

The role of nurses in medical end-of-life decisions

Citation for published version (APA):

van Bruchem-van Scheur, G. G. (2009). *The role of nurses in medical end-of-life decisions*. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20090116gb>

Document status and date:

Published: 01/01/2009

DOI:

[10.26481/dis.20090116gb](https://doi.org/10.26481/dis.20090116gb)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

English summary

This thesis focuses on the main outcomes of the Dutch study into the role of nurses in medical end-of-life decisions. The study was commissioned by the minister of Health, Welfare and Sports as a result of discussion points concerning the role of nurses in euthanasia/physician-assisted suicide. The aim of the study was to investigate the role, perceptions, responsibilities, and problems of nurses in medical end-of-life decisions in order to advise the Dutch government in legislation and policy-making regarding the role of nurses. In November 2004 the results of the study were presented in a Dutch report to the State Secretary of Health, Welfare and Sports.

This thesis is based on this report and is compiled of five articles (chapters 3-7). Three articles focus on the role of nurses in euthanasia/physician-assisted suicide. One article focuses on the attitudes of nurses towards euthanasia/physician-assisted suicide, and one article focuses on the role of nurses in alleviation of pain and symptoms with a life-shortening intention.

Chapter 1 provides an introduction to the subject of the study. The chapter begins with an overview of the most important events which mark the role of nurses from 1985 to 2001, the year in which the present research began.

A year of particular meaning was 1998 when five Regional euthanasia review committees were established in the Netherlands and discussion arose concerning the inclusion of nurses in these committees. The minister of Health considered this not yet necessary, but promised a study into the role of nurses in medical end-of-life decisions.

In the introduction the aim and research method of the study are described, followed by definitions of the different medical end-of-life decisions, and some points of the Dutch euthanasia law.

The national relevance of the study is described from scientific, social and nursing perspective. The relevance for the nursing profession is among others the quality improvement of the activities of nurses and the further development of guidelines in this field.

From an international point of view, the study is relevant because it brings up new issues in the discussion concerning the role of nurses, such as their role in preparing euthanatics and inserting an infusion needle to administer the euthanatics. The Dutch data presents useful information for nurses in other countries to help them define their (future) role in euthanasia and physician-assisted suicide.

Finally, the outline of the thesis is given.

Chapter 2 describes the method of the study, which consists of two parts: qualitative and quantitative. First a qualitative study was conducted to explore the subject. This consists of 14 individual semi-structured in-depth interviews with nurses/caregivers and 6 focus group interviews in which a total of 42 nurses/ caregivers took part, as well as, 9 non-nurses were interviewed individually among which physicians.

The results of the qualitative part of the study were important for constructing a questionnaire to be used during the quantitative study.

Because a randomly drawn sample would give a limited response, the study adopted a purposive sampling approach, seeking to recruit nurses with experience with euthanasia or physician-assisted suicide.

Contact persons in organizations recruited 1509 nurses who each received a questionnaire. The absolute response rate was 82.0%, and 78.1% (1179) sufficient to be used for analysis.

Both the qualitative and the quantitative parts of the study are described on the basis of the following topics: recruitment of participants, data collection, data analysis, validity and reliability, and ethical considerations.

Although the articles in this thesis (chapters 3-7) are based on the quantitative study, a summary of the results of the qualitative study is included, mentioning the areas relevant to the medical end-of-life decisions in the quantitative study, namely: euthanasia/physician-assisted suicide and the alleviation of pain and symptoms with a life-shortening intention.

Choices are also discussed with regard to the changeover from the qualitative to the quantitative part of the study. Not all medical decisions appeared suitable for a quantitative approach because of conceptual confusion among nurses.

Chapter 3 describes the role of nurses with respect to the request by the patient for euthanasia or physician-assisted suicide, the decision-making process and the administration of euthanatics.

The role of nurses is reported in three settings (hospitals, homecare and nursing homes) and shows substantial differences between the intramural (hospitals and nursing homes) and the extramural (homecare) sector.

Unlike cases in hospitals and nursing homes, in homecare the physician was more often the first person with whom patients discussed their request for euthanasia/physician-assisted suicide. An explanation might be that in homecare the physician-patient relationship is, generally speaking, more longstanding and confidential than in the other sectors.

Consultation between physicians and nurses during the decision-making process took place quite often in hospitals and nursing homes and less frequently in homecare. These differences may be related to the different organisational structure in homecare, where physicians and nurses usually do not work in the same organisation, and do not generally encounter each other in the presence of the patient or elsewhere.

While the administration of euthanatics is by law exclusively reserved to the physician, in some cases (12.2%) the nurse performed this act together with or without a physician. Sometimes this occurred because the physician was insufficiently experienced in adequately managing the infusion. Nurses who administer euthanatics or assist in a suicide risk both criminal prosecution and disciplinary measures.

Chapter 4 focuses on the role of district nurses in euthanasia/physician-assisted suicide in homecare. The nurses' role is presented in four stages, with respect to: requests for euthanasia/physician-assisted suicide, the decision-making process, the administration of euthanatics, and aftercare.

