan het onderzoek. Hiervan waren negen thuiszorgverpleegkundigen en twee huisartsen.

Thuiszorgverpleegkundigen bleken meerdere rollen te spelen in het euthanasieproces. Ten eerste kunnen zij een signalerende rol hebben in het euthanasieproces. Deze rol bestaat uit het signaleren van de euthanasiewens. Een verpleegkundige kan vervolgens alleen luisteren naar de patiënt, maar kan er ook voor kiezen om de patiënt van informatie te voorzien. Zo kunnen zij informatie geven over andere mogelijkheden omtrent het levenseinde en uitleg geven over de euthanasieprocedure. In eerste instantie verwezen de thuiszorgverpleegkundigen de patiënt wel eerst door naar de huisarts, om daar mee het gesprek over euthanasie aan te gaan. Zo willen zij voorkomen om meer informatie te verschaffen dan gewenst is door de huisarts. Een huisarts hoeft immers niet mee te werken aan een euthanasieprocedure.

De communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen, bleek in dit onderzoek minimaal te zijn. Er bleek nauwelijks contact te zijn tussen beide partijen. De vaak enige vorm van communicatie was door middel van notities in een rapportagemap, welke bij de patiënt

thuis ligt. In sommige gevallen bleek de communicatie zelfs zo slecht, dat thuiszorgverpleegkundigen pas enkele uren voor de euthanasie hiervan op de hoogte werden gebracht. Het was in deze gevallen meestal de patiënt die hun vertelde dat de euthanasie dezelfde dag nog plaatsvond, en niet de huisarts. De huisartsen zagen geen rol weggelegd in het euthanasieproces voor de thuiszorgverpleegkundigen en houden de regie zelf in handen.

Als gevolg van de slechte communicatie tussen thuiszorgverpleegkundigen en huisarts, lijkt in dit onderzoek de gegevensoverdracht vaak grotendeels via de patiënt te verlopen. Het was de patiënt die de thuiszorgverpleegkundigen informeerde over hoe de huisarts tegenover de euthanasie staat. De thuiszorgverpleegkundigen bleken hier de gegeven informatie door de huisarts min of meer te controleren op de juistheid en volledigheid. Dit wordt in dit onderzoek de controlerende rol genoemd. De thuiszorgverpleegkundigen vervulde deze rol doordat zij vroegen hoe de huisarts omging met de euthanasiewens. Sommige verpleegkundigen vulden de hun in ogen ontbrekende informatie zelf aan, om zo de patiënt volledig op de hoogte te brengen over zijn mogelijkheden in de laatste levensfase.

Concluderend kan worden gesteld dat thuiszorgverpleegkundigen meerdere rollen kunnen spelen in het euthanasieproces, maar door de huisartsen weinig ruimte krijgen deze rollen uit te voeren. De manier waarop deze rollen worden vervuld blijkt per patiënt en per situatie te verschillen. De mate van communicatie kan nog worden verbeterd, maar dit onderzoek toont niet aan hoe deze verbetering vorm zou moeten krijgen. Het verbeteren van de communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen zou de kwaliteit van zorg ten goede kunnen komen. Zo bestaat nu de kans dat huisarts en thuiszorgverpleegkundigen langs elkaar heen werken met als gevolg dat de patiënt beide partijen moet inlichten over het zorgproces. Door een verbetering van de communicatie kan de patiënt het zorgproces grotendeels loslaten en zich richten op belangrijkere zaken in de laatste fase van het leven.

Summary

The involvement of doctors in the euthanasia process has long been studied. Due to my personal interest in the work of nurses, this research will not focus on the role of doctors in the euthanasia process, but it will focus on the role of nurses in the euthanasia process instead. This will offer a new perspective on the euthanasia process and the role of nurses in this process. Nurses can work on many locations, therefore it has been decided here to limit this study to home care nurses. The purpose of this study will be to explore what roles there are for home care nurses and how the contacts are between home care nurses and general practitioners in the this process. The main question of this research was: *'What is the role and position of home care nurses in the last stages of life of patients with a wish for euthanasia?'*

In order to answer this main question, this study used a literary-review combined with in-depth interviews which were conducted using a topic list. This in-depth interviews were carried out using connections with a large home care organization in the Drechtsteden-region in the Netherlands. Besides generating in-depth interviews with existing connections, this study also contacted several other general practitioners (GP) and home care organizations and asked them to participate in this research as well. The choice to also interview general practitioners in this study was made because this would shed light on the role of home care nurses in the euthanasia process from a general practitioners point of view. In total eleven respondents participated in this study, of which nine respondents were home care nurses and two were general practitioners.

Home care nurses were found to have several roles in the euthanasia process. First of all they could have a signaling role in the euthanasia process. This role consists of identifying the wish for euthanasia. A home care nurse could decide to listen to the patient, but could also decide to give information to the patient. They could give informative about other possibilities in the last stages of life or about the euthanasia process itself. In the first instance the home care nurses referred the patient to their GP, to discuss the wish for euthanasia with. They did this to prevent given to much information to the patient, than their GP was willing to give the patient. A GP doesn't have to grant the wish for euthanasia.

The communication between GP's and home care nurses in this study showed to be poor. There was almost no communication between GP's and home care nurses. The only communication seemed exist in the form of notes made in a folder mend for reports about the care for the patient. In some cases the communication was so poor that home care nurses would hear about the execution of the euthanasia only hours in advance. Most of the time they

would hear about this from the patient and not from the GP. The GP's didn't see a role for home care nurses in the euthanasia process and the GP's keep almost complete control of this process.

Due to the poor communication between home care nurses and GP's, the transfer of data in this study seemed to pass largely through the patient. It was the patient that informed the home care nurses about the position of their GP on euthanasia. The home care nurses seemed to check the given informative by the GP for accuracy and completeness. This study refers to this role as the controlling role. The home care nurses completed this role by asking the patient about the position of their GP on euthanasia. Some home care nurses chose to complete lacking informative themselves. In this way they made sure the patient had all the information available about the possibilities in the last stages of life.

In the end, it can be concluded that home care nurses can have multiple roles in the euthanasia process, but that the GP's do not offer them the needed space to fulfill these roles. The way in which these roles are being fulfilled depends on the patient and on the situation and varies every time. De degree of communication can be improved, but this study doesn't show how this improvement should be made. Improving the communication between GP's and home care nurses could have a positive effect on the quality of care. At this time there is a change that GP's and home care nurses will work across each other with the result that the patient will be informed both parties about the care process. When the communication is improved, the patient can let most of the communication in the care process go and focus on more important things in the last stages of life.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Samenvatting	3
Summary.....	5
Hoofdstuk 1: Inleiding.....	9
1.1 De ontwikkeling van het euthanasiebeleid	9
1.2 Doel van het onderzoek.....	10
1.3 Opbouw van de scriptie	10
Hoofdstuk 2. Theoretisch kader.....	12
2.1 Algemene rol van de verpleegkundige	12
2.1.1 De verlengde arm- constructie.....	12
2.1.2 Eigen rol van verpleegkundigen in het zorgproces	13
2.2 De relatie van arts en verpleegkundigen.	14
2.2.1 De ‘doctor-nurse game’.	14
2.3. Het concept van ‘Death Brokering’.....	14
2.4 Rol van de verpleegkundige bij euthanasie.....	15
2.4.1 Verschillen in de rol bij euthanasie tussen verpleging en arts	16
Hoofdstuk 3. Methoden	18
3.1 Literatuuronderzoek.....	18
3.2 Werving van respondenten	18
3.3 Interviews	19
3.4 Validiteit.....	20
3.5 Betrouwbaarheid.....	21
Hoofdstuk 4. Euthanasie en de rol van de verpleegkundigen	22
4.1 Wat is euthanasie	22
4.2 Rol van artsen en verpleegkundigen bij euthanasie	23
4.2.1 Verschillen in rol van de intra- en extramurale hulpverlener.....	23
4.2.2 Rol van verpleegkundige in de besluitvorming.....	24
4.3 Andere vormen van levensbeëindiging	24
4.3.1 Hulp bij zelfdoding	25
4.3.2. Palliatieve sedatie	25
4.4 Huidige ontwikkelingen op gebied van levensbeëindiging	25
Hoofdstuk 5. Interviewresultaten	27
5.1 Het moment van de vraag.....	27
5.2 Het eerste aanspreekpunt.....	28
5.3 Het gesprek	31
5.4 Communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen	35
5.5 Steun van het team.....	38

5.6 Omgang met familie.....	40
5.7 Afsluiting.....	42
6. Conclusie	45
6.1 De rollen van thuiszorgverpleegkundigen	45
6.2 Communicatie.....	47
6.3 Limitaties en aanbevelingen.....	49
Literatuurlijst.....	51
Appendix A : Topic lijst.....	54

Hoofdstuk 1: Inleiding

De rol van artsen is in Nederland breed besproken, dit is zeker het geval als het gaat om het toepassen van euthanasie. Het is ook niet raar dat de meeste discussies worden gevoerd uit het perspectief van de arts aangezien deze juridisch gezien een hoofdrol speelt in het euthanasieproces. De arts is immers de enige die bevoegd is de daadwerkelijke euthanasie uit te voeren, maar dit betekent niet dat er geen rol is weggelegd voor andere hulpverleners. Zo blijft de rol van verpleegkundigen in dit proces onderbelicht. Het doel van deze scriptie is dan ook om meer inzicht te geven in deze rol van verpleegkundigen.

1.1 De ontwikkeling van het euthanasiebeleid

De ontwikkeling van de wetgeving rondom euthanasie is begonnen in de jaren '60 en '70. In deze periode was er in Nederland sprake van een de zogenoemde ontzuiling wat de opkomst van de onafhankelijke media met zich mee bracht. Deze onafhankelijke media hebben een grote rol gespeeld in het op gang brengen van de discussie rondom het euthanasievraagstuk (Anne-Mei Thé 2009). Zij zorgden voor de publieke bekendheid met het fenomeen euthanasie waardoor de discussie in een stroomversnelling kwam. Op dat moment in tijd was er al een 'silent majority' van artsen die bereid waren euthanasie toe te passen zonder dit aan de buitenwereld te laten weten (Anne-Mei Thé 2009). Er werd dus nog geen melding van gemaakt omdat het niet gelegaliseerd was en de uitvoering van euthanasie een nog risicovollere handeling vormde voor de arts. Deze kon hier immers zijn baan mee verliezen en zette wellicht zelfs zijn vrijheid op het spel. De toepassing van euthanasie ging daarom ook gepaard met veel gemende gevoelens voor de artsen.

Sinds 1985 kon een klein beetje van deze bestaande onzekerheid worden weggenomen door een uitspraak van de Hoge Raad. In dit zogenoemde Schoonheim –arrest erkende de Hoge Raad dat bij euthanasie sprake kan zijn van overmacht in de zin van een noodtoestand en dit is een schulduitsluitingsgrond. Het was namelijk het geval dat een arts wordt verboden om het leven van zijn patiënt actief te beëindigen, maar anderzijds wel geacht wordt het lijden van deze patiënt te verminderen. Hierdoor komt de arts terecht in een conflict van op hem drukkende plichten, welke weer leidde tot de benodigde schulduitsluitingsgrond. Het gevolg van de uitspraak door de Hoge Raad was dat er een gedoogbeleid bestond. Dit hield in dat artsen euthanasie mochten uitvoeren, maar deze handeling wel moesten melden.

Na een lange periode van gedogen ontstond in 2002 duidelijkheid in het toepassen van euthanasie met de invoering van de Wet Toetsing Levensbeëindiging en Hulp bij Zelfdoding. Jammer genoeg is er in de ontwikkeling in de wetgeving weinig tot geen aandacht besteed

aan de positie van verpleegkundigen in het euthanasievraagstuk. Ook in de in 2002 ingevoerde Euthanasiewet wordt alleen ingegaan op de bevoegdheden van de arts, maar niet op de positie van de verpleegkundigen.

1.2 Doel van het onderzoek

In dit onderzoek staat de rol van de verpleegkundigen in het euthanasieproces centraal. Er zal gericht worden gekeken naar de positie die deze groep inneemt in dit proces en op welke wijze de arts en verpleegkundigen samen werken om een euthanasiewens van een patiënt te verkennen en tot een goed einde te brengen. Uit de literatuur blijkt dat de rol van verpleegkundigen verschilt per zorglocatie (Greaff et al. 2010). Omdat de rol van verpleegkundigen zal veranderen naarmate de zorglocatie verandert, is ervoor gekozen om alleen de rol van thuiszorgverpleegkundigen bij het euthanasieproces te onderzoeken. Geprobeerd wordt om deze rol uit meerdere perspectieven te belichten en zo een completer beeld te krijgen van wat de rol nu echt inhoudt en hoe deze eruit ziet.

In deze scriptie staat de volgende probleemstelling centraal:

‘Wat is de rol en de positie van thuiszorgverpleegkundigen in de laatste levensfase van patiënten met een euthanasiewens?’

De volgende deelvragen zullen aan bod komen:

1. Hoe zijn de verhoudingen tussen de patiënt, de verpleegkundige en de arts volgens de literatuur?
2. Op welke manier zijn thuiszorgverpleegkundigen volgens de literatuur en in de praktijk betrokken bij het euthanasieproces?
3. Hoe verandert de rol van thuiszorgverpleegkundige in het verloop van het euthanasieproces?

1.3 Opbouw van de scriptie

In hoofdstuk 2 van deze scriptie worden meerdere theorieën beschreven die de rol van verpleegkundigen verkennen. Ook worden hier theorieën over de verhoudingen tussen arts en verpleegkundigen besproken. In hoofdstuk 3 worden de methoden beschreven die zijn gebruikt om dit onderzoek tot stand te laten komen. In hoofdstuk 4 wordt de opkomst van euthanasie beschreven. Hier wordt duidelijk welke vormen van levensbeëindiging er bestaan en hoe vaak dit voor komt in Nederland. In hoofdstuk 5 worden de resultaten van het

onderzoek besproken. Tenslotte volgt in hoofdstuk 6 de discussie en conclusie, waarin de onderzoeksvraag worden beantwoordt. Hier zal worden gereflecteerd op het eigen onderzoek.

Hoofdstuk 2. Theoretisch kader.

Dit hoofdstuk vormt het theoretisch kader voor dit onderzoek. Allereerst zal worden ingegaan op de algemene rol van de verpleegkundige in het zorgproces en de ontwikkeling hiervan. Vervolgens wordt de samenwerking van arts en verpleegkundige besproken. Het laatste stuk zal dieper in gaan op de rol van verpleegkundigen in het euthanasieproces.

2.1 Algemene rol van de verpleegkundige

Verpleegkundigen hebben een geschiedenis waarin zij worden gezien als lager in rangorde dan de arts. Dit verschil in positie wordt naast het juridische verschil tussen verpleegkundigen en artsen, ook veroorzaakt door het verschil in opleiding van beide professies (Tjora 2000). Dat de verpleegkundige gezien werd als een lagere medewerker komt naar voren in de theorie over de verlengde arm- constructie.