Characterising for the role of district nurses is that they have a limited role in euthanasia/physician-assisted suicide in the home situation, with exception of the aftercare.

In 22.3% of 278 cases, patients spoke first to a nurse about their request for euthanasia/physician-assisted suicide. This may be the result of the fact that general practitioners typically have a longer and more confidential relationship with the patient than the district nurse. District nurses on the other hand change frequently, caused by an increasing number of part-time posts, which is not favourable for building a confidential relationship with the patient.

In fewer than half (41.2%) of 267 cases, district nurses were involved in the decision-making process. This rather low percentage is possibly explained by the fact that they usually work separately from general practitioners and do not often see each other.

The presence of a district nurse during administration of euthanatics was more the exception (13.3% of 264 cases) than the rule. In two cases (8.3% of 24 cases), a district nurse administered the euthanatics together with the physician.

In 80.3% of 264 cases, district nurses provided some degree of aftercare to the surviving relatives, among which most frequently a personal talk during a home visit. This high rate of aftercare probably stems, at least partly, from a desire to prevent problems arising through early observation of developing issues.

Chapter 5 focuses on the role of nurses in euthanasia/physician-assisted suicide in hospitals, and presents the role of nurses during the request for euthanasia/physician-assisted suicide, the decision-making process, and the administration of euthanatics. Subsequently, the article discusses the role of existing euthanasia guidelines in hospitals.

In 45.1% of 381 cases, nurses were the first person with whom patients discussed their request for euthanasia or physician-assisted suicide.

Consultation between physicians and nurses during the decision-making process took place in 78.8% of 359 cases. This high percentage of consultation may be related to the organisational structure of hospitals, where collaboration between physicians and nurses is usually formalised in several scheduled consultation moments.

In 15.4% of 143 cases, nurses administered the euthanatics together with or without a physician.

It is not self-evident that hospitals have guidelines concerning euthanasia and/or physician-assisted suicide and, if they are present (65.3%) that they are 'within arm's reach' or describe the nurses' role. Therefore, in many cases nurses are not supported by such guidelines.

It is important that nurses be supported by guidelines, particularly when euthanasia/physician-assisted suicide are not frequently requested, and consequently, nurses may not have relevant knowledge at hand. Moreover, institutional guidelines may play an important role in improving collaboration between physicians and nurses and in preventing procedural misunderstandings that may cause ethical problems and legal infringements.

Chapter 6 presents the attitudes of 1172 nurses towards three issues concerning their role in euthanasia and physician-assisted suicide, and discusses the findings in the context of common practices and policies in the Netherlands.

Nurses held diverging opinions about membership of Regional euthanasia review committees: 45% supported membership of nurses on these committees, 8.9% were against, and 41.6% had no opinion about the issue.

Almost a quarter (22.6%) of the nurses approved the proposal to regulate the physicians' obligation to consult a nurse before making their decisions about situations where a nurse is involved in the daily care of the patient. More than half of nurses (58.2%) found this too far-reaching, and 14.0% had either an unclear opinion or an opinion with an unclassifiable meaning.

A minority (40.8%) of nurses stated that inserting an infusion needle to administer euthanatics could be an acceptable nursing task. A majority (54.1%) believed that this should not be part of their role. Almost one third (31.9%) of the nurses stated that preparing euthanatics could be an acceptable nursing task, while the majority (62.9%) were opposed to this.

The findings indicated that nurses hesitated to extend their role into the issues described. Also the research team did not discern any necessity to extend the role of

nurses, partly because the professional responsibility of Dutch nurses is laid down by law.

Chapter 7 describes the role of nurses in 330 cases of alleviation of pain and symptoms (APS) with a life-shortening intention. The reasons for APS with a life-shortening intention are described and the role of nurses is presented with respect to the decision-making, and the administration of medication in hospitals, homecare and nursing homes. In about half (48.8%) of cases, relatives requested to hasten the patients' death or made remarks in that direction. In a number of these cases, relatives regarded themselves responsible for taking care of the patients' interests, particularly when the patient had either moderate or no means of communication.

During the decision-making preceding APS with a life-shortening intention, consultation between physician and nurse was more frequent in hospitals (62.6%) and nursing homes (65.9%) than in homecare (44.3%).

In almost a quarter (23.0%) of cases, nurses either disagreed with or had doubts about the physician's decision, for example because of the absence of pain and/or other symptoms.

Although not obliged, it is desirable that the physician consult the nurse during the decision-making, especially when involving nurses in administering the medication, which is frequently (81.5%) the case, especially in hospitals and nursing homes.

APS with a life-shortening intention does not belong to normal medical practice. Consequently, nurses' involvement in administering the medication could mean involvement of nurses in a criminal act.

In 18.8% of cases, nurses held opposing views with regard to the administration of medication; some were not willing to administer the medication, but some were. In general, nurses respected each other's point of view and the medication was administered by nurses who agreed with the physician's policy.