2.1.1 De verlengde arm- constructie

De verlengde armconstructie is ontstaan na de tweede wereldoorlog. In deze tijd werd de medisch professie steeds meer geconfronteerd met nieuwe technologieën (van Hemel 2001). Als gevolg van deze nieuwe ontwikkelingen werd het voor de arts makkelijker om vaker een beroep te doen op de verpleegkundigen voor handelingen die de arts vroeger zelf zou hebben uitgevoerd (van Hemel 2001). De verpleegkundige werd op deze manier een verlengde arm van de arts. In de ogen van de verpleegkundigen was dit een duidelijke stap vooruit en een erkenning voor hun professie (van Hemel 2001). Na enige tijd bleek echter dat deze mate van erkenning niet alleen maar vooruitgang betekende voor de verpleegkundigen als beroepsgroep. De verlengde arm zijn van de arts paste niet meer in de beleving van de verpleegkundige beroepsgroep in hun streven naar erkenning als zelfstandige beroepsgroep en professionalisering en leidde zelfs tot ontevredenheid over de gang van zaken (Ten Holter 2011). Zo waren de voorwaarden waarop verpleegkundigen taken mochten uitvoeren van de arts niet vastgelegd (Pool 2008). Deze ontevredenheid leidde tot de vraag van de medische professie om duidelijke voorwaarden te creëren voor deze wijze van taakdelegatie. Deze vraag werd beantwoord met de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg ook wel bekend als Wet BIG. In deze wet staat wel duidelijk omschreven wat de voorwaarden zijn voor taakdelegatie en was voor alle partijen duidelijk wat wel en niet was toegestaan in de uitvoering van hun professies. Met de komst van Wet BIG werden verpleegkundigen ook voor het eerst gezien als een belangrijke medische beroepsgroep met een eigen rol in het zorgproces (Mackenbach & van der Maas 2008) .

2.1.2 Eigen rol van verpleegkundigen in het zorgproces

Volgens de literatuur hebben verpleegkundigen een belangrijke eigen rol in het zorgproces. In de uitvoering van deze professie zouden vijf rollen van belang zijn die weer verdeeld zijn over drie domeinen van zorg (Stapel & Keukens 2009). Deze drie domeinen zijn de het domein van de zorg, de organisatie van de zorg en het domein van het beroep (Stapel & Keukens 2009). Deze domeinen en de daarbij behorende rollen zullen in deze paragraaf achtereenvolgens worden besproken.

Het domein van de zorg onderscheidt twee rollen, namelijk die van zorgverlener en van regisseur. De rol van zorgverlener zou de meest basale rol van verpleegkundigen zijn, wellicht omdat deze het meest teruggrijpt op wat de verpleegkundige beroepsgroep altijd heeft gedaan, zorgen voor en om patiënten (De Jong et al. 2003). De tweede rol, die van regisseur, is van belang omdat de verpleegkundige inhoud moet geven aan de te leveren zorg en de wijze waarop de zorg moet worden geleverd (De Jong et al. 2003).

Het hierop volgende domein is het domein van de organisatie van de zorg. Evenals het domein 'zorg' kent dit domein twee rollen. Die van ontwerper en als coach. De rol van de verpleegkundige als ontwerper houdt in dat de verpleegkundige oplossingen aanbrengt voor ontstane problemen (De Jong et al. 2003). De verpleegkundige zal hiervoor moeten samenwerken met andere professionals om samen de best mogelijke zorg te kunnen leveren en te bedenken hoe deze zorg geleverd gaat worden. De tweede rol van dit domein, die van coach, heeft meer betrekking op de relatie van de verpleegkundigen met de patiënt (De Jong et al. 2003). De uitvoering van deze rol wordt mooi geschetst in een boek van Anne-Mei Thé (1997). Zij beschrijft in haar boek een verpleegkundige die een terneergeslagen patiënt aantreft in bed. Deze verpleegkundige vertolkt haar rol als coach meteen door deze patiënt vol energie te benaderen en hem zo weer een beetje op te peppen.

In het domein van het beroep valt de laatste rol van verpleegkundigen te onderscheiden, namelijk de rol van beroepsbeoefenaar. In deze rol staat het lid zijn van een beroepsgroep centraal en heeft deze rol dus meer betrekking op de verpleegkundigen onderling (De Jong et al. 2003).

Het beroep van verpleegkundigen en de uitvoering van dit beroep is op zijn minst divers te noemen. In deze rollen vormen zij belangrijke schakels tussen meerdere partijen. Hier bij kan gedacht worden aan de arts- patiëntrelatie, maar ook zeker de omgang van familieleden met de arts of zelfs in hun omgang met de patiënt. De omgang met andere professionals zoals de

arts is wellicht nog wel de belangrijkste rol waar verpleegkundigen meer geconfronteerd worden.

2.2 De relatie van arts en verpleegkundigen.

In een onderzoek naar de relatie tussen verpleegkundigen en artsen, uitgevoerd in de jaren '60, kwam naar voren dat deze relatie hiërarchisch bepaald is. Dit onderzoek kwam tot de conclusie dat de arts een duidelijk hogere positie inneemt dan de verpleegkundige. (Stein et al. 1990). In de eerste plaats zou een verklaring hiervoor kunnen worden gezocht in het verschil in opleiding dat beide professies ervaren (Mackay 1993). De opleiding tot arts is immers een langere studie op een hoger niveau dan de opleiding tot verpleegkundige. Als gevolg van deze verschillen in opleiding bestaat, hoogstwaarschijnlijk onbedoeld, het probleem van stereotypering (Sweet & Norman 1995). Al voordat beide professies actief zijn op de werkvloer is er al sprake van een bepaalde rolverdeling. Zodra ze dan wel samen gaan werken ontstaat er een soort samenwerking die door de literatuur wordt omschreven als de 'doctor-nurse game' (Sweet & Norman 1995).

2.2.1 De 'doctor-nurse game'.

De 'doctor-nurse game' houdt in dat er een bepaald spel wordt gespeeld tussen verpleegkundigen en artsen (Sweet & Norman 1995). Bij het spelen van een spel horen bepaalde spelregels en één daarvan is dat artsen en verpleegkundigen het nooit in het openbaar oneens zullen zijn (Sweet & Norman 1995). Door het spelen van dit spel wordt wel van de verpleegkundige verwacht in oplossingen te voorzien die nog niet waren bedacht door de arts. Openbare erkenning voor het aandragen van bruikbare ideeën hoeft de verpleegkundige echter niet te verwachten, het zal altijd zo moeten lijken dat de arts de leiding heeft genomen (Stein et al. 1990). Het vervelende aspect van het spelen van dit spel is dat het de communicatie tussen beide beroepsgroepen niet ten goede komt en deze geforceerd verloopt (Sweet & Norman 1995). Naar de buitenwereld toe zal het tegendeel blijken, want beide professies zullen er alles aan doen om deze mate van slechte communicatie niet te laten blijken in het openbaar (Stein et al. 1990). De samenwerking lijkt naar de samenleving dus goed te lopen wat het vertrouwen in de medische professie ten goede komt (Timmermans 2006).

2.3. Het concept van 'Death Brokering'.

Het culture aspect dat hoort bij het vaststellen en het verklaren van de dood en de rol van de medische professie in dit proces wordt in de literatuur omschreven in een theorie genaamd 'Death Brokering' (Timmermans 2006). In deze theorie wordt beschreven hoe wij, als samenleving, geneigd zijn gebeurtenissen te verklaren en te rationaliseren. In het bijzonder

als het aan komt op een overlijden willen we weten wat hiertoe heeft geleid (Timmermans 2006). De medische professie zal hierin moeten voorzien en speelt hier in een belangrijke rol. (Timmermans 2006). De samenleving heeft in hun het vertrouwen dat zij de dood kunnen verklaren mede omdat zij de enige zijn die mogen vaststellen waaraan iemand is overleden. Van hen wordt dan ook verwacht de dood op een juiste manier te verklaren. Timmermans (2006) noemt dit ook wel de culturele autoriteit van de medische professie. Aangezien deze autoriteit geen gegeven is zal de medische professie dit eerst moeten verdienen en vervolgens zien te behouden (Timmermans 2006).

Bij de uitvoering van euthanasie spelen dit vertrouwen en de culturele autoriteit van de medische professie een mogelijke nog grotere rol dan bij andere behandelingen. Het wel of niet uitvoeren van euthanasie was en is nog steeds jarenlang een hot topic, niet alleen bij de medische professie maar zeker ook in de samenleving (Anne-Mei Thé 2009). De culturele autoriteit is bij het uitvoeren eerst langzaam opgebouwd, maar kan afnemen of verdwijnen zodra er mogelijk verkeerd uitgevoerde euthanasiegevallen aan het licht zouden komen. Aangezien het uitvoeren van euthanasie ook voor artsen een lastige handeling blijft, zullen zij ook erg voorzichtig te werk gaan. Dit blijkt wel uit de door artsen zelf geschreven biografieën waarin zij aangeven wat voor impact euthanasie heeft op hun eigen gevoelens (Admiraal 1998 ; van Delden 2007). Ondanks deze impact op het leven van artsen werd het legaliseren van euthanasie in de literatuur gezien als een risico. Dit staat in de literatuur bekend als de 'slippery slope' (Seale 2010 ; van der Maas et al 1996). Dit idee van een 'slippery slope' bij de uitvoering van euthanasie kwam voort uit de angst dat artsen niet meer zo zorgvuldig met euthanasie om zouden springen als gevolg van de legalisering van deze behandeling in 2002. Er werd gevreesd voor een sterke toename van het aantal euthanasiegevallen en er heerste het idee dat mensen euthanasie zouden krijgen om niet tot last te zijn van hun familie (Seale 2010). Onderzoek heeft dit tot nu toe niet bevestigd, want uit het onderzoek van Prins et al (2007) blijkt dat het aantal euthanasiegevallen sinds de legalisering in 2002 is afgenomen.

2.4 Rol van de verpleegkundige bij euthanasie

De rol van verpleegkundigen in het euthanasieproces is wellicht groter en belangrijker dan in het verleden is beschreven. In de literatuur worden verschillende fasen beschreven die doorlopen worden in een euthanasieproces. In deze fasen is dat er één fase is waarin de arts een grotere rol speelt dan de verpleegkundigen, namelijk de uitvoeringsfase (Mistrate Haarhuis 2005). Wederom komt dit niet als een verrassing, de verpleegkundige moet hier wel een stapje terug doen aangezien zij de euthanasie niet mag uitvoeren. In de overige vier fasen neemt de verpleegkundige het voortouw. Het zal mede afhankelijk zijn van de setting waarin de verpleegkundige werkt en in welke volgorde deze fasen worden doorlopen.

De eerste fase die wordt doorlopen is de fase van signalering. De verpleegkundigen vormen hier een belangrijke rol in het inschatten van de verdraagzaamheid van de patiënt (Anne-Mei Thé 1997). Ook het inschatten van de gegrondheid van een euthanasiewens is van belang in deze fase (Anne Mei Thé 1997). De verpleegkundigen dienen hier als centrale schakel tussen de arts en de patiënt (Cleassens et al. 2005). Anne-Mei Thé (1997) beschrijft dit als tweerichtingsverkeer. Eén van de informatiestromen loopt van de arts, via de verpleegkundigen, naar de patiënt. De tweede informatiestroom gaat in tegengestelde richting, namelijk van de patiënt naar de arts via de verpleegkundige. De verpleegkundigen krijgen op deze manier een rol waarin ze kunnen onderhandelen tussen partijen waarmee zij beide het beste voor hebben (Anne-Mei Thé 1997).

De volgende fasen, die van de het overleg en de besluitvorming zijn voor de patiënt even belangrijk als de eerste fase. Bij het opstellen van een behandeling in de laatste fase is het van belang dat de verpleegkundigen zich gesteund voelen door de rest van het team. De verpleegkundigen zijn als groep 24-uur per dag aanwezig op een afdelingen en kunnen opgedane ervaringen als groep bespreken en verwerken. (Claessens et al 2005). Ook in de besluitvorming voelen verpleegkundigen betrokken ook al hebben ze hier minder over te zeggen (Anne-Mei Thé 1997). De arts zal immers het definitieve besluit moeten worden. Overleg met de verpleegkundigen over de redenen voor een bepaalde besluitvorming blijkt echter wel van belang te zijn, zoals naar voren kwam in het onderzoek van Anne-Mei Thé (1997).

De fase van nazorg is niet zo zeer belangrijk voor de patiënt, maar wel voor de nabestaanden. De rol van de verpleegkundigen is hierin echter beperkt (Claessens et al 2005). Nazorg voor verpleegkundigen onder elkaar bleek in het onderzoek van Anne-Mei Thé (1997) wel van belang te zijn, al zal de een hier meer behoefte aan hebben dan de ander.

2.4.1 Verschillen in de rol bij euthanasie tussen verpleging en arts

Zodra sprake is van een laatste levensfase bij een patiënt gaan de rollen van verpleegkundigen en de artsen veranderen. Dit is het gevolg van hun algemene rolverdeling in het zorgproces. Als duidelijk is geworden dat een patiënt binnen afzienbare tijd komt te overlijden of een euthanasiewens heeft geuit, wordt deze verschuiving duidelijk in de soort zorg waarin verpleegkundigen en artsen voorzien. In deze fase neemt de mate van cure af, een vakgebied voor voornamelijk de artsen (Anne-Mei Thé 1997). Er zal immers geen sprake meer zijn van een genezing. Hier staat tegenover dat de mate van care toeneemt en hier zijn de verpleegkundigen meer op haar plek (Anne-Mei Thé 1997). Deze verandering van zorg heeft als gevolg dat er een verschuiving plaats vindt en de verpleegkundige door de arts

gezien wordt als degene die over de meeste kennis beschikt voor de patiënt op dat moment (Anne-Mei Thé 1997). De artsen gaan er dan ook in zekere mate vanuit dat de verpleegkundige de leiding neemt in het zorgproces, de arts zal dan ook een stap terug doen. Dit wordt in de literatuur ook wel impliciete code genoemd (Anne-Mei Thé 1997).

Hoofdstuk 3. Methoden

De verzamelde data gebruikt voor dit onderzoek is op meerdere wijzen tot stand gekomen. Er is gebruik gemaakt van een literatuuronderzoek. Daarnaast zijn diepte-interviews gehouden met elf respondenten. De hieruit voortkomende bevindingen zijn verwerkt in de analyse.

3.1 Literatuuronderzoek

Om meer inzicht te verkrijgen in het proces rondom euthanasie is een literatuuronderzoek gedaan. In het literatuuronderzoek zijn de rollen onderzocht die verpleegkundigen spelen in het algemene zorgproces, en hoe verpleegkundigen zich verhouden tot artsen. Verder is specifiek gekeken naar de rol die verpleegkundigen spelen in het euthanasieproces. Er is voor gekozen om in dit onderzoek niet naar de globale rol van alle verpleegkundigen te kijken, maar dit gebied te verkleinen naar een specifieke tak van zorg, namelijk de thuiszorg. Er is gekozen voor de thuiszorg om twee redenen. Ten eerste zijn verpleegkundigen op vele locaties actief in de zorg, en is een onderzoek naar de rol van al deze verpleegkundigen in het euthanasieproces mogelijk niet uitvoerbaar als onderzoek voor deze bachelorscriptie. Om diepte-inzicht te krijgen in het onderwerp was het van belang om voor een bepaalde groep verpleegkundigen te kiezen, werkzaam in een bepaalde regio. Anders zou het onderzoek niet het gewenste diepte-inzicht opleveren en daarmee te globaal worden. Mede hierdoor is gekozen om in het onderzoek te richten op thuiszorgverpleegkundigen in de regio Drechtsteden. Ten tweede is er voor gekozen om gericht te kijken naar de rol van thuiszorgverpleegkundigen, door de connecties die de onderzoeker heeft met een thuiszorgorganisatie. In de regio Drechtsteden. Deze connecties waren erg belangrijk omdat het onderzoek zich richt op een gevoelig onderwerp. Het is dan ook lastig om toegang te creëren tot verpleegkundigen die mee willen werken aan het onderzoek. Daarom werd gebruik gemaakt van de aanwezige connectie om thuiszorgverpleegkundigen te benaderen voor deelname aan dit onderzoek.

3.2 Werving van respondenten

Om te verkennen hoe thuiszorgverpleegkundigen tegen hun rol in het euthanasieproces aankijken, is allereerst gebruik gemaakt van mijn contactpersoon binnen de thuiszorg. Via haar was het mogelijk in contact te komen met meerdere thuiszorgverpleegkundigen. In totaal hebben 5 thuiszorgverpleegkundigen van deze thuiszorgorganisatie meegewerkt aan dit onderzoek. Om verdere respondenten te werven zijn ook andere thuiszorgorganisaties benaderd. Helaas kwam na zowel telefonisch contact als contact via de mail, geen respons van de benaderde organisaties. Dit geeft goed aan waarom er voor is gekozen gebruik te

maken van bestaande connecties met een thuiszorgorganisatie. Twee van de andere benaderde organisaties was echter wel bereid mee te werken aan het onderzoek. Verder is via mijn contactpersoon nog één thuiszorgverpleegkundige gevonden, werkzaam bij een vierde organisatie in de regio Drechtsteden.

Aangezien het doel van het onderzoek is om de rol van de thuiszorgverpleegkundige uit meerdere perspectieven te verkennen, zijn ook meerdere huisartsen telefonisch of via de mail benaderd. Specifiek is gezocht naar huisartsen die tevens SCEN-arts zijn, zij zijn in eerste instantie benaderd. Dit is gedaan omdat zij ervaring hebben met het euthanasieproces. Mogelijk hebben zij een bredere kijk hebben de rol van de thuiszorgverpleegkundigen doordat zij meer ervaring hebben met het euthanasieproces. In tweede instantie zijn de andere huisartsen benaderd. Helaas kwam er niet veel reactie op herhaaldelijk mailen, maar toch bleken twee huisartsen bereid om mee te werken met het onderzoek. Eén hiervan was tevens SCEN-arts en de ander was een huisarts die goed bekend was met het euthanasieproces. Naast de thuiszorgverpleegkundigen en de huisartsen hebben twee medewerkers van het transmuraal team van het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht meegewerkt aan het onderzoek. Deze medewerkers zijn beide verpleegkundigen die specialistische handelingen uitvoeren in thuissituaties. Zo komen zij ook in contact met het euthanasieproces.

3.3 Interviews

In dit onderzoek is ervoor gekozen om, naast het literatuuronderzoek, gebruik te maken van diepte-interviews. Met elf respondenten zijn semigestructureerde diepte-interviews uitgevoerd om meer te weten te komen over hun perspectief op de rol van de thuiszorgverpleegkundige in het euthanasieproces. Van de respondenten waren negen verpleegkundigen en twee huisartsen. De groep verpleegkundigen bestond uit acht vrouwen en één mannelijke verpleegkundige. Hiervan hadden drie verpleegkundigen een specialisatie gevolgd voor palliatieve zorg. Alle respondenten waren al langere tijd werkzaam als verpleegkundige of als huisarts.

In de interviews is aan de thuiszorgverpleegkundigen gevraagd naar hun visie op wat hun rol is in het euthanasieproces en hoe ze omgaan met euthanasievragen. De topics die centraal stonden in deze interviews waren: Eigen visie op rol in zorgproces, omgaan met euthanasiewens, contact met de huisarts, omgaan met familie, steun van team en eventuele verbeterpunten.

Op deze manier is geprobeerd te verkennen wat zij precies doen in het euthanasieproces, en wat zij vinden dat hun rol moet zijn in het euthanasieproces. Aan de huisartsen zijn grotendeels dezelfde vragen voorgelegd, maar dan bekeken vanuit het perspectief van de huisarts. Wat de huisartsen vinden van wat nu de rol van de thuiszorgverpleegkundige is, en wat deze mogelijk zou moeten zijn in het euthanasieproces.

Nadat de interviews zijn opgenomen en uitgevoerd, zijn deze getranscribeerd en gecodeerd. De onderwerpen die voortkwamen uit de codering van de interviews zijn: Eerste aanspreekpunt, vertrouwensband, eigen visie op rol, contact met huisarts, omgang met familie en steun team.

Tevens is aan alle respondenten gevraagd, of door hun zelf aangeboden, om verder te contact te hebben indien er onduidelijkheden bestonden omtrent de uitspraken in het afgenomen interview.

Doordat een meerderheid van de respondenten wenste anoniem te blijven in dit onderzoek, worden de respondenten niet met hun naam aangegeven de resultaten. De huisartsen worden aangegeven als HA1 en HA2, de verpleegkundigen worden aangegeven met VP1 t/m VP9.

3.4 Validiteit

De validiteit van een onderzoek wordt bepaald door de geldigheid van de onderzoekresultaten en de generaliseerbaarheid (Mortelmans 2008). De validiteit van dit onderzoek is verhoogd door gebruik te maken van meerdere soorten dataverzameling, dit wordt data- triangulatie genoemd (Mortelmans 2008). In dit onderzoek zijn twee vormen van dataverzameling gebruikt, namelijk door middel van een literatuuronderzoek en diepte-interviews. Hierdoor wordt de geldigheid of de waarheid van de resultaten verhoogt. Ook is bij de diepte-interviews een topiclijst aangehouden wat de validiteit ten goede komt.

De resultaten voortkomend uit het onderzoek zijn echter niet goed te generaliseren naar andere populaties. Dit komt de validiteit niet ten goede, maar was onvermijdelijk voor een onderzoek met zo'n gevoelig onderwerp als dit onderzoek. Doordat gebruik werd gemaakt van connecties met een thuiszorgorganisatie, kon het onderzoek plaatsvinden. Wanneer deze connecties niet waren aangesproken was het wellicht niet mogelijk gebleken om toegang te krijgen tot de gewenste respondenten. Aangezien verpleegkundigen op vele locaties werkzaam kunnen zijn, is het mogelijk dat de resultaten per populatie zullen verschillen. Ook het onderzoeksgebied zal zijn invloed hebben op de generaliseerbaarheid van de resultaten.

Mogelijk worden per regio andere resultaten gevonden voor thuiszorgverpleegkundigen. De validiteit kon wel worden verhoogd door gebruik te maken van een topiclijst en datatriangulatie

3.5 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van een onderzoek wordt bepaald door de interne en de externe betrouwbaarheid. Met de interne betrouwbaarheid richt zich op een eventuele vertekening van de resultaten door de invloed van de onderzoeker (van Zwieten & Willems 2004). Door gebruik te maken van meerdere onderzoekers kunnen de onderzoeksresultaten worden vergeleken, dit is echter niet het geval in dit onderzoek (Van Zwieten & Willems 2004). Het onderzoek is door één onderzoeker uitgevoerd. Om een zo consistent mogelijk onderzoek uit te voeren is bij de interviews gebruik gemaakt van een topiclijst. Zo is getracht de invloed van de onderzoeker te verkleinen en de consistentie tijdens de interviews te vergroten. De topiclijst gebruikt in dit onderzoek is bijgevoegd in de appendix.

De externe betrouwbaarheid gaat over de herhaalbaarheid van het onderzoek (Van Zwieten & Willems 2004). Dit onderzoek is niet in zijn geheel repliceerbaar wanneer het onderzoek opnieuw zal worden uitgevoerd. Wel kan gebruik worden gemaakt van de bijgevoegde topiclijst wanneer het onderzoek opnieuw wordt uitgevoerd. Het is onwaarschijnlijk dat in een volgend onderzoek de gevonden onderzoeksresultaten overeenkomen met de resultaten van dit onderzoek. De ontwikkelingen in het onderzoeksgebied zullen tot gevolg hebben dat een nieuw onderzoek andere resultaten zal geven. Zo zullen de respondenten nieuwe ervaringen opdoen in de verstreken tijd en daarbij hun mening bijstellen. Ook de onderzoeker kan zich anders opstellen tijdens de interviews en tot andere onderzoekresultaten komen. Mogelijk zullen ze naar aanleiding van dit onderzoek ook anders tegen hun de rol van thuiszorgverpleegkundigen gaan aankijken. Daarnaast is over het onderzochte onderwerp, euthanasie, een constant debat gaande. Afhankelijk van deze ontwikkelingen is het ook mogelijk dat de respondenten op een andere manier tegen het euthanasieproces aan gaan kijken. Het is daarom ook niet mogelijk om de externe betrouwbaarheid te waarborgen.

Hoofdstuk 4. Euthanasie en de rol van de verpleegkundigen

Wanneer mensen geconfronteerd worden met een euthanasiewens of deze wens koesteren breekt een lastige periode aan. Niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de betrokken hulpverleners kan dit een lastige fase zijn. In Nederland bestaat sinds 2002 de legale mogelijkheid om euthanasie te verlangen, maar dit is voor alle partijen geen makkelijk proces. In dit hoofdstuk zal worden besproken wat euthanasie inhoudt en wat de rol van de verschillende hulpverleners hierin is. Ook zullen hierbij de andere vormen van levensbeëindiging worden besproken, om uiteindelijk een overzicht te geven van de ontwikkelingen in de mate van uitvoering van de verschillende methoden van levensbeëindiging.

4.1 Wat is euthanasie

De KNMG (2003) definieert euthanasie als 'handelen dat het leven van een ander mens op diens uitdrukkelijk verzoek beëindigt'. Bij euthanasie is het de arts die een einde maakt aan het leven van de patiënt, dit is ook de enige bevoegde persoon om deze handeling uit te voeren. Voor andere hulpverleners, zoals de verpleegkundige, is het dus niet toegestaan dergelijke handelingen uit te voeren. Bij de uitvoering van euthanasie is een arts gebonden aan bepaalde zorgvuldigheidseisen welke zijn opgenomen in art. 293, lid 2 van het Wetboek van Strafrecht. Zij luiden als volgt:

1. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
2. De arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondragelijk lijden van de patiënt;
3. De arts de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en diens vooruitzichten;
4. De arts met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
5. De arts tenminste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt gezien heeft en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen;
6. De arts de levensbeëindiging medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

Na uitvoering van de euthanasie moet de arts de gemeentelijk lijkschouwer oproepen om de doodsoorzaak vast te stellen (Rijksoverheid 2011). Zowel de betrokken arts als de lijkschouwer moeten een rapport indienen bij de toetsingscommissie, welke vervolgens zal beoordelen of de euthanasie op juiste wijze tot stand is gekomen. Mocht dit niet het geval zijn,

zal het rapport doorgestuurd worden naar het Openbaar Ministerie en de Inspectie voor de Gezondheidszorg voor verder onderzoek (Rijksoverheid 2011).

4.2 Rol van artsen en verpleegkundigen bij euthanasie

Als gesproken wordt over het euthanasieproces wordt voornamelijk de rol van de arts behandeld. Dit is grotendeels te wijten aan de huidige wetgeving die voornamelijk de arts ziet als de belangrijke partij bij euthanasie. Alleen al als wordt gekeken naar de zorgvuldigheidseisen wordt duidelijk dat, naast de arts, de andere hulpverleners niet aan bod komen. Wellicht is de officiële rol bij euthanasie wel alleen weggelegd voor de arts, maar dit houdt niet in dat de verpleegkundige geen rol speelt in dit proces. Deze rol is minder officieel van die van de arts, maar zeker niet minder belangrijk. Zo speelt de verpleegkundige een meer communicatieve rol, waarin de verpleegkundige als intermediair fungeert tussen de arts en de patiënt (Anne-Mei Thé 1997). Deze rol ontstaat door het verschil in contact dat een verpleegkundige heeft met een patiënt ten opzichte van de arts. Als verpleegkundige, of als groep verpleegkundigen, bestaat er een nauwer contact met de patiënt dan dat de arts deze heeft (Anne-Mei Thé 1997). Hierbij valt alleen al te denken aan het lichamelijk contact dat een verpleegkundige heeft met een patiënt. Dit verschil in benaderen brengt met zich mee dat de verpleegkundige meer wordt gezien als gelijke, terwijl de arts voor de patiënt verder weg staat (Admiraal 1998). Dit neemt niet weg dat de patiënt met beide hulpverleners een vertrouwensrelatie op zal bouwen (Admiraal 1998).

4.2.1 Verschillen in rol van de intra- en extramurale hulpverlener

Uit de literatuur blijkt niet alleen dat er meerdere spelers van belang zijn in het euthanasieproces, maar dat deze rollen ook afhankelijk zijn van de locatie. Volgens Greaff et al. (2010) zit er een verschil in de benaderbaarheid die de verpleegkundige en de arts hebben naarmate de locatie verandert. In een intramurale omgeving, zoals een ziekenhuis, zal het vaker de verpleegkundige zijn die geconfronteerd wordt met een eerste euthanasievraag (Greaff et al 2010). Dit is te danken aan de afstand tussen de patiënt en de specialist die hierboven ook al bod is gekomen. De verpleegkundige is voor het gevoel van de patiënt beter te benaderen en als gevolg hiervan zullen patiënten dit soort vragen eerder bespreken met de verpleegkundige. Uiteindelijk is het wel van belang deze vragen voor te leggen aan de specialist, aangezien de verpleegkundige de handeling zelf niet mag uitvoeren.

Zodra de locatie verandert naar een extramurale omgeving, zoals bij de thuiszorg van toepassing is, draaien deze rollen om. In dit geval is het juist vaak de arts, in bijzonder de huisarts, die het vertrouwen van de patiënt al heeft. De thuiszorgverpleegkundige is hier een nieuw en onbekend gezicht voor de patiënt. De patiënt zal hierdoor vaak niet de

verpleegkundige benaderen met zijn euthanasievragen, maar deze voorleggen aan de huisarts (Greaff et al 2010).