Chapter 8 discusses the main conclusions of the thesis. One conclusion is that the role of nurses in euthanasia/physician-assisted suicide needs specification by sector. There were considerable differences between the intramural sector (hospitals and nursing homes) and the extramural sector (homecare). In the homecare sector, which has by far the largest reported number of cases of euthanasia/physician-assisted suicide in the Netherlands, the nurse is considerably less involved.

Another conclusion is that the role of nurses varied during the different stages identified within the process of euthanasia/physician-assisted suicide. Firstly, considerable fragmentation in the involvement of the nurse throughout the stages was witnessed. For example, in 18.9% of cases, the nurse who was present during the administration of the euthanatics did not have a role in the decision-making process. An important reason for this 'fragmented' involvement might be the changing duties of nurse. Secondly, considerable disproportion in nurses' role throughout the stages was witnessed. During decision-making, their role could be expanded. Although nurses were consulted in the majority of cases, in at least a quarter of the cases, there was a considerable lack of consultation between physician and nurses. In the administering of euthanatics, nurses were sometimes involved too strongly, as in 12.2% of cases nurses administered the euthanatics together with or without a physician.

Although the study focused on actual practice, the nurses were additionally asked for their opinions on three particular issues: their participation in the reviewing process, their role in the physician's decision-making process and their involvement in preparatory activities in the administration of euthanatics. There was no majority point of view among nurses to include these three issues in new regulations regarding the role of nurses in euthanasia and physician-assisted suicide. The research team also saw no reason to do so.

The medical end-of-life decision alleviation of pain and symptoms with a life-shortening intention was included in this study because this is a 'grey area' where much uncertainty exists with regard to the role of nurses. As well as it is likely that many nurses are confronted and even involved in the performing of this medical end-of-life decisions.

Although the frequency has not been investigated, the study confirms that there is indeed a grey area between on the one side alleviation of pain and symptoms, and on the other side euthanasia and active ending of life without request. This became clear from results where: nurses disagreed with or had doubts about the physician's decision to hasten the patient's death (23% of cases), the physician did not inform nurses about the aim of the medication (to hasten the patient's death) (27.3% of cases), and a part of the nursing team was not willing to administer the medication (18.8% of cases).

This unclear practice of the alleviation of pain and symptoms with a life-shortening intention is also maintained by nurses, particularly in situations in which physician and nurse had the same intention, namely to hasten the patients' death.

Finally, conclusions with regard to the methodology of the study are discussed.

Medical end-of-life decisions such as euthanasia and physician-assisted suicide are sensitive and complex issues to study through quantitative methods. Therefore, a practical approach was chosen, namely by asking respondents to place their responses within the context of their most recent case of a medical end-of-life decision within the last two years.

The recruitment of respondents by means of contact persons seemed a useful approach. The study got high participation rates: a large number of organisations nationwide were involved, and a large number of cases of high quality (most recent cases) were included. Therefore, though a randomly drawn sample was lacking and non-response could have affected the results a little, the conclusion may be justified that the study was representative of Dutch nurses who have had experience with euthanasia/physician-assisted suicide and the alleviation of pain and symptoms with a life-shortening intention.

Chapter 9 describes the recommendations. Also the development/implementation in recommendations between the period of publication of the Dutch report (2004) and the present thesis (2008) are reported.

Concerning euthanasia and physician-assisted suicide the recommendations are related to nursing practice, nursing education, institutional guidelines, and legislation.

Improved communication between physicians and nurses is recommended, particularly in homecare. This does not only concern the role of nurses in the decision-making process and in the administration of euthanatics, but also the need to inform each other about the current state of affairs so that physician and nurse can tailor the care to the needs of the patient.

It is advisable that nurses be educated in the field of the laws and legislation. In the education of nurses there should be explicit attention to issues such as communication between physician and nurse, the privacy of the patient, handling one's own emotions and feelings, interests and rights of the patient, the difference between preparatory and administering activities.

With regard to legislation, there is an insufficient interest base among nurses to include nurses in Regional euthanasia review committees. Also there is no ethical or legal argument to include nurses in such committees; their evaluation concerns the legal and moral assessment of a medical action, not the 'ethics of care'.

There is no sufficient ground to add a due care clause to the euthanasia law in which it is stated that "if the nurse is involved in the care of the patient, the physician is obliged to consult a nurse in the decision-making". This proposal can be rejected on the basis of: only 22.6% of nurses found it a worthwhile proposal, and the lack of knowledge among nurses with regard to the euthanasia law and regulations.

Concerning preparing euthanatics, this was not seen as a nursing task by a majority (62.9%) of nurses. It is advisable to leave this task to the physician or pharmacy.

Also with regard to inserting an infusion needle, a majority (54.1%) of nurses did not see this as a nursing task. Here it is also recommended to let the physician perform this activity.