4.2.2 Rol van verpleegkundige in de besluitvorming

In de beslissing om over te gaan tot euthanasie zal de eindbeoordeling altijd bij de arts blijven liggen. Dit is de enige partij die de handeling mag uitvoeren en dus zal een verpleegkundige hier ook niet in zo'n mate haar stempel op kunnen drukken, dat de arts op dit verzoek overgaat tot euthanasie. Waarin de verpleegkundige wel een grote rol speelt in het euthanasieproces is de eerder genoemde intermediaire functie van de verpleegkundige. Zeker in een intramurale omgeving, waar de verpleegkundige vaak als eerst wordt geconfronteerd wordt met de euthanasievraag, is een rol weggelegd (Greaff et al 2010). De patiënt zal deze euthanasievraag wel eerst zelf moeten voorleggen aan de arts, voordat de verpleegkundige dit kan bespreken met de arts. Zodra de arts op de hoogte is van de euthanasiewens krijgt de verpleegkundige wel de mogelijkheid om de wens met de arts te bespreken. Hierbij valt te denken aan vragen over consistentie van de vraag van de patiënt, een verpleegkundige zal zich hiervan een beter beeld kunnen schetsen dan de arts. (Anne-Mei Thé 1997) Al is het maar omdat de verpleegkundige, of de verpleegkundigen als groep, de patiënt langere tijd per dag meemaken. Volgens Greaff et al (2010) is het ook in zekere mate de taak van de verpleegkundigen of erachter te komen of de euthanasiewens gegrond is. Dit is van belang omdat het ook kan gebeuren dat patiënten zich tot last voelen voor hun familie en de euthanasie dus vooral voor hun familie willen. In de literatuur wordt dit aangeduid als de 'slippery slope' (Seale 2010). De verpleegkundigen kunnen dit, door het intensieve contact met een patiënt, sneller ontdekken dan een arts dit kan (Anne-Mei Thé 1997).

Niet alleen bij een euthanasiewens die ingewilligd zal worden speelt de verpleegkundige een rol, maar ook bij die euthanasiewens die niet ingewilligd zal worden is een rol voor verpleegkundigen weggelegd. Hierbij valt te denken aan de steun die zij kunnen verlenen voor patiënten door te praten met patiënten en hun gerust te stellen (Anne-Mei Thé 1997).

4.3 Andere vormen van levensbeëindiging

Naast euthanasie bestaan er nog andere manieren van levensbeëindigend handelen die moeten worden uitgevoerd door een arts. Zo kan een arts overgaan tot hulp bij zelfdoding of kan deze palliatieve sedatie toepassen met als oogmerk de dood te versnellen. Hulp bij zelfdoding wordt ook wel euthanasie genoemd, maar er zijn enkele verschillen tussen beide vormen van actieve levensbeëindiging. Dit onderzoek richt zich voornamelijk op de handeling

euthanasie, maar ook deze vormen van levensbeëindigend handelen zullen in deze paragraaf worden besproken.

4.3.1 Hulp bij zelfdoding

Hulp bij zelfdoding is op veel fronten te vergelijken met euthanasie. Zo moet een arts dezelfde zorgvuldigheidseisen in acht nemen als bij euthanasie en is het onderdeel van het niet-normaal medisch handelen. De procedure tussen beide vormen van levensbeëindiging verschilt wel als het aankomt op de uitvoering. (KNMG 2003). Het grote verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding is dat de patiënt met een stervenswens het dodelijke middel zelf tot zich neemt bij hulp bij zelfdoding, in tegenstelling tot de arts die het toedient zoals het geval is bij euthanasie. Een mogelijke reden voor de patiënt om hulp bij zelfdoding te willen is de mate van zelfstandigheid die behouden blijft (KNMG 2003). De vraag of hulp bij zelfdoding ook tot de opties behoort is afhankelijk van de mate waarin de patiënt nog in staat is het middel in te nemen en van het lichaam om dit middel op te nemen (Greaff et al. 2010). Net zoals bij euthanasie moet de arts aanwezig blijven tot dat de dood bij de patiënt is ingetreden (Greaff et al. 2010)

4.3.2. Palliatieve sedatie

De definitie voor palliatieve sedatie volgens de KNMG (2009) is 'het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase'. Palliatieve sedatie is een vorm van normaal medisch handelen en is er niet op gericht het leven te bekorten (KNMG 2009). Het verschil met euthanasie is dat er geen sprake is van levensbeëindigend handelen, maar dat de zorg er op is gericht het lijden van de patiënt te verminderen. Het toepassen van palliatieve sedatie kan echter wel het leven bekorten (KNMG 2009). Deze vorm van medisch handelen mag worden toegepast als de patiënt naar verwachting nog maximaal twee weken te leven heeft (KNMG 2009).

4.4 Huidige ontwikkelingen op gebied van levensbeëindiging

Een opmerkelijke ontwikkeling sinds de legalisering van euthanasie is dat dit steeds minder wordt uitgevoerd en palliatieve sedatie steeds meer (van der Heide et al. 2010). Dit heeft zou volgens Prins et al. (2007) niet te maken hebben met een lagere meldingspercentage van euthanasie. Het aantal melding neemt sinds 2004 juist toe, terwijl het aantal gevallen van euthanasie afneemt. Zo was het meldingspercentage in 2005 ruim 80 procent, terwijl dit in 2001 nog op 54 procent lag (Prins et al. 2007).

Verondersteld mag worden dat het aantal euthanasiegevallen afneemt. Zo was in 2.4 procent van alle sterfgevallen in 1995 sprake van euthanasie. In 2001 was dit nog 2.5 procent van de totale sterfte om in 2005 te dalen naar 1.7 procent (Prins et al 2007). Ook voor hulp bij

zelfdoding is deze dalende lijn zichtbaar. Hierbij zakte het percentage sterfgevallen door hulp bij zelfdoding van 0.2 procent tussen 1990 en 2001, naar 0.1 procent in 2005 (Prins et al. 2007). Bij palliatieve sedatie was juist een stijgende lijn zichtbaar in het aantal gevallen tussen 2001 en 2005 (Zie figuur 1) (van der Heide et al. 2007).

Het aantal meldingen wat gedaan wordt bij de toetsingscommissies neemt juist toe en wordt het meest gedaan door de huisarts (RTE 2011).

Behandeling	Euthanasie	Palliatieve sedatie	Hulp bij zelfdoding
Sterfte in 1995 (% van totaal)	3.020 (2.4%)	21.589 (15.9%)	238 (0.2%)
Sterfte in 2001 (% van totaal)	3.444 (2.5%)	25.793 (18.4%)	283 (0.2%)
Sterfte 2005 (% van totaal)	2.297 (1.7%)	32.229 (23.6%)	113 (0,1%)
Melding in 2001	1863	-	
Melding in 2005	1993	-	114
Melding in 2010	2910		182

Figuur 1: Ontwikkelingen in levensbeëindiging

(Bron: Prins et al 2007)

Hoofdstuk 5. Interviewresultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten besproken die voort zijn gekomen uit het onderzoek. Aangezien het onderzoek verschillende perspectieven heeft opgeleverd, van zowel thuiszorgverpleegkundigen als huisarts, is deze analyse opgedeeld in meerdere delen. De onderzoeksresultaten die betrekking hebben op de thuiszorgverpleegkundigen worden als eerst besproken. Deze resultaten worden in een dergelijke volgorde besproken dat zij als het ware van begin tot eind het euthanasieproces volgen. Als reactie hierop wordt het perspectief van de verpleegkundigen op hun rol in het euthanasieproces, waar mogelijk, aangevuld door het perspectief van de huisarts op wat volgens de geïnterviewde huisartsen de rol van de thuiszorgverpleegkundige zal moeten zijn.

Bij het interviewen van de thuiszorgverpleegkundigen werd duidelijk dat er grote verschillen bestaan tussen de thuiszorgverpleegkundigen, in de manier waarop zij zich profileren in het euthanasieproces. De één is meer actief betrokken en treedt als het ware op de voorgrond als het aankomt op euthanasie, en ook als het andere vormen van zorg van de patiënt betref. De ander hield zich meer op de achtergrond, of voelde zich ongemakkelijk bij het onderwerp euthanasie, vaak mede door religieuze motieven. Door deze grote verschillen tussen de thuiszorgverpleegkundigen is een breed en niet-eenduidig beeld ontstaan van wat nu de rol van thuiszorgverpleegkundigen is in het euthanasieproces. Om recht te doen aan deze verschillende meningen zal geprobeerd worden de tegenstellingen tussen de thuiszorgverpleegkundigen zo goed mogelijk te beschrijven.

5.1 Het moment van de vraag

Het euthanasieproces begint vaak niet bij een concreet verzoek om euthanasie door de patiënt, maar speelt al eerder een rol in het zorgproces. De thuiszorgverpleegkundigen zijn zich ervan bewust dat deze vraag kan komen. Een terminale patiënt zal nadenken over zijn wensen omtrent het einde van zijn leven. Dit klinkt simpeler dan het in werkelijkheid is. De vraag naar euthanasie is een heel gevoelig en moeilijk te benaderen onderdeel in het euthanasieproces. Veel thuiszorgverpleegkundigen gaven aan dat ze het lastig vinden om hier mee om te gaan. Moet je de patiënt wel met zo'n beladen vraag confronteren? Als verpleegkundige weet je niet wat de reactie zal zijn van de patiënt, als deze nog niet zelf over zijn levenseinde heeft gesproken. Het merendeel van de thuiszorgverpleegkundigen gaf aan om de eerste stap in het euthanasieproces, het duidelijk maken dat euthanasie een optie is, aan de patiënt over te laten. Bij de vraag hoe één van de geïnterviewde thuiszorgverpleegkundigen zou omgaan met een patiënt die begint over euthanasie, stelt VP3:

“Wat ik bij die patiënt zou doen, of cliënt moet ik zeggen? Ik laat het wel altijd van de cliënt afhangen, wanneer die met zo’n vraag komt”.

De redenen waarom verpleegkundigen de patiënt niet met zijn of haar wensen omtrent het levenseinde willen confronteren verschillen. Zo gaven meerdere thuiszorgverpleegkundigen aan het moeilijk te vinden om met een patiënt te spreken over het levenseinde, en met name over euthanasie. Wanneer een patiënt dan vervolgens zelf zou beginnen over een wens tot euthanasie, hadden de meeste verpleegkundigen geen antwoord klaar liggen. Eén van de verpleegkundigen, VP1, zei hierover:

“ Ja, nou uhm..., ik denk als iemand het echt met mij wil bespreken, tja. Ik heb ook wel gehad dat mensen het met mij bespreken, maar ik vind het dan opeens ook wel een heel moeilijk onderwerp.”

Hoewel er uit de interviews bleek dat de meeste verpleegkundigen wel de patiënt het initiatief laten nemen, en daadwerkelijk als eerste het woord ‘euthanasie’ in het gesprek laten brengen, is er een enkeling die de eerste stap zet, en de patiënt met het levenseinde durft te confronteren. Zo zegt VP6:

“ Wanneer je merkt dat mensen met dat euthanasievraagstuk zitten, begin ik daar zelf een gesprek over’...’van joh, heeft u wel eens een gesprek met de huisarts gehad over hoe u het einde ziet? Heel open, want er zijn natuurlijk meer dingen dan euthanasie.”

Bij het nemen van de eerste stap, de confrontatie met het levenseinde, lijkt het afhankelijk van de manier waarop zowel de verpleegkundige als de cliënt in het euthanasieproces staan. Wat alle verpleegkundigen die deelnamen aan dit onderzoek wel consequent aangaven, was dat ze na dit gesprek de patiënt zullen doorverwijzen naar de huisarts. Er was geen verpleegkundige die vond dat het de taak was van verpleegkundigen, om uitspraken te doen over het verloop van een mogelijk euthanasieproces. Om deze reden verwezen zij door naar de huisarts om de euthanasiewens mee te bespreken.

5.2 Het eerste aanspreekpunt

De thuiszorgverpleegkundige is niet altijd de eerste hulpverlener die door de patiënt in vertrouwen wordt genomen, om een euthanasiewens kenbaar aan te maken. De verpleegkundige is dus niet in alle gevallen het eerste aanspreekpunt, maar wel regelmatig. Volgens meerdere verpleegkundigen hangt het erg af van de aanwezigheid van een vertrouwensband tussen patiënt en hulpverlener. Doordat een patiënt vaak door meerdere

verpleegkundigen wordt geholpen, kan deze vertrouwensband afwezig of minder sterk zijn, dan met de huisarts. Ondanks dat de thuiszorgverpleegkundige meestal minder lang aanwezig is in het leven van een patiënt, dan de huisarts, ontstaat vaak wel een vertrouwensband. Een van de verpleegkundigen gaf aan dat sommige patiënten vaak al bij de intake vertellen over hun euthanasiewens, als die bestaat. Maar als een euthanasiewens later ontstaat, deze vraag vaak wel aan hen wordt gesteld. Hierover werd het volgende gezegd door VP2:

“..als de vraag naar euthanasie later komt, dan is het afhankelijk van de vertrouwensrelatie met wie ze dat delen, maar die vraag komt wel regelmatig. Wel vaak heel vaag, dat mensen aangeven dat ze niet meer willen, maar ze weten vaak ook niet wat ze dan wel willen.”

Meerdere verpleegkundigen gaven aan dat de vraag naar euthanasie vaak heel vaag gesteld wordt. Of ze hier vervolgens op inspelen is afhankelijk van de verpleegkundige. Zo geeft één van de verpleegkundigen aan dat ze zich het liefst afzijdig houdt zodra een cliënt over euthanasie begint. Zo zegt VP1:

“dan luister ik wel (...) ik heb zelf ook mijn mening over euthanasie en dus ja, ik heb wel meegemaakt dat mensen gewoon hun verhaal vertellen en dan is het enige wat ik doe luisteren, en verder, tja. Misschien adviseren van praat er met de huisarts over.”

Deze verpleegkundige had er moeite mee als patiënten over euthanasie begonnen. Ook vanuit haar eigen mening over euthanasie, deze verpleegkundige is tegenstander van euthanasie, vond ze het moeilijk om het over euthanasie te hebben. Toch zag ze het bieden van een luisterend oor wel als iets wat ze aan haar patiënten verplicht was, maar ze zag geen actieve rol voor zichzelf weggelegd in het euthanasieproces. Ze kon zich wel voorstellen dat andere verpleegkundigen wel meer deden dan luisteren naar de patiënt. Zo kon zij zich voorstellen dat haar collega's wel de patiënt zouden informeren of misschien zelfs de euthanasiewens met de huisarts zouden bespreken.

Wanneer patiënten de vraag naar euthanasie heel direct vroegen reageerden de verpleegkundigen anders dan wanneer de vraag naar euthanasie tussen de regels door kwam. De meeste verpleegkundigen adviseren de patiënt bij een concreet verzoek om contact op te nemen met de huisarts, en de euthanasievraag bij de huisarts neer te leggen. Niet omdat ze de patiënt geen informatie willen verstrekken, maar omdat de patiënt de huisarts nodig heeft om een eventueel euthanasieproces in te gaan.

De manier waarop de verpleegkundigen reageerden op euthanasievragen werd ook getekend door de manier waarop zij tegen euthanasie aankeken, bijvoorbeeld vanuit een religieus standpunt. Eén van de verpleegkundigen vertelde vanuit religieus oogpunt niet achter euthanasie te kunnen staan. Het principe dat met euthanasie het levenseinde in eigen hand wordt genomen, stuitte haar tegen de borst. Wanneer patiënten met haar een gesprek aangingen over euthanasie, vertelde zij hier uit principe niet achter te kunnen staan. Wel respecteerde zij de keuze van patiënten. Zodra de patiënten hun euthanasievraag kenbaar maakte aan haar, vroeg zij de patiënt of deze nog wenste door haar verzorgd te worden. VP4 zei hierover:

“Als mensen hier heel expliciet naar vragen, verwijs ik ze eigenlijk altijd terug van: Dat zijn zaken die u met de huisarts moet bespreken. Daar staan wij gewoon helemaal buiten, los van hoe ik daar over denk. Maar ik zeg wel altijd gelijk van: ‘U hebt het er nu over en u vraagt mij dit. Ik kan er uit principe niet achter staan, wilt u nog dat ik u verzorg?’ Ik zou me voor kunnen stellen dat u in dit laatste stukje van uw leven, mensen om u heen wilt hebben die achter uw standpunt staan.”