Along with an insufficient interest base among nurses, another important argument is that euthanasia and physician-assisted suicide do not belong to regular medical practice. Therefore, nurse's activities in this area are not regular practice either, even when they concern only preparatory activities.

With regard to alleviation of pain and symptoms with a life-shortening intention, it is advisable to improve the clarity of this 'grey' practice by promoting better communication between physician and nurse (and patient/relatives). The conceptual and intentional boundaries of this medical decision should be clearly defined and the responsibility and task of the concerned care providers, particularly nurses, should be communicated clearly by means of guideline development.

Concerning further research, it is recommended to research in quantitative follow-up studies concerning medical end-of-life decisions among physicians, the role of nurses and in particular the physician's perception of their role.

There is also need for research concerning the question in the physicians' report to the Regional euthanasia review committee about the role of the nurses, and the wishes of the patient concerning the involvement of the nurse in the various phases of the euthanasia process.

An other point for research concerns the role which guidelines play in euthanasia/physician-assisted suicide and other medical end-of-life decisions. Institutional guidelines could be analyzed on a large number of points, among which, the role granted to nurses in the various phases of the euthanasia process.

Finally, it is recommended to do further studies into the role of nurses in the medical end-of-life decisions, which were not (yet) quantitatively studied in this research (ending of life without an explicit request of the patient, not starting or stopping treatments which were without prospect or futile in conforming to actual medical knowledge, withholding artificial administration of fluids and food). Also the role of nurses in palliative sedation would be an interesting point for further research.

Nederlandse samenvatting

Dit proefschrift bevat de belangrijkste resultaten van de studie naar de rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde. Deze studie werd ingesteld door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport naar aanleiding van discussie over de rol van verpleegkundigen bij euthanasie/hulp bij zelfdoding. Met het onderzoek werd beoogd inzicht te verschaffen in de rol, opvattingen en verantwoordelijkheden van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde en de knelpunten die zich daarbij voordoen. Het doel was om de Nederlandse regering te adviseren over wetgeving en beleidsvorming ten aanzien van de rol van verpleegkundigen. In november 2004 werd het Nederlandstalige onderzoeksrapport aangeboden aan de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het proefschrift is gebaseerd op boven bedoeld rapport en is voornamelijk samengesteld uit artikelen (hoofdstukken 3-7). Drie artikelen gaan over de rol van verpleegkundigen bij euthanasie/hulp bij zelfdoding. Eén artikel gaat in op de meningen van verpleegkundigen ten aanzien van euthanasie/hulp bij zelfdoding, en één artikel betreft de rol van verpleegkundigen bij pijn- en symptoombestrijding met een levensbekortende intentie.

Hoofdstuk 1 bevat een introductie in het onderwerp van de studie. Dit hoofdstuk begint met een overzicht van de belangrijkste momenten die de rol van verpleegkundigen markeren vanaf 1985 tot 2001, het jaar waarin onderhavig onderzoek van start ging.

Een jaar van bijzondere betekenis was 1998 toen vijf Regionale toetsingscommissies euthanasie werden ingesteld en discussie rees over het al dan niet zitting nemen van verpleegkundigen in deze commissies. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport achtte dit vooralsnog niet noodzakelijk, maar zegde wel een onderzoek toe naar de rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde.

Verder worden het doel en de vraagstelling van de studie beschreven, gevolgd door omschrijvingen van de verschillende medische beslissingen rond het levenseinde en enkele aspecten van de Nederlandse euthanasiewetgeving.

De nationale relevantie van de studie wordt beschreven vanuit wetenschappelijk, maatschappelijk en verpleegkundig perspectief. De relevantie voor de verpleegkundige professie is onder meer de kwaliteitsverbetering van het verpleegkundig handelen en de verdere ontwikkeling van richtlijnen op dit gebied. Vanuit internationaal oogpunt is de studie relevant doordat zij nieuwe vraagstukken aansnijdt in de discussie over de rol van verpleegkundigen, zoals hun rol bij het klaarmaken van euthanatica en het inbrengen van een infuusnaald ten behoeve van het toedienen ervan. Verder kunnen de resultaten behulpzaam zijn voor verpleegkundigen in andere landen in het vaststellen van hun (toekomstige) rol bij euthanasie.

Ten slotte wordt een overzicht van het proefschrift gegeven.

Hoofdstuk 2 beschrijft de methode van de studie, die bestond uit twee delen. Eerst werd een kwalitatieve studie verricht om het onderwerp te verkennen. Deze bestond uit 14 halfgestructureerde diepte-interviews met verpleegkundigen en 6 focusgroepinterviews waaraan totaal 42 verpleegkundigen/verzorgenden IG deelnamen. Verder werden 9 niet-verpleegkundigen individueel geïnterviewd waaronder artsen.

De resultaten van deze verkenning waren belangrijk voor het ontwikkelen van een vragenlijst voor het kwantitatieve deel van de studie.

Omdat een ad random steekproef een te beperkte respons zou geven, werd ervoor gekozen om doelgericht verpleegkundigen te werven die ervaring hadden met verzoeken tot euthanasie/hulp bij zelfdoding. Contactpersonen in organisaties wierven 1509 verpleegkundigen/verzorgenden welke allen een vragenlijst ontvingen. De absolute respons was 82% en 78,1% (1179) was bruikbaar voor analyse.

Zowel de kwalitatieve als de kwantitatieve studie worden beschreven op basis van de volgende onderwerpen: werving van respondenten, dataverzameling, data-analyse, validiteit en betrouwbaarheid, en ethische overwegingen.

Dit hoofdstuk bevat ook een samenvatting van de resultaten van het kwalitatieve onderzoek van de medische beslissingen die in het kwantitatieve onderzoek aan bod komen, namelijk: euthanasie/hulp bij zelfdoding en pijn- en symptoombestrijding met een levensbekortende intentie.

Ook worden keuzes bediscussieerd met betrekking tot de overgang van de kwalitatieve naar de kwantitatieve studie. Niet alle medische beslissingen bleken geschikt voor een kwantitatieve benadering vanwege conceptuele verwarring onder respondenten.

Hoofdstuk 3 beschrijft de rol van verpleegkundigen met betrekking tot het verzoek van de patiënt om euthanasie/hulp bij zelfdoding, het besluitvormingsproces en de toediening van euthanatica. De rol van verpleegkundigen wordt gerapporteerd voor drie settings: ziekenhuizen, thuiszorg en verpleeghuizen.

Er blijken grote verschillen te bestaan tussen de intramurale (ziekenhuizen en verpleeghuizen) en de extramurale (thuiszorg) sector. In tegenstelling tot ziekenhuizen en verpleeghuizen, was in de thuiszorg de arts het vaakst de eerste persoon met wie patiënten hun verzoek tot euthanasie/hulp bij zelfdoding bespraken. Een verklaring kan zijn dat in de thuiszorg de arts-patiënt relatie in het algemeen langduriger en vertrouwelijker is dan in de andere sectoren.

Overleg tussen artsen en verpleegkundigen in het besluitvormingsproces vond in ziekenhuizen en verpleeghuizen vaak plaats, maar minder frequent in de thuiszorg. Deze verschillen kunnen worden gerelateerd aan de andere organisatiestructuur in de thuiszorg, waar artsen en verpleegkundigen in het algemeen niet in dezelfde organisatie werken en elkaar doorgaans niet ontmoeten in aanwezigheid van de patiënt of elders.

Hoewel het toedienen van euthanatica volgens de wet een exclusieve taak van de arts is, voerde in sommige gevallen (12,2%) de verpleegkundige deze handeling uit, al dan niet samen met de arts. Soms gebeurde dit doordat de arts onvoldoende ervaren was in het bedienen van het infuussysteem. Verpleegkundigen die euthanatica toedienen of assisteren bij zelfdoding riskeren zowel strafrechtelijke als tuchtrechtelijke vervolging.

Hoofdstuk 4 spitst zich toe op de rol van wijkverpleegkundigen bij euthanasie/hulp bij zelfdoding in de thuiszorg. De rol van verpleegkundigen wordt beschreven met betrekking tot het verzoek van de patiënt om euthanasie/hulp bij zelfdoding, het besluitvormingsproces, de toediening van euthanatica en de nazorg.

Kenmerkend voor wijkverpleegkundigen is dat zij een beperkte rol hebben bij euthanasie/hulp bij zelfdoding in de thuissituatie. In 22,3% van 278 gevallen spraken patiënten als eerste met de wijkverpleegkundige over hun verzoek tot euthanasie/hulp bij zelfdoding. Dit hangt waarschijnlijk samen met het feit dat huisartsen doorgaans een langdurige en vertrouwelijke relatie hebben met de patiënt. Wijkverpleegkundigen daarentegen wisselen frequent. Dat wordt veroorzaakt door de toename van het aantal parttime werkers, hetgeen niet bevorderlijk is voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de patiënt.

In minder dan de helft (41,2%) van 267 gevallen waren wijkverpleegkundigen betrokken bij het besluitvormingsproces. Dit tamelijk lage percentage is verklaarbaar doordat zij doorgaans gescheiden werken van huisartsen en deze niet vaak ontmoeten.

De aanwezigheid van een wijkverpleegkundige bij het toedienen van euthanatica was eerder uitzondering (13,3% van 264 gevallen) dan regel. In twee gevallen dienden wijkverpleegkundigen de euthanatica toe samen met de arts.

In 80,3% van de 264 gevallen boden wijkverpleegkundigen enigerlei vorm van nazorg aan nabestaanden, waaronder meestal een persoonlijk gesprek tijdens een huisbezoek. Deze hoge mate van nazorg komt, tenminste gedeeltelijk, voort uit de wens problemen te voorkomen door vroegtijdige observatie van zich ontwikkelende kwesties.