Deze verpleegkundige legde de nadruk op het respecteren van de keuze van de patiënt. Ook als deze patiënt iets wil waar zij niet achter kan staan. Ze gaf aan wel achter palliatieve sedatie te kunnen staan, als dit volgens de richtlijnen gebeurt. Patiënten bleken er in de meeste gevallen geen moeite mee te hebben als zij aangaf niet achter de euthanasie te staan en deze verpleegkundige had het dan ook nog niet meegemaakt dat patiënten niet meer door haar verzorgd wilden worden.

Niet alleen de thuiszorgverpleegkundigen hebben ervaren het eerste aanspreekpunt te zijn, ook de medewerkers van het transmuraal team gaven aan vaak eerder op de hoogte te zijn van een euthanasiewens, dan de huisarts. Zij konden zich ook goed voorstellen dat thuiszorgverpleegkundigen een vertrouwensband op bouwen met de patiënt, die wellicht nog beter is dan de vertrouwensband met de huisarts, aangezien zij dit vaak ook in hun werk zagen gebeuren. Niet alle geïnterviewde verpleegkundigen konden zich hierin vinden. Eén van de verpleegkundigen, die vroeger ook werkzaam is geweest in het ziekenhuis, zag dit heel anders. Zij gaf aan dat er sprake is van heel ander soort vertrouwensband tussen verpleegkundigen werkzaam in een ziekenhuis en thuiszorgverpleegkundigen. Toen haar gevraagd werd of zij het idee had dat een patiënt eerder haar zou benaderen met een euthanasiewens, of dat dit eerder verteld werd aan de huisarts zei VP1 het volgende:

“Dat merk je wel, want in het ziekenhuis dan zie je de patiënt eigenlijk continu. Niet per se zelf, maar is er wel continu verpleging bij iemand, en thuis kiezen mensen er uit zichzelf voor om de huisarts te bellen in plaats van het bij ons neer te leggen.”

Deze verpleegkundige zegt in feite dat zij de vertrouwensband met een patiënt anders ervaart als thuiszorgverpleegkundige dan toen zij nog werkzaam was in het ziekenhuis. Het lijkt haar logisch dat een patiënt in een thuissituatie een euthanasiewens voorlegt aan de huisarts en niet aan de verpleegkundigen. Een van de geïnterviewde huisartsen is het eens met deze verpleegkundige. De huisarts stelt dat zij niet merkt dat haar patiënten de een euthanasiewens eerst bespreken met de thuiszorgverpleegkundigen. Deze huisarts stelt wel dat, in haar ogen, de verpleegkundigen te snel aannemen dat een patiënt euthanasie wil. HA1 zegt hierover:

“Wat vaak gebeurt of regelmatig gebeurt, is dat ze menen dat iemand euthanasie wil omdat er bijvoorbeeld wordt geroepen: ‘Ik wil een einde aan mijn leven’. Of ze menen een bepaald lijden te zien. Als je dat vanuit de patiënt-arts relatie bekijkt heb je een heel ander beeld.”

Verder zouden de patiënten de verpleegkundigen ook niet met dit vragen over euthanasie moeten belasten, en zouden de verpleegkundigen dus ook niet het eerste aanspreekpunt moeten vormen, maar zou dit de huisarts moeten zijn. Het lijkt deze huisarts geen goede ontwikkeling als de patiënten hun euthanasiewens met de thuiszorgverpleegkundigen gaan bespreken, omdat zij immers geen rol spelen in het euthanasieproces. Ook de andere huisarts gaf aan niet te merken dat patiënten eerst hun euthanasiewens uiten aan de verpleegkundigen.

5.3 Het gesprek

Wanneer een thuiszorgverpleegkundige werd geconfronteerd met vragen die betrekking hadden op euthanasie reageren ze vrijwel allemaal verschillend. Er is bij de thuiszorgorganisatie waar vijf van de zeven geïnterviewde verpleegkundigen werkzaam geen protocol of richtlijn in hoe zij moeten omgaan met euthanasie. Hoe zij moeten en kunnen reageren op een patiënt met vragen over euthanasie. Wel probeerden zij zelf de richtlijn van de KNMG te volgen. Eén verpleegkundige werkzaam in een andere organisatie gaf aan dat zij ook geen richtlijn hebben in hoe ze moeten omgaan met euthanasie. Het verschilt bij hun per verpleegkundige hoe zij op euthanasievragen reageren en leerden hier door middel van ervaring mee omgaan. Een andere verpleegkundige gaf aan dat in hun organisatie geen protocol bestaat en de leidinggevende het aanspreekpunt is voor vragen omtrent euthanasie.

De meeste verpleegkundigen zeiden op euthanasievragen van een patiënt in te gaan en deze ook met de patiënt te bespreken. Ze informeren de patiënt als het ware over euthanasie en meestal ook over andere mogelijkheden. VP9 zei hier het volgende over:

“ Het hangt er een beetje vanaf hoe zo’n gesprek loopt, maar als het ter sprake komt dan heb ik het er wel over. Dan leg ik uit het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie en adviseer ik ook om al tijdig dat soort zaken met de huisarts te bespreken.”

Deze verpleegkundige geeft hier niet alleen aan om informatie te geven over de verschillen tussen euthanasie en palliatieve sedatie, maar ook om de patiënt te adviseren dit te bespreken met de huisarts. Daarnaast gaf een andere verpleegkundige aan niet alleen de patiënt te adviseren meer informatie in te winnen bij de huisarts, maar naderhand ook te checken hoe dit gesprek is verlopen. Met name om te controleren of de huisarts de benodigde informatie heeft gegeven en ook de juiste informatie heeft gegeven. Dit was geen op zichzelf staande gebeurtenis, want meerdere verpleegkundigen bleken min of meer de gegeven informatie te checken. Door het controleren van de gegeven informatie door de huisarts, proberen de verpleegkundigen erachter te komen hoe ver zij konden gaan met het geven van verdere informatie. Een van de verpleegkundigen gaf aan dat het heel belangrijk is om de juiste informatie te geven en niet op de zaken vooruit te lopen. Hierover werd het volgende gezegd door VP5:

“ Je kan niet, als je het bijvoorbeeld in treden ziet en dat mensen overlijden in tien treden, op trede vijf gaan zitten als verpleegkundige met de informatie. Je kan pas op trede één gaan zitten en dan op twee. Je moet meegroeien met mensen in dat proces, dus moet je voorlichting ook niet heel ver van te voren gaan geven want dan zijn ze er nog niet klaar voor.”

Het is volgens deze van verpleegkundige van belang om patiënten met een euthanasiewens niet te overladen met informatie. Om wel informatie te kunnen geven is het van belang om te weten wat de patiënt met de huisarts heeft besproken, zodat zij dit indien nodig kunnen aanvullen. Met name in situaties waar de huisarts vrijwel geen informatie gaf over euthanasie, of dit zelfs weigerde, zagen de verpleegkundigen hier een rol voor hun weggelegd. Zo werd deze verschuiving van taken uit één van de interviews als volgt duidelijk toen de volgende vraag werd gesteld aan VP5:

“ En die informatie moeten ze dan eigenlijk van de huisarts krijgen of vind u dat meer een taak van de verpleegkundige?”

Waarop de verpleegkundige antwoordde:

“Dat vind ik meer een taak van de huisarts. Maar als dat niet voldoende gegeven wordt, vind ik dat mijn taak om dat aan te geven.”

De verpleegkundigen gaven met name aan dat zij vinden dat de huisarts soms tekortschiet in het geven van door één van de verpleegkundige genoemde ‘ benodigde handvatten’ , omtrent informatie over euthanasie en andere mogelijkheden als het levenseinde nadert. Zeker omdat een fout hierna niet meer kan worden hersteld, vonden de verpleegkundigen het erg belangrijk dat deze fase zo goed mogelijk verliep. Om deze reden vonden zij het dan ook hun taak om de patiënt bij te staan, in de vorm van het geven van informatie, als de huisarts dit niet deed. De verpleegkundigen legden in deze gevallen uit wat euthanasie inhoudt en dat er ook nog andere mogelijkheden zijn, zoals palliatieve sedatie. Verder gaven zij informatie over de procedure en vertelden de patiënt dat zij hiervoor echt in overleg moeten met de huisarts. Zij gaven aan dat het meestal niet zo is dat de huisarts geen informatie geeft over euthanasie, en zij dit dus meestal overlieten aan de huisarts.

In sommige gevallen wisten de verpleegkundigen uit ervaring al dat de euthanasievraag door de huisarts niet beantwoord zou worden. Dit wisten de verpleegkundigen vaak uit eerdere euthanasiegevallen die zij in zorg hebben gehad. De verpleegkundigen gaven de patiënten soms opvallende adviezen om alsnog euthanasie te kunnen krijgen. Zo gaven meerdere verpleegkundigen aan dat in patiënten met een euthanasiewens uit de gemeente Ridderkerk vrijwel nooit euthanasie kregen. Deze gemeente staat bij de thuiszorgverpleegkundigen bekend als een religieus gebied en de huisartsen zijn dan vaak uit hun overtuiging tegen het principe van euthanasie. Alle huisartsen, op één na, doen dan ook niets met euthanasieverzoeken. Zodra de verpleegkundigen op de hoogte zijn van een euthanasieverzoek van een patiënt met een huisarts die geen euthanasie uitvoert, adviseren zij de patiënt vaak een andere huisarts te zoeken. De huisarts kan ook aangeven geen euthanasie te willen uitvoeren en kan de patiënt doorverwijzen naar een collega. Dit is echter een ongeschreven regel en huisartsen zijn daarom niet verplicht dit te doen. De verpleegkundigen adviseren patiënten hierom wel over het veranderen van huisarts.

Het veranderen van huisarts is alleen relevant als de patiënt er volledig van overtuigd is dat euthanasie de juiste weg is. Veranderen van huisarts kan in veel gevallen ook gebeuren door de laatste levensfase door te brengen in het hospice. Vaak ligt het hospice in een andere gemeente en krijgen patiënten hierdoor een andere huisarts aangewezen. De patiënt kan bij deze nieuwe huisarts zijn euthanasiewens kenbaar maken. Het is mogelijk dat deze nieuwe

huisarts wel meegaat in het euthanasieverzoek van de patiënt. De patiënt kan dan alsnog euthanasie krijgen. Verpleegkundige VP6 zegt hierover:

“Ik vind, dat als patiënt en huisarts er niet samen uitkomen, dat je wel moet adviseren van: Nou als u in de terminale fase komt en u wilt dat, dan kunt u nog wel naar het hospice. Dan verander je vaak van huisarts.”

Wel gaf een meerderheid van de verpleegkundigen aan dat patiënten vaak niet meer van huisarts wilden veranderen. Vaak omdat de patiënten vinden dat ze de keuze van de huisarts moeten respecteren en het nu eenmaal niet anders is. Andere patiënten zullen het advies van de verpleegkundige opvolgen en hun laatste levensfase doorbrengen in het hospice, of proberen een andere huisarts te krijgen. Het blijkt echter niet makkelijk om van huisarts te wisselen voor patiënten met een euthanasiewens. VP6 vertelt uit haar eigen ervaring het volgende:

“Ik heb het een keer meegemaakt dat een patiënt en die wilde niet meer, en had overal tumoren, overal uitgezaaid en ze braakte waar ze bij stond en die huisarts wilde er niet aan meewerken. Wel aan palliatieve sedatie, maar niet aan euthanasie. Toen probeerde ze naar een andere huisarts te gaan en toen werd ze geweigerd. Juist vanwege die verhouding, omdat het voor die huisarts moeilijker is omdat je nog niet het hele proces hebt meegemaakt”

Wat deze verpleegkundige aangeeft is dat de huisarts deze patiënt niet over wilde nemen omdat er geen vertrouwensband was. Het uitvoeren van euthanasie legt een grote druk op de huisarts en is emotioneel belastend. Om volledig achter deze keuze te kunnen staan zal een huisarts bekend willen zijn met de patiënt en een vertrouwensband op willen bouwen. Bij de patiënt uit het voorbeeld zou de huisarts alleen nog de euthanasie moeten uitvoeren en was er geen tijd meer om een vertrouwensband op te bouwen. Aangezien deze patiënt niet bij haar eigen huisarts terecht kon, maar ook niet bij een andere huisarts, kwam de verpleegkundige met een omweg voor deze patiënt. De verpleegkundige adviseerde deze patiënt contact op te nemen met haar specialist in het ziekenhuis om alsnog euthanasie te kunnen krijgen. De verpleegkundige gaf aan dat huisartsen deze optie in sommige gevallen ook bieden aan patiënten. Vaak is er een lang verleden met een specialist en bestaat er een vertrouwensband tussen specialist en patiënt. Zij vertelde ook dat specialisten meestal wel meegaan in het euthanasieverzoek van een patiënt, zodra deze niet gehoord wordt door de huisarts.

Voor de verpleegkundigen was het een lastige kwestie om te bepalen wanneer zij het advies gaven om van huisarts te veranderen. Ze wilden hierbij niet te snel handelen en zo de huisarts voor de voeten lopen. Het dilemma was voornamelijk dat zij ook vaak wilden dat de patiënt wel de gewenste zorg ontving, en dus ook euthanasie als deze wens bestond. Wel waren de duidelijke voorstanders van euthanasie fanatieker in het geven van dit advies dan de verpleegkundigen die het onderwerp meer probeerden te ontwijken. Deze verpleegkundigen luisterden wel naar de patiënt, maar probeerden gingen verder niet op vragen over euthanasie

Bij het geven van informatie zeiden de verpleegkundigen bang om op de stoel van de huisarts te gaan zitten. Dat deze angst niet geheel onterecht is, bleek uit de interviews met de huisartsen zelf. Zij gaven beiden aan dat de thuiszorgverpleegkundige zeker geen informatie moeten geven over euthanasie, en dat zij dit liever zelf met de patiënt bespreken. Dit was om meerdere redenen. Zo gaf een huisarts aan de euthanasiewens liever met de patiënt zelf te bespreken, zodat duidelijk is wat er allemaal is gezegd. Deze huisarts vond dit ook omdat de verpleegkundige vaak pas bij de patiënt kwam zodra de vraag om euthanasie al is gesteld, en de huisarts om het moment van de euthanasievraag de enige persoon is om informatie bij in te winnen. Een andere huisarts gaf aan dat een verpleegkundige alleen zal moeten luisteren naar de patiënt, en op geen enkele manier informatie moet verschaffen over het euthanasieproces. Het leek deze huisarts beter dat de patiënt hiervoor werd doorverwezen naar de huisarts. HA1 zei, gevraagd naar wat de verpleegkundige moet doen wanneer een euthanasiewens wordt geuit, het volgende:

“Ze moeten zeker niet adviseren. Maar actief luisteren, want luisteren naar wat iemand zegt en niet wat jij denkt te hebben gezien of wat je denkt te horen is belangrijk...Anders is het niet professioneel en het is niet goed voor de familie, en het gebeurt regelmatig.”

De verpleegkundigen, en met name in geval van thuiszorg, zouden langs elkaar heen kunnen praten en zo de patiënt verwarren met hun informatie. De verschillende verpleegkundigen zullen immers niet weten wat hun collega's met de patiënt hebben besproken en zo zelfs tot last kunnen zijn voor een patiënt, en mogelijk ook voor familie. Daarnaast waren zij, volgens deze huisarts, ook niet de aangewezen persoon om de euthanasiewens mee te bespreken. De verpleegkundigen kunnen hier immers niet veel mee en zou je hier niet mee moeten belasten al patiënt zijnde.

5.4 Communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen

Wanneer in het interview gevraagd werd waar de verpleegkundigen tegen aan liepen in het euthanasieproces, beantwoordden vrijwel alle verpleegkundigen deze vraag met de

communicatie met de huisarts. Ook één van de huisartsen gaf aan dat de communicatie een verbeterpunt is in het euthanasieproces. De andere huisarts, HA2, gaf aan vrijwel geen problemen te ervaren in de communicatie met thuiszorgverpleegkundigen, wanneer de thuiszorgverpleegkundigen vragen hadden mochten zij altijd contact met deze huisarts opnemen.

De verpleegkundigen gaven aan dat ze het moeilijk vinden om een huisarts te benaderen. Wanneer de verpleegkundige de huisarts al persoonlijk kent, maakt dit het wel makkelijker. Ze weten dan hoe de huisarts in het euthanasieproces staat en hoe die zijn patiënten begeleidt. Maar wanneer de verpleegkundige nog niet bekend is met de huisarts, en dus ook niet weet hoe deze omgaat met euthanasie, vonden de verpleegkundigen het moeilijk te bepalen hoever zij kunnen gaan in het geven van informatie aan de patiënt. VP5 zei hier het volgende over:

“ Je weet gewoon niet wat die huisarts gaat zeggen. Als je als eerste zo’n vraag krijgt dan weet je vaak niet wat de rol van de huisarts is, terwijl ik vind dat de huisarts eigenlijk de informatie moet geven. Dus dan maai ik het gras voor zijn voeten weg of zo’n huisarts kan best wel gepikeerd zijn dat ik over dingen begin waar hij niet over wil praten. Dan moet je best wel op je hoede zijn wat je doet vind ik.”

Deze verpleegkundige gaf aan het moeilijk te vinden om informatie te verschaffen aan een patiënt. Het was deze verpleegkundige onduidelijk hoe ver je daar in kon gaan en hoeveel informatie je een patiënt kunt geven zonder de huisarts voor de voeten te lopen. Om erachter te komen wat het beleid van de huisarts is, liet deze verpleegkundige altijd contactgegevens achter bij in het zorgdossier. Zo kan de huisarts contact op nemen en kunnen ze samen overleggen over het verloop van het euthanasieproces. Dit zag deze verpleegkundige als een soort overeenkomst. Twee partijen, verpleegkundige en huisarts, die beide moeten weten wat ze aan elkaar hebben om goede zorg te kunnen leveren. Verder was de duidelijkheid naar de patiënt in het geven van informatie belangrijk. Meerdere verpleegkundigen gaven aan dat zij het belangrijk vinden om één lijn te trekken als hulpverlening, dus als huisarts én verpleegkundige. Voor hun zelf om te weten hoever zij kunnen gaan, maar ook zodat de patiënt niet met vragen en in onzekerheid achterblijft.

Alhoewel de verpleegkundigen vrijwel allemaal aangaven dat de huisarts de uiteindelijk een belangrijkere partij is in het euthanasieproces, bleek wel dat zij het vervelend vinden om helemaal geen rol in het proces te spelen. Er is ook enigszins onduidelijkheid over wat voor rol zij dan moeten spelen in het euthanasieproces. Zo blijkt uit de volgende opmerking van VP1:

“Ik denk dat mijn rol echt heel beperkt is. Dat verschilt ook weer per situatie, maar ik denk dat officieel mijn rol wel zou zijn dat ik zeg maar signaleer dat iemand de wens tot euthanasie heeft, en dat ik dat dan doorspeel en uitvraag, dat soort dingen. Maar in de praktijk merk ik dat het echt iets is tussen huisarts en patiënt en dat ik eigenlijk helemaal geen rol heb.”

Deze verpleegkundige is onzeker over wat haar positie is in het euthanasieproces. Zij geeft ook aan dat zij zich soms helemaal niet bewust van is dat haar patiënt en de huisarts in een euthanasieprocedure zitten. Niet alleen deze verpleegkundige, maar ook de andere geïnterviewde verpleegkundigen stelden dit probleem in het licht. Zij zagen dit als een gebrek in de communicatie tussen hen en de huisarts. De ontwikkelingen in het euthanasieproces speelden zich alleen af tussen de huisarts en de patiënt en de verpleegkundigen waren hier niet van op de hoogte. Vaak kwamen zij er pas achter wanneer de patiënt aan gaf euthanasie te krijgen, maar dit kregen zij meestal niet van de huisarts te horen. Dit ging zelfs zo ver dat het VP9 wel eens was overkomen dat een patiënt tegen haar zei:

“Je hoeft vanmiddag niet meer te komen, dan ben ik er niet meer.”

Deze patiënt kreeg enkele uren na dit zorgmoment euthanasie. Verpleegkundigen gaven dit aan als een moeilijk moment in het zorgproces. Zo zei een VP6 hierover:

“Als je het niet hebt zien aankomen kan het je weleens rauw op je dak vallen. Maar dan nog, het is de wens van de patiënt en die heb ik te respecteren, hoe ik daar ook in sta.”

Een ander verpleegkundige, VP8, gaf aan:

“Dat overvalt je, zeker als je mensen langer kent en dan denk je: ‘Hè, dat mensen daar nooit over gesproken hebben.’

Uit het onderzoek van Anne-Mei Thé (1997) is gebleken dat het voor verpleegkundigen wel belangrijk is om te weten wanneer een patiënt euthanasie krijgt. De verpleegkundigen voelen zich toch betrokken bij het zorgproces en willen ook graag op de hoogte zijn van de besluitvorming (Anne-Mei The 1997). Ook voor de verwerking van de euthanasie is het belangrijk voor de verpleegkundigen om op de hoogte te zijn van het moment waarop de euthanasie wordt uitgevoerd. Wanneer dit niet het geval is kan dit schadelijk zijn voor het zorgproces van andere patiënten, omdat de communicatie tussen arts en verpleegkundigen mogelijk nog verder afneemt.

Niet alleen de patiënt leert de verpleegkundigen steeds beter kennen, maar de verpleegkundige bouwt ook een professionele band op met de patiënt. Wanneer een patiënt het nooit heeft gehad over euthanasie, vonden de verpleegkundigen het moeilijk om met dit nieuws om te gaan. Het zorgproces neemt op dit moment een radicaal andere richting en de verpleegkundigen zullen dit nieuws moeten verwerken. Dat de verpleegkundigen tijd nodig hebben het nieuws van een euthanasie van een patiënt een plekje te geven, is voor alle verpleegkundigen hetzelfde. Eén van de verpleegkundigen die ook werkzaam is in het hospice, vertelt dat je hoe vaak je ook met de dood wordt geconfronteerd een euthanasiegeval toch bijzonder blijft. Niet alleen degene die niet achter het principe van euthanasie staan hebben er moeite mee om niets van een geplande euthanasie af te weten. De voorstanders van euthanasie hebben hier ook zoveel last van. De verpleegkundigen zouden het daarom fijn vinden om dit vooraf te horen, zodat zij niet voor verrassingen staan. De huisarts heeft hier echter een andere visie op. Deze huisarts gaf aan dat zij het niet nodig vindt om verpleegkundigen persoonlijk op de hoogte te stellen van euthanasie. HA1 antwoord op de vraag of thuiszorgverpleegkundigen op de hoogte moeten zijn van een euthanasie het volgende:

“Nee, dat hoeven zij ook niet te weten. Officieel hoeven zij het echt niet te weten, dat blijft een zaak tussen patiënt en arts.”

Deze huisarts zei het wel altijd in de zorgmap te vermelden. Dit is een map die bij de patiënt thuis ligt. Verpleegkundigen en huisarts kunnen hiermee communiceren over de zorg van de patiënt. Maar het is probleem is volgens de huisarts dat de verpleegkundigen te weinig in de map kijken en betreurt het als verpleegkundige er last van hebben als een euthanasie voor hen als een verrassing komt. Het is tevens niet zo dat alle huisartsen de tijd en datum van een euthanasie in de zorgmap noteren. Deze huisarts deed dat echter wel. De verpleegkundigen gaven aan dat het per huisarts verschilt hoe de communicatie verloopt. Ze ervaren echter geen samenwerkingsrelatie met de huisartsen, maar merken wel verschil in de mate van communicatie per huisarts. Het is onduidelijk of de samenwerking tussen thuiszorgverpleegkundigen en huisartsen in andere delen van Nederland beter is dan in de regio Drechtsteden.

5.5 Steun van het team

Thuiszorgverpleegkundigen werken over het algemeen genomen in teamverband. Ze behandelen een patiënt daarom ook als team. Dit houdt in dat een patiënt verschillende thuiszorgverpleegkundigen ziet in de periode dat thuiszorg nodig is. Voor de

thuiszorgverpleegkundigen brengt dit met zich mee dat ze goed op de hoogte moeten zijn van de situatie van de patiënt, zeker als deze een euthanasiewens heeft. De verpleegkundigen moeten van elkaar weten wat ze aan de patiënt vertellen en wat het verloop van het euthanasieproces is. Doordat meerdere verpleegkundigen een patiënt zien biedt het ook de mogelijkheid elkaar te steunen wanneer zij geconfronteerd worden met vragen over euthanasie, maar natuurlijk ook over allerlei andere zorg gerelateerde zaken. In dit onderzoek zijn de verpleegkundigen gevraagd naar de steun die zij ontvingen van hun collega's. De meeste verpleegkundigen gaven aan dat zij wel terecht konden bij hun collega's als zij dit wensten.

Wanneer verpleegkundigen de behoefte voelen om een situatie te bespreken met collega's is dat over het algemeen genomen omdat ze moeite hebben met hetgeen dat gebeurd is. Ze kunnen moeite hebben met de situatie omdat zij het zorgverloop graag anders gezien, of omdat ze ontevreden zijn met hoe zij zijn omgegaan met de situatie. Zo zegt één van de verpleegkundigen dat het prettig is om bij een euthanasievraag bij collega's te kunnen checken of er wel goed gehandeld is. Dit kan een motief zijn om steun bij elkaar te zoeken. Ook het lerende aspect is voor de verpleegkundigen belangrijk, zo zegt VP2:

“ Je hebt het er met elkaar over en je deelt natuurlijk de ervaringen. En dat is het leuke want we zijn allemaal totaal verschillend. Dat is eigenlijk gewoon heel goed, want daardoor leer je van elkaar. (...)Daarom ben ik ook blij dat we zo verschillend zijn waardoor je elkaar ook kan versterken.”

Het steunen van elkaar kan een tot gevolg hebben dat een verpleegkundige bij een volgende patiënt op een andere manier zou reageren, of anders met een situatie om zou gaan. De verpleegkundigen brengen elkaar ervaringen bij en geven elkaar de handvatten om met volgende situatie wellicht beter om te gaan.

Het is echter niet bij alle verpleegkundigen zo dat zij met collega's kunnen overleggen. Zo moet er wel een goede band bestaan met de collega's en moet er vertrouwen zijn. Eén van de verpleegkundigen gaf aan dat in haar organisatie eigenlijk geen tijd is om echt steun te zoeken bij elkaar. Zij zegt van de ene situatie in de andere te vallen en dat er tussendoor geen tijd is om gevallen van euthanasie te bespreken. Als één van haar collega's of zij zelf moeite zou hebben met de manier waarop iemand is overleden, kan ze wel bij haar collega's terecht. Tijd om hier wat langer bij stil te staan is er echter niet.

Het kan per organisatie dus verschillen hoe thuiszorgverpleegkundigen hiermee omgaan met euthanasiegevallen. Soms kunnen ze het wel met elkaar bespreken, maar hier kan ook geen tijd voor zijn door bijvoorbeeld een hoge werkdruk. Ook kan het vertrouwen ontbreken om zulke ervaringen met collega's te delen. Verpleegkundigen hebben hierin wel een ondersteunende rol naar elkaar toe. Ze zijn immers als team betrokken bij een patiënt en zullen er samen voor moeten zorgen dat de zorg naar wens verloopt.

5.6 Omgang met familie

Thuiszorgverpleegkundigen zijn er in de eerste plaats voor de patiënt. Tijdens de zorg voor de patiënt kunnen zij ook in aanraking komen met familie van deze patiënt. In de thuissituatie zal hier met regelmaat een partner aanwezig zijn of mogelijk kinderen van de patiënt, wanneer de thuiszorgverpleegkundigen de patiënt verplegen. De verpleegkundigen zijn zich er van bewust dat een euthanasieproces niet alleen een weerslag heeft op de patiënt, maar ook op de familie. Zeker wanneer een patiënt niet meer volledig in staat is om zijn zorg zelf te regelen met de verpleegkundigen, kan de rol van de familie in het zorgproces toenemen. Gevraagd naar hoe de verpleegkundige omgaat met familie wordt door VP9 als volgt geantwoord:

“Ja, ik denk wij als thuiszorg juist heel veel met familie te maken hebben, meer dan in het ziekenhuis. En dan komt heel vaak de vraag via de partner of via de kinderen van: Is dit nog wel menswaardig? Dat de vraag dan juist als mensen achteruit gaan en zelf de beslissing niet nemen, dat familie dan vaak bij je komt van: Kan hier wat gebeuren?”

Met deze reactie op de vraag gaf de verpleegkundige aan dat de familie soms de leidende rol speelt in het zorgproces, of in ieder geval probeert te spelen. Doordat de familie hier het voortouw neemt om het levenseinde te bespreken kwam ook de vraag of hoe verpleegkundige om gaat met familie, aangezien het uiteindelijk de patiënt is die de wens tot euthanasie moet hebben. De verpleegkundige gaf hierop aan dat dit per situatie erg kan verschillen en het erg afhankelijk is van de familie hoe hiermee om wordt gegaan. Zo zegt VP5:

“Je hebt heel vaak kinderen die dat helemaal vanuit de beleving van vader of moeder doen, maar je hebt ook families die komen maar af en toe. Die vinden het dan niet meer menswaardig en dan moet er euthanasie worden gedaan. Dan is het gewoon heel kort door de bocht en ik probeer meestal bij de patiënt te blijven, wat die aangeeft en wat die wil. En of die daar nu duidelijk in is of niet, die staat voorop. Als die dat niet wilt of niet aangeeft dat ze willen overlijden, dan kan die familie dat roepen maar dat is niet handig.”