Hoofdstuk 5 spitst zich toe op de rol van verpleegkundigen bij euthanasie/hulp bij zelfdoding in de ziekenhuizen en beschrijft de rol van verpleegkundigen met betrekking tot het verzoek van de patiënt om euthanasie/hulp bij zelfdoding, het besluitvormingsproces en de toediening van euthanatica. Verder komt de betekenis van bestaande euthanasierichtlijnen in ziekenhuizen aan bod.

Kenmerkend voor verpleegkundigen in ziekenhuizen is dat zij frequent een rol hebben bij euthanasie/hulp bij zelfdoding. In 45,1% van de 381 gevallen waren verpleegkundigen de eerste persoon met wie patiënten hun verzoek tot euthanasie/hulp bij zelfdoding bespraken. In 78,8% van de 359 gevallen waren verpleegkundigen betrokken in het besluitvormingsproces. In 15,4% van de 143 gevallen dienden verpleegkundigen de euthanatica toe al dan niet samen met de arts.

Het is niet vanzelfsprekend dat ziekenhuizen richtlijnen hebben over euthanasie/hulp bij zelfdoding en, als ze aanwezig zijn, dat ze binnen handbereik zijn en de rol van verpleegkundigen beschrijven. Dientengevolge worden veel verpleegkundigen niet ondersteund door dergelijke richtlijnen. Toch is zo'n ondersteuning belangrijk, vooral wanneer de euthanasie/hulp bij zelfdoding niet vaak wordt gevraagd, en bijgevolg, verpleegkundigen geen relevante/actuele kennis hebben. Voorts kunnen de instellingsrichtlijnen een belangrijke rol spelen bij het verbeteren van de samenwerking tussen artsen en verpleegkundigen en bij het voorkomen van procedurele misverstanden die kunnen leiden tot ethische problemen en wettelijke overtredingen.

Hoofdstuk 6 presenteert de mening van 1172 verpleegkundigen over drie vraagstukken met betrekking tot hun rol bij euthanasie/hulp bij zelfdoding en bediscussieert de bevindingen in de context van algemene praktijken en het beleid in Nederland.

Verpleegkundigen hadden uiteenlopende meningen over het lidmaatschap van de Regionale toetsingcommissies euthanasie: 45% ondersteunde het lidmaatschap van verpleegkundigen in deze commissies, 8,9% was tegen en 41,6% had geen mening over dit vraagstuk.

Bijna een kwart (22,6%) van de verpleegkundigen vond het een goed voorstel om artsen te verplichten een verpleegkundige te consulteren in de besluitvorming wanneer zij betrokken zijn bij de dagelijkse zorg van de patiënt. Meer dan de helft (58,2%) van de verpleegkundigen vond dit te ver gaan en 14,0% had een onduidelijke of een niet classificeerbare mening.

Een minderheid (40,8%) van de verpleegkundigen stelde dat het inbrengen van een infuusnaald ten behoeve van het toedienen van euthanatica een verpleegkundige taak zou kunnen zijn. Een meerderheid (54,1%) was van mening dat deze taak geen deel van hun rol zou moeten uitmaken. Bijna een derde (31,9%) van de verpleegkundigen stelde dat het klaarmaken van euthanatica een verpleegkundige taak zou kunnen zijn, terwijl de meerderheid (62,9%) daar tegen was.

De bevindingen wijzen erop dat verpleegkundigen terughoudend zijn om hun rol in de beschreven kwesties uit te breiden. Ook het onderzoeksteam zag geen noodzaak om de

rol van verpleegkundigen uit te breiden, mede vanwege de professionele verantwoordelijkheid van Nederlandse verpleegkundigen die wettelijk is vastgelegd.

Hoofdstuk 7 beschrijft de rol van verpleegkundigen in 330 gevallen van pijn- en symptoombestrijding met een levensbekortende intentie. Nadat de aanleiding tot pijn- en symptoombestrijding met een levensbekortende intentie is uiteengezet, wordt de rol van verpleegkundigen beschreven in het besluitvormingsproces en het toedienen van medicatie in ziekenhuizen, thuiszorg en verpleeghuizen.

In ongeveer de helft (48,8%) van de gevallen verzochten naasten om het overlijden van de patiënt te bespoedigen of maakten opmerkingen in die richting. In een aantal gevallen voelden naasten zich verantwoordelijk om de belangen van de patiënt te behartigen, vooral als deze matig of niet aanspreekbaar was.

Tijdens het besluitvormingsproces vond overleg tussen arts en verpleegkundige vaker plaats in ziekenhuizen (62,6%) en verpleeghuizen (65,9%) dan in de thuiszorg (44,3%). In bijna een kwart (23,0%) van de gevallen waren verpleegkundigen het oneens met het besluit van de arts of twijfelden daaraan, bijvoorbeeld vanwege de afwezigheid van pijn en/of andere symptomen.