De manier waarop familie in het euthanasieproces staat en hoe het contact met de patiënt is, lijken belangrijk te zijn. Deze verpleegkundige geeft wel aan dat het altijd de patiënt is die de euthanasiewens moet aangeven en dat er anders niet op in wordt gegaan. In geval van een familie die het liefst ziet dat er euthanasie plaatsvindt, kunnen verpleegkundige en ook de huisarts zich onder druk gezet voelen om hierin mee te gaan. Deze verpleegkundige geeft echter aan dat hier niet in mee wordt gegaan en de beslissing altijd bij de patiënt ligt. De huisarts is het eens met deze verpleegkundige en stelt dat hij geen waarde hecht aan een euthanasiewens als deze afkomstig is van de familie. Gevraagd naar de manier waarop hij omgaat met familie in geval van euthanasie en of de huisarts zich ervan bewust is dat familie een patiënt onder druk kunnen zetten om tot euthanasie over te gaan antwoordt huisarts, HA2:

“Nee, ik denk tenminste dat ik daar op gespitst ben en als mensen daar mee komen dan is dat meestal een één op één gesprek. Niet met de familie erbij en als het van de familie uitkomt, dan zeg ik meestal: Sorry, maar dat mag ik niet met u bespreken. Ik zal dat zelf doen met de patiënt en altijd in een één op één gesprek en het moet een herhaald verzoek zijn. Überhaupt voordat je daar op in kan gaan, een consistent herhaald verzoek.”

De huisarts gaf aan er wel alert op te zijn dat de familie soms een overheersende rol kan spelen en een patiënt onder druk kan zetten om over te gaan tot euthanasie. Ondanks dat dit kan gebeuren, ziet de huisarts in dit soort situaties geen rol weggelegd voor de verpleegkundigen. De huisarts vindt dat het zijn taak is om te controleren of een euthanasiewens werkelijk afkomstig is van de patiënt. De verpleegkundige zou hier minder zicht op hebben en daarom zou het niet haar taak zijn herkomst van de euthanasiewens te controleren.

Ondanks dat de huisarts hier geen rol ziet weggelegd voor de verpleegkundigen, proberen zij wel de onderlinge relaties van de patiënt en de familie af te tasten. Zo krijgen zij een beter beeld van hoe de verhoudingen in een familie liggen, en hoe de familie omgaat met een euthanasiewens. Het hoeft immers niet zo te zijn dat familie de patiënt onder druk zetten om over te gaan tot euthanasie, het tegenovergestelde kan ook gebeuren. Wanneer een patiënt wel een euthanasiewens koestert, maar de familie hier niets van wilt weten. VP2 zegt hierover:

“Vaak is de patiënt al verder in zijn beleving, wat hij weet en verwacht, als dat de familie is. Dan moet de familie soms een beetje meegenomen worden om dat ook te gaan zien. Ik betrek de familie er in die zin wel bij, vooral communicatief, luisteren en een beetje proberen alles bij elkaar te brengen.”

Meerdere verpleegkundigen gaven aan te polsen hoe de familie hierin staat en de familie te ondersteunen in het euthanasieproces. De belangrijkste reden om dit te doen was omdat de familie verder moest. De verpleegkundigen willen niet dat de familie met een vervelend gevoel achterblijft, maar na de euthanasie de draad weer op kunnen pakken. Het proces moet daarom ook voor de familie op een gewenste manier verlopen. Ook de huisarts ziet hier een rol weggelegd voor de verpleegkundigen. Niet zozeer in het geven van informatie, maar wel het 'er zijn' voor de familie. Gevraagd naar hoe de verpleegkundigen om zou moeten gaan met familie zegt HA2:

“Ik denk dat je een beetje steunend kunt zijn. Naar de familie toe en ook naar de patiënt natuurlijk. Begripvol, dat soort uitdrukkingen krijg je dan.”

De verpleegkundigen hebben echter niet vaak te maken met een familie die de patiënt onder druk zet of juist niet van de euthanasiewens willen weten. Een andere verpleegkundige geeft aan dat de familie vaak juist heel goed op de hoogte is van de euthanasiewens. De familie zou dan met de patiënt het euthanasieproces doorlopen en hierin meegroeien.

Eerder werd duidelijk dat de verpleegkundigen de familie belangrijk vinden omdat zij na de euthanasie verder moeten. De mate waarin nabestaanden van de patiënt behoefte heeft aan contact na de euthanasie verschilt per geval. De ene verpleegkundige geeft aan geen contact meer te hebben met de familie na de euthanasie. Ze verdwijnen uit haar gezichtsveld zodra de patiënt is overleden. Andere verpleegkundigen geven aan dat er soms nog wel contact is met de nabestaanden. Het kan voorkomen dat de impact van de euthanasie, of het overlijden op zich, zo'n dergelijke invloed heeft op de nabestaanden dat de verpleegkundigen verdere hulp aanbieden. Meestal bieden zij deze hulp niet zelf, maar zorgen zij ervoor dat de nabestaanden terecht kunnen bij een maatschappelijk werker of een psycholoog. Zo kan ook de familie het euthanasieproces afsluiten.

5.7 Afsluiting

Samengevat kan uit het onderzoek worden opgemaakt dat thuiszorgverpleegkundigen de patiënt wel graag willen informeren over het euthanasieproces, maar hierbij de angst bestond om op de stoel van de huisarts te gaan zitten. Een van de verpleegkundige gaf aan hierbij het gevoel te hebben in een spagaat te zitten, een spagaat tussen de patiënt en de huisarts. Uit dit onderzoek is gebleken dat de huisartsen de verpleegkundigen niet de benodigde ruimte geven om het zorgproces invulling te geven en dat de huisartsen zelf de controle over het zorgproces wilden behouden. Dit is in contrast met de verschuiving van cure naar care zoals

beschreven in het onderzoek van Anne Mei Thé (1997). De verpleegkundigen zouden bij de care voor een patiënt de deskundige zijn, en de arts zou in deze fase op de achtergrond blijven. De thuiszorgverpleegkundigen gaven niet aan dit te ervaren in hun werkzaamheden. In de thuissituatie was het de huisarts die de touwtjes in handen hield in het euthanasieproces. Zo is gebleken dat één van de huisartsen vond dat verpleegkundigen helemaal geen rol hadden in het euthanasieproces. De thuiszorgverpleegkundigen waren er om zorg te leveren, maar moesten zich niet bezig houden met het euthanasieproces. De andere huisarts zag wel een rol voor de verpleegkundigen weggelegd in de vorm van luisteren naar de patiënt, en daarnaast het verplegen van de patiënt. Een grotere rol dan luisteren en verplegen was ook volgens deze huisarts niet aan de orde voor de thuiszorgverpleegkundigen in het euthanasieproces,

Uit de interviews met beide huisartsen kwam naar voren dat zij de thuiszorgverpleegkundigen niet zagen als degene met de meeste kennis op het gebied van care. Dit is contrasterend met hetgeen naar voren kwam uit de interviews met de thuiszorgverpleegkundigen. Zij gaven aan de huisarts te controleren, om er op deze manier zeker van te zijn dat er goede zorg geleverd werd. De verpleegkundigen zouden er hier niet gerust op lijken te zijn dat de huisarts dezelfde kundigheid heeft als de verpleegkundigen, op het gebied van care. Mogelijk zien de verpleegkundigen het care gedeelte van het euthanasieproces meer als hun kennisgebied. Om hier toch het overzicht te bewaren, controleerden zij de huisarts op de manier waarop deze met het euthanasieproces om gaat. Wanneer dit niet naar hun tevredenheid was, gaven meerdere verpleegkundigen aan een rol voor hun te zien ontstaan. Deze rol bestond uit het leveren van de informatie en steun die de huisarts de patiënt eigenlijk had moeten bieden.

Een huisarts kan besluiten de patiënt niet in te lichten over de mogelijkheden omtrent het levenseinde. Zo kan een huisarts besluiten de euthanasie niet in te willigen, en daarnaast ook geen handvatten te bieden aan deze patiënt. Sommige verpleegkundigen zagen het op zo'n moment als hun taak om de patiënt te voorzien van informatie over de mogelijkheden. Een advies dat de verpleegkundigen zeiden te geven, was het veranderen van huisarts. Wanneer dit niet lukte werd een enkele keer verwezen naar de specialist om het euthanasieverzoek aan voor te leggen. Vaker werd echter als laatste optie gegeven om de laatste levensfase in een hospice door te brengen. Zo bestaat meestal de mogelijkheid om van huisarts te veranderen, die mogelijk wel het euthanasieverzoek zal inwilligen. Opmerkelijk is dat de verpleegkundigen om deze manier het zorgproces toch in enige mate konden sturen.

Verder is uit dit onderzoek gebleken dat de communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen niet optimaal te noemen is. De communicatie bleek, indien

aanwezig, te bestaan uit notities in de rapportagemap. Het kwam ook voor dat er geen sprake was van communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen. Wanneer de patiënt ook niet over het euthanasieproces sprak met de verpleegkundigen, kon het voorkomen dat de verpleegkundigen pas op het allerlaatste moment op de hoogte werden gebracht van de euthanasie. Alle verpleegkundigen gaven aan het als een moeilijk moment te ervaren, wanneer een euthanasie zo onverwachts werd aangegeven door een patiënt. Mogelijk kunnen dit soort momenten worden voorkomen door de een betere communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen. Hoe deze verbetering vorm zou moeten krijgen is niet uit het onderzoek naar voren gekomen.

6. Conclusie

Het doel van dit onderzoek was om te verkennen wat de rol van thuiszorgverpleegkundigen in het euthanasieproces is. In dit hoofdstuk worden de conclusies van het onderzoek beschreven en wordt de probleemstelling beantwoord. De probleemstelling die centraal stond in dit onderzoek luidde:

‘Wat is de rol en de positie van thuiszorgverpleegkundigen in de laatste levensfase van patiënten met een euthanasiewens?’

Eventuele tegenstellingen tussen het literatuuronderzoek en het eigen onderzoek zullen worden besproken. Vervolgens zal worden ingegaan op de limitaties van het onderzoek en de aanbevelingen voor een eventueel volgend onderzoek.

6.1 De rollen van thuiszorgverpleegkundigen

Dit onderzoek laat zien dat thuiszorgverpleegkundigen verschillende rollen spelen in het euthanasieproces. De eerste rol die thuiszorgverpleegkundigen kunnen spelen in het euthanasieproces is een signalerende rol. Hoe de verpleegkundigen betrokken zijn bij het signaleren van een euthanasiewens, is afhankelijk van meerdere dingen. Zo kan een thuiszorgverpleegkundige het initiatief nemen en een gesprek over het levenseinde en over euthanasie aangaan met de patiënt. Niet alle verpleegkundigen doen dit en dan blijft de signalerende rol uit. Het kan ook zo zijn dat de patiënt de wens kenbaar maakt aan de verpleegkundige. Dan bestaat er wel een signalerende rol voor de verpleegkundige. Het blijft echter de vraag wat de verpleegkundige hier vervolgens mee doet. De verpleegkundige kan alleen naar de patiënt luisteren, maar zou de patiënt ook kunnen informeren. De verpleegkundigen die aangaven alleen te luisteren naar de patiënt gaven ook aan geen informatie over het euthanasieproces te geven aan de patiënt. In de meeste gevallen verwezen zij de patiënt door naar de huisarts, om daar het gesprek over euthanasie mee voort te zetten. Waarom deze verpleegkundigen alleen luisterden naar de patiënt, kan mogelijk worden verklaard doordat zij aangaven zich niet prettig te voelen bij het onderwerp euthanasie. Zo gaf één van de verpleegkundigen, die door haar religie tegen euthanasie was, aan dat ze niet goed wist hoe ze met gesprekken over euthanasie om moest gaan en het daarnaast een moeilijk onderwerp vond om over te praten. Het niet weten hoe om te gaan met een gesprek over euthanasie kan mogelijk worden veroorzaakt door een religieus standpunt tegen euthanasie. Dit hoeft echter niet het geval te zijn. Een verpleegkundige, die ook aangaf vanuit religieus standpunt niet achter euthanasie te kunnen staan, ging het gesprek wel aan met de patiënt en zorgde er wel voor dat een patiënt juiste en volledige informatie kreeg in het

euthanasieproces. Mogelijk speelt ook het ontbreken van een protocol over hoe om te gaan met euthanasie een rol in het omgaan met een euthanasiewens. Wanneer een dergelijk protocol wel zou bestaan, zou dit houvast kunnen bieden aan de verpleegkundigen in het gesprek over euthanasie.

Een verpleegkundige kan in de signalerende rol alleen naar een patiënt luisteren, maar zou ook informatie kunnen geven. Deze informerende rol werd vervuld door de vragen van een patiënt over het euthanasieproces te beantwoorden. Uit het onderzoek bleek dat verpleegkundigen vaak eerst algemene informatie geven over mogelijkheden rondom het levenseinde. Zo legden zij ook uit wat er, naast euthanasie, mogelijk is om het levenseinde te versnellen of het lijden te verminderen. Tijdens het geven van informatie gaven de verpleegkundigen wel aan om voorzichtig te zijn met de hoeveelheid informatie die zij aan een patiënt verschaffen. Zo waren zij bang om op de stoel van de huisarts te gaan zitten en patiënten bepaalde informatie te geven, waar de huisarts het niet mee eens zou zijn. Eén van de verpleegkundigen gaf dan ook aan dat je bij het geven van informatie altijd voorzichtig moet zijn, omdat het op dat moment niet duidelijk is hoe de huisarts om zal gaan met een vraag om euthanasie. Om problemen met een huisarts te voorkomen, verwezen eigenlijk alle verpleegkundigen een patiënt eerst door naar de huisarts.

In de signaleringsfase is het volgens Anne-Mei Thé (1997) voor verpleegkundigen mogelijk de verdraagzaamheid van een patiënt in te schatten en hier spelen zij volgens de literatuur een belangrijke rol in. Dit onderzoek laat niet zien dat de thuiszorgverpleegkundigen de verdraagzaamheid van een patiënt met een euthanasiewens inschatten en dit vervolgens met de huisarts bespreken. Mogelijk wordt dit niet besproken door de geringe communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundige. Daarnaast leken de huisartsen dit ook geen rol voor de verpleegkundigen te vinden en gaven aan hun patiënten goed genoeg te kennen om de verdraagzaamheid zelf in te kunnen schatten.

Naast het signaleren van de euthanasiewens en het ondersteunen van de patiënt, kwam uit het onderzoek naar voren dat thuiszorgverpleegkundigen een controlerende rol vervullen in het euthanasieproces. De verpleegkundigen gaven aan de informatie, gegeven door de huisarts, te controleren op volledigheid en juistheid. Dit deden zij om in te schatten in hoeverre zij informatie konden verschaffen aan de patiënt. Zo konden zij ook inschatten hoe de huisarts met de euthanasiewens om gaat. Wanneer het zo was dat een huisarts niet de 'benodigde handvatten' bood aan een patiënt, zagen de verpleegkundige hier een rol voor zichzelf weggelegd. Sommige verpleegkundigen zagen het dan als hun taak de patiënt zelf van informatie te voorzien over de verschillende mogelijkheden tijdens het levenseinde, om zo de

patiënt niet in het ongewisse achter te laten. Ook is uit de interviews gebleken dat thuiszorgverpleegkundigen patiënten soms informeren over de mogelijkheid om van huisarts te wisselen. Dit deden zij wanneer de eigen huisarts niet van plan was het euthanasieverzoek in te willigen. Wanneer het niet mogelijk was voor de patiënt om van huisarts te veranderen, kwam van sommige verpleegkundigen het advies de laatste levensfase in het hospice door te brengen. Zo ontstaat vaak een laatste optie om van huisarts te veranderen.

Hier leek een verschil te bestaan tussen wat de verpleegkundigen voor ogen hadden met het zorgproces en wat de huisarts van plan was. Het is mogelijk dat deze controlerende rol voorkomt uit de wijze waarop verpleegkundigen hun positie zien in het euthanasieproces. Volgens Anne Mei Thé (1997) vindt in het euthanasieproces een verschuiving plaats van 'cure' naar 'care'. De fase voor de bekendmaking van de euthanasiewens door de patiënt wordt gekenmerkt als een fase waarin 'cure' centraal staat. Artsen worden in deze fase gezien als de deskundigen en degene met meer kennis over 'cure' dan de verpleegkundigen. Wanneer echter de euthanasiewens bekend is, en ook op termijn zal worden ingewilligd, bestaat een fase waarin 'care' centraal staat. In deze fase zijn verpleegkundigen de deskundigen, met als gevolg dat de arts ruimte maakt voor de verpleegkundigen om het zorgproces verder in te vullen. Dit is niet gebleken uit het eigen onderzoek, in tegendeel. De huisartsen lijken de thuiszorgverpleegkundigen niet de ruimte te bieden om invulling te geven aan het zorgproces. Sterker nog, één van de huisartsen vond dat thuiszorgverpleegkundigen niets te zoeken hadden in het euthanasieproces. Het euthanasieproces zou volgens deze huisarts een zaak zijn tussen huisarts en patiënt, een verpleegkundige moest alleen de patiënt verplegen en zich verder niet bezig houden met het euthanasieproces. De verpleegkundigen leken hierdoor in een lastige positie terecht te komen. Eén van de verpleegkundigen gaf aan dat zij hierbij het gevoel kreeg zich in dergelijke situaties in een spagaat te bevinden. Aan de ene kant vond deze verpleegkundige dat zij de best passende zorg moet leveren aan de patiënt, maar wil zij ook de huisarts niet in de weg lopen. De verpleegkundigen probeerden dit probleem te ondervangen door bij elkaar te rade te gaan wanneer zij niet zeker waren over 'hoe te handelen' in bepaalde situaties.

6.2 Communicatie

De communicatie tussen de huisarts en thuiszorgverpleegkundigen bleek in dit onderzoek minimaal te zijn en soms alleen te bestaan door middel van notities in de rapportagemap. Dit is in scherp contrast met de onderzoekresultaten van Anne-Mei Thé (1997) waarbij zij spreekt over een intermediaire rol van verpleegkundigen tussen arts en patiënt. In dit onderzoek bleek dat in de onderzochte regio Drechtsteden, geen sprake is van deze intermediaire rol voor thuiszorgverpleegkundigen. De huisarts en de thuiszorgverpleegkundigen hadden in sommige

gevallen helemaal geen contact. Het leek eerder de patiënt te zijn die met beide partijen contact had, en mogelijk deze intermediaire rol vervult. Bij slechte communicatie was het meestal de patiënt die de verpleegkundige op de hoogte bracht van de ontwikkelingen in het euthanasieproces. De huisartsen leken deze communicatie niet te missen, zij zagen immers geen rol voor de verpleegkundigen weggelegd in het euthanasieproces. De verpleegkundigen daarentegen leken hierdoor in een lastige positie terecht te komen. Mogelijk vloeit de eerder besproken controlerende rol van de thuiszorgverpleegkundigen voort als gevolg van het gebrek aan communicatie. Door de informatie van de huisarts, via de patiënt, te controleren blijft de thuiszorgverpleegkundige op de hoogte van de ontwikkelingen in het euthanasieproces. Wanneer de huisarts en thuiszorgverpleegkundigen beter zouden communiceren, is deze controlerende rol niet nodig om te checken welke informatie de huisarts de patiënt heeft gegeven.

De thuiszorgverpleegkundigen gaven in het onderzoek aan om familie in zekere mate ondersteuning te bieden en ook te informeren over het levenseinde indien zij dit wensten. Het zorgmoment bleef echter wel gericht op de patiënt, maar de verpleegkundigen waren wel van mening dat je rekening moet houden met de familie. De rol van verpleegkundigen in de nazorg voor familie was klein. Zo gaven zij wel aan om familie door te verwijzen naar een maatschappelijk werker of psycholoog, maar geen verdere nazorg te leveren. De rol van nazorg is ook volgens Claessens et al (2005) vrij beperkt. Deze conclusie kan ook worden getrokken uit dit onderzoek.

Wanneer de communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen beter zou verlopen, kan dit mogelijk een positief effect hebben op de kwaliteit van zorg. Als gevolg van de slechte communicatie bestaat het risico dat huisarts en thuiszorgverpleegkundigen langs elkaar heen werken. Zo kan het voorkomen dat de verpleegkundigen niet op de hoogte zijn van een naderende euthanasie en zorg leveren die passend is bij een terminale patiënt zonder euthanasiewens. Mogelijk verandert de omgang van thuiszorgverpleegkundigen met de patiënt en familie in het zorgproces, wanneer zij wel op de hoogte zouden zijn van de euthanasiewens. Zo zou ook de best passende zorg kunnen worden geleverd. Daarnaast biedt betere communicatie ook de mogelijkheid om de patiënt te ontlasten van zijn informerende functie. Uit dit onderzoek blijkt namelijk dat de patiënt een soort intermediaire rol lijkt te vervullen tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen. Dit brengt met zich mee dat de patiënt niet in staat is de zorgverlening volledig over te laten aan de zorgverleners, als de patiënt dit zou willen, en zich te richten op andere zaken in de laatste levensfase. Wanneer de communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen beter zou zijn, kan de kwaliteit van zorg verbeteren. De patiënt hoeft de huisarts en de thuiszorgverpleegkundigen dan niet

meer in te lichten over de ontwikkelingen in het zorgproces en kan zich richten op de belangrijkere zaken in deze levensfase.

6.3 Limitaties en aanbevelingen

Het onderzoek is uitgevoerd in de regio Drechtsteden. Dit kan tot gevolg hebben dat de resultaten uit het onderzoek niet zullen gelden voor andere delen van Nederland. De regio Drechtsteden heeft een religieuze invalshoek. Meerdere respondenten gaven dan ook vanuit religieuze redenen tegenstander te zijn van euthanasie. In een andere, minder religieuze regio's, kunnen respondenten door een kleinere invloed van religie mogelijk anders omgaan met euthanasie. Mogelijk is door het ontbreken van de religieuze invalshoek de relatie tussen arts en verpleegkundige in andere regio's minder hiërarchisch. In de regio Drechtsteden leek de verpleegkundige sterk ondergeschikt aan de arts. Dit terwijl de gebruikte literatuur uitwijst dat in sommige delen van het zorgproces de verpleegkundigen als de deskundige worden gezien door de arts. Een zelfde onderzoek uitgevoerd in een andere regio zou tot andere uitkomsten kunnen leiden.

Er is echter voor de regio Drechtsteden gekozen door de bestaande connecties van de onderzoeker met een grote thuiszorgorganisatie in deze regio. Zonder deze connecties zou het wellicht niet mogelijk zijn geweest het onderzoek uit te voeren. Euthanasie blijft een gevoelig onderwerp, waar de een makkelijker over praat dan de ander. Dit bleek ook zo te zijn aan het lage aantal reacties op verzoeken deel te nemen aan dit onderzoek. Soms bleven reacties uit of werd kenbaar gemaakt niet te willen deelnemen aan het onderzoek. De aanwezige connecties waren dan ook nodig om mensen te bereiken die wel over hun rol in het euthanasieproces wilden spreken.

Aan het begin van het onderzoek bestond het idee om observaties te gebruiken als data-verzamelmethode. Door het werk van thuiszorgverpleegkundigen met euthanasiepatiënten te observeren zou het mogelijk zijn de rol van de verpleegkundige uit eerste hand waar te nemen. Hier is vanaf gezien omdat het in het tijdsbestek van het onderzoek niet haalbaar leek om het euthanasieproces te observeren. Daarnaast leek het te ingrijpend voor de patiënt om als buitenstaander het euthanasieproces waar te nemen. Ten slotte is ook niet zeker of het mogelijk is toegang te krijgen tot een patiënt met een euthanasiewens. Hiervoor zullen zowel de thuiszorgorganisatie, de thuiszorgverpleegkundige als de patiënt in moeten stemmen met een observatie. Het blijft de vraag of dit haalbaar was voor een onderzoek van dit formaat. Doordat het in het tijdsbestek van dit onderzoek onhaalbaar leek om data te verzamelen uit observaties, is hier voor de aanvang al vanaf gezien. Wellicht is het voor een volgend soortgelijk onderzoek wel mogelijk om een euthanasieproces te observeren om meer diepgang te creëren in het onderzoek.

Het observeren in een euthanasieproces wordt ook aanbevolen om het geschetste perspectief op de communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen te vergroten. In dit onderzoek zijn de problemen in de communicatie alleen gebleken uit de diepte-interviews. Wanneer gebruik gemaakt wordt van observaties om de communicatie tussen huisarts en thuiszorgverpleegkundigen te onderzoeken, levert dit een beter beeld op van deze communicatie. De onderzoeker zou zo dieper in kunnen gaan op de communicatie in het euthanasieproces en het onderzoek meer diepte kunnen geven.

Een verdere beperking van het onderzoek is het aantal en de soort respondenten. Er zijn in totaal elf respondenten geïnterviewd. Van deze groep waren twee respondenten huisarts. In de gewenste situatie waren er drie of meer huisartsen geïnterviewd, om het perspectief van de huisarts breder te kunnen maken. Helaas is na herhaaldelijk contact zoeken met een bepaalde huisarts geen reactie gekomen en is deze huisarts dus ook niet meer geïnterviewd. Voor een volgend onderzoek dient het de aanbeveling om meer dan twee huisartsen te interviewen.

Verder dient het de aanbeveling om het onderzoek in een groter gebied uit te voeren. Dit onderzoek bevat thuiszorgverpleegkundigen uit een klein onderzoeksgebied, werkzaam bij vier verschillende organisaties. Wanneer meer verpleegkundigen worden geïnterviewd uit een groter gebied zal een breder perspectief ontstaan en zo ten goede komen aan de validiteit en betrouwbaarheid. Het vergroten van de diversiteit van de groep respondenten is dan ook een aanbeveling voor een volgend onderzoek.

Literatuurlijst

Admiraal, P.V. 1998. *Euthanasie en eed van Hippocrates: herinneringen van een anesthesioloog*. Amsterdam: Van Genneep.

Anne-Mei Thé, B. 1997. *Vanavond om 8 uur*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum

Anne Mei Thé, B 2009. *Verlossers naast God: Dokters en euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Thoeris.

Claessens, P. & E. Genbrugge & R. Vannuffelen & B. Broeckaert 2005 'Hoe past palliatieve zorg binnen goede verpleegkundige zorg en wat is de rol van de verpleegkundige'. In: *Pijn Info; Thema Palliatieve sedatie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Delden, R. van. 2007. *Gifmenger tegen wil en dank*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris.

Greaff, A & J.M.P van Bommel & R.H.P.D van Deijck. 2010. *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk*. Eindhoven: Vereniging van Integrale Kankercentra.

Heide, A van der. et al. 2007. 'End-of –Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act.' *The New England Journal of Medicine* 356 (19):1957-1965.

Holter, M.J. ten. 2011. *Het woord is aan de zuster*. Delft: Eburon Uitgeverij.

Hemel, L. van. 2001. *Verpleegkundige concepten en methoden*. Antwerpen en Apeldoorn: Garant.

Jong, J.H.J. de. & J.A.M. Kerstens & M.M. Vermeulen.2003. *Handboek Verpleegkunde*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

KNMG. 2003. *Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003*. KNMG.

KNMG. 2009. *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*. Utrecht: KNMG.

Maas, P.J. van der. et al. 1996. 'Euthanasia, Physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995.' *The New England Journal of Medicine* 335 (22):1699-1705.

Mackenbach, J.P. & P.J. van der Maas. 2008. *Volksgezondheid en gezondheidszorg*. 4e druk. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Mistrate Haarhuis, J. 2005. 'Rol van verpleegkundigen bij euthanasie'. *Onderwijs en Gezondheidszorg* 29:102-104.

Mortelmans, D. 2009. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Uitgeverij Acco.

Pool, A. 2008. 'Gedeelde verantwoordelijkheid professionele aansprakelijkheid'. *Onderwijs en Gezondheidszorg* 32 (4):11-15.

Prins, K. & I. Deerenberg & B. Outwuteaka-Phillipsen & A. van der. 2007. 'Medische beslissingen rond het levenseinde nauwelijks van invloed op de levensverwachting'. [Internet]. CBS. Aangehaald op 30-11-2011. Bereikbaar op <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/F9DF89E0-E745-4852-8E74-7BDB3FC7339B/0/2007k2b15p17art.pdf>

Rijksoverheid. 2011. *Wat is euthanasie en is euthanasie toegestaan?* [Internet] Rijksoverheid [aangehaald op 16-11-2011] Bereikbaar op <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/euthanasie/vraag-en-antwoord/wat-is-euthanasie-en-is-euthanasie-toegestaan.html>

RTE. 2011. *Jaarverslag 2010*. Den Haag: Koninklijke de Swart.

Seale, C. 2010. 'Death, Dying and the right to die.' In: Bird et al. *Handbook of Medical Sociology*, 210-225. Nashville, Tennessee: Vanderbilt University Press

Stapel, J & R. Keukens. 2009. *Sociologie voor de gezondheidszorg en verpleegkunde (zevende druk)*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Stein, L.I. & D.T. Watts & T. Howell. 1990. 'The Doctor-Nurse game Revisited'. *The New England Journal of Medicine* 322:546-549.

Sweet, S.J. & I.J. Norman. 1995. 'The nurse-doctor relationship: a selective literature review'. *Journal of Advanced Medicine* 22 (1):165-170

Timmermans, S. 2006. *Postmortem: How medical examiners explain suspicious deaths*. Chicago: The University of Chicago Press.

Tjora, A.H. 'The technological mediation of the nursing-medical boundary'. *Sociology of Health & Illness* 22 (6):721-741.

Zwieten, M. van & D. Willems. 2004. 'Waardering van kwalitatief onderzoek'. *Huisarts en Wetenschap* 13 (47):38-43

Appendix A : Topic lijst

Topic lijst voor diepte-interview

Introductie

- Doel van onderzoek en opleiding

Eigen visie

- Visie van respondent op rol
- Visie op eigen positie

Omgaan met euthanasiewens

- Hoe wordt vraag gesteld
- Hoe reageer je erop

Contact met huisarts

- Samenwerking met huisarts
- Zijn er conflicten of juist niet

Steun van team

- Is er steun van het team en hoe.
- Hoe vind je de steun van het team

Omgaan met familie

- Wat is de rol t.o.v. familie
- Hoe ver gaat begeleiding (nazorg)
- Zijn er problemen met familie en hoe ga je daarmee om. (zoals onder druk zetten)

Verbeterpunten

- Zijn er nog verbeterpunten in euthanasieproces
- Doorvragen naar dingen die ze anders willen zien / mogelijke problemen.