Hoewel niet verplicht, is het wel wenselijk dat de arts de verpleegkundige consulteert in de besluitvorming. Dat geldt des te meer wanneer artsen verpleegkundigen betrekken bij het toedienen van medicatie hetgeen frequent (81,5%) aan de orde is, vooral in ziekenhuizen en verpleeghuizen. Pijn- en symptoombestrijding met een levensbekortende intentie behoort niet tot de normale medische praktijk. Dientengevolge kan betrokkenheid van verpleegkundigen bij het toedienen van medicatie betekenen dat verpleegkundigen worden betrokken bij een strafbare handeling.

In 18,8% van de gevallen bestond een meningsverschil onder verpleegkundigen en was een deel wel en een deel niet bereid tot het toedienen van de medicatie. In het algemeen respecteerden zij elkaars mening en werd de medicatie toegediend door een verpleegkundige die achter het beleid van de arts stond.

Hoofdstuk 8 bespreekt de belangrijkste conclusies uit het proefschrift. Met betrekking tot de rol van verpleegkundigen bij euthanasie/hulp bij zelfdoding is een van de conclusies dat hun rol specificatie behoeft per sector. Er werden grote verschillen aangetroffen tussen de intramurale sector (ziekenhuizen en verpleeghuizen) en de extramurale sector (thuiszorg). In de thuiszorgsector, met het grootste aantal gemelde gevallen van euthanasie/hulp bij zelfdoding, is de verpleegkundige aanzienlijk minder betrokken bij euthanasie/hulp bij zelfdoding dan in beide andere sectoren.

Een andere conclusie is dat de rol van verpleegkundigen varieert in de verschillende fasen die bij euthanasie kunnen worden onderscheiden. In de eerste plaats bestaat een aanzienlijke fragmentatie in de betrokkenheid van verpleegkundigen in de verschillende fasen. Bijvoorbeeld, 18,9% van de verpleegkundigen die aanwezig waren bij de uitvoering, hadden geen rol in het besluitvormingsproces. Een belangrijke reden voor deze 'gefragmenteerde' betrokkenheid kunnen de wisselende diensten van verpleegkundigen zijn. In de tweede plaats is er een aanzienlijke disproportie in de rol van verpleegkundigen in de verschillende fasen. In het besluitvormingsproces zouden zij vaker betrokken kunnen worden. Hoewel in het merendeel van de gevallen werd overlegd tussen artsen en verpleegkundigen, bleef dit in minstens een kwart van de gevallen achterwege. In het toedienen van euthanatica waren verpleegkundigen soms te sterk betrokken, doordat zij in 12,2% van de gevallen de euthanatica toedienden al dan niet samen met de arts.

Hoewel de studie zich toespitste op de feitelijke praktijk, werden verpleegkundigen ook naar hun mening gevraagd over drie vraagstukken: hun deelname in de toetsingscommissies, hun rol in het besluitvormingsproces van de arts en hun betrokkenheid in voorbereidende handelingen ten behoeve van het toedienen van euthanatica. Onder ver-

pleegkundigen was geen meerderheidsstandpunt om deze vraagstukken vast te leggen in nieuwe regelgeving. Ook het onderzoeksteam zag daartoe geen reden.

De medische beslissing pijn- en symptoombestrijding met een levensbekortende intentie werd in dit onderzoek opgenomen omdat in dit zogeheten 'grijze' gebied veel onduidelijkheid bestaat over de rol van verpleegkundigen, terwijl alleszins aannemelijk is dat verpleegkundigen frequent worden geconfronteerd en zelfs betrokken in de uitvoering van deze medische beslissing rond het levenseinde.

Hoewel geen onderzoek is verricht naar de frequentie, bevestigt dit onderzoek dat het inderdaad gaat om een 'grijsachtige' praktijkvoering tussen enerzijds pijn- en symptoombestrijding en anderzijds euthanasie en levensbeëindiging zonder verzoek. Dit blijkt uit resultaten zoals: bijna een kwart (23,0%) van de verpleegkundigen was het niet eens met, of had twijfels bij het besluit van de arts het levenseinde te bespoedigen. In ongeveer een kwart (27,3%) van de gevallen werd de verpleegkundige door de arts niet geïnformeerd over het doel van de medicatie (bespoedigen van het levenseinde) en in 18,8% van de gevallen was een deel van het verpleegkundige team niet bereid tot het toedienen van de medicatie.

Deze onheldere praktijk van pijn- en symptoombestrijding met een levensbekortende intentie wordt mede in stand gehouden door verpleegkundigen, met name in situaties waarin arts en verpleegkundigen dezelfde intentie voor ogen hebben, namelijk het bespoedigen van het levenseinde.

Ten slotte worden de belangrijkste conclusies met betrekking tot de methodologie van de studie besproken. Medische beslissingen rond het levenseinde zoals euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn gevoelige en complexe vraagstukken om kwantitatief te benaderen. Daarom werd gekozen voor een praktische insteek, namelijk het beantwoorden van vragen aan de hand van een meegemaakte situatie in de praktijk, niet langer dan twee jaar geleden.

De werving van respondenten door contactpersonen bleek een bruikbare aanpak.

De studie kende een hoge participatie vanwege het grote aantal deelnemende organisaties met landelijke spreiding en de analyse van een groot aantal casussen van hoge kwaliteit (meest recente casus). Hoewel een ad random steekproef ontbrak en non-respons de resultaten enigszins beïnvloed kan hebben, is de conclusie gerechtvaardigd dat de resultaten representatief zijn voor Nederlandse verpleegkundigen die ervaring hebben met euthanasie/hulp bij zelfdoding en pijn- en symptoombestrijding met een levensbekortende intentie.

Hoofdstuk 9 bevat de aanbevelingen. Ook de ontwikkelingen/implementatie van aanbevelingen in de periode tussen het verschijnen van het Nederlandstalige onderzoeksrapport (2004) en van dit proefschrift (2008) worden beschreven.

De aanbevelingen over euthanasie/hulp bij zelfdoding hebben betrekking op de praktijk van verpleegkundigen, scholing voor verpleegkundigen, instellingsrichtlijnen en wetgeving.

Het verdient aanbeveling het overleg tussen arts en verpleging te verbeteren, vooral in de thuiszorg. Het gaat daarbij niet alleen over de rol van verpleegkundigen in het besluitvormingsproces en in het toedienen van euthanatica, maar evenzeer om het informeren van elkaar over de stand van zaken, zodat arts en verpleegkundige zorg kunnen verlenen afgestemd op de situatie van dat moment.

Aanbevolen wordt om verpleegkundigen te scholen op het gebied van wet- en regelgeving. In de scholing dient expliciet aandacht besteed te worden aan kwesties als de communicatie tussen arts en verpleegkundige, de privacy van de patiënt, het omgaan met eigen emoties en gevoelens, belangen en rechten van de patiënt en het verschil tussen voorbereidende en uitvoerende taken.

Met betrekking tot wetgeving, is onder verpleegkundigen onvoldoende draagvlak om hen toe te voegen aan de Regionale toetsingscommissies euthanasie. Ook ontbreken ethische of wettelijke argumenten om verpleegkundigen toe te voegen aan deze commissies; hun evaluatie betreft de wettelijke en morele beoordeling van een medische handeling en niet de 'ethiek van de zorg'.

Er is onvoldoende grond om een zorgvuldigheidseis toe te voegen aan de euthanasiewet waarin wordt gesteld dat 'als de verpleegkundige bij de zorg van de patiënt betrokken is, de arts verplicht is een verpleegkundige te consulteren in de besluitvorming'. Dit voorstel kan op basis van verscheidene redenen worden verworpen, zoals: slechts 22,6% van de verpleegkundigen vond het een waardevol voorstel, en het gebrek aan kennis onder verpleegkundigen met betrekking tot wet- en regelgeving.

Met betrekking tot het klaarmaken van euthanatica bestaat geen meerderheid onder verpleegkundigen om deze taak tot de hunne te rekenen (62,9% vindt dit geen taak voor de verpleegkundige). Aanbevolen wordt om deze taak voor rekening van de arts of apotheker te laten.

Ook met betrekking tot het inbrengen van een infuusnaald is er geen meerderheid onder verpleegkundigen om dit tot hun taak te rekenen (54,1% vindt dit geen taak voor de verpleegkundige). Ook op dit punt geldt de aanbeveling deze handeling door de arts te laten verrichten.

Naast onvoldoende draagvlak onder verpleegkundigen is een belangrijk argument dat euthanasie en hulp bij zelfdoding niet-normale medische handelingen zijn, waaruit voortvloeit dat het om niet-normale verpleegkundige handelingen gaat, ook al gaat het hier om handelingen in voorbereidende zin.

Met betrekking tot pijn- en symptoombestrijding met een levensbekortende intentie is het aan te bevelen de helderheid van deze 'grijze' praktijk te verbeteren door bevordering van een betere communicatie tussen arts en verpleegkundige (en patiënt/verwanten). De conceptuele en intentionele grenzen van deze medische beslissing dienen helder gedefinieerd te worden en de verantwoordelijkheden en taken van de betrokken beroepsgroepen kunnen worden verduidelijkt door middel van richtlijnen.

Met betrekking tot verder onderzoek verdient het aanbeveling om in kwantitatief (vervolg)onderzoek onder artsen inzake medische beslissingen rond het levenseinde de rol van verpleegkundigen te betrekken en in het bijzonder de beleving van artsen inzake hun rol. Ook is er behoefte aan onderzoek over de vraag in het meldingsformulier aan de Regionale toetsingscommissies euthanasie die gaat over de rol van de verpleegkundige, en de wensen van de patiënt over de betrokkenheid van de verpleegkundige in de verschillende fasen van het euthanasieproces.

Een ander punt voor onderzoek betreft de rol die richtlijnen spelen bij euthanasie/hulp bij zelfdoding en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Instellingsrichtlijnen zouden op een groot aantal punten geanalyseerd kunnen worden, waaronder de rol die aan verpleegkundigen wordt toegekend in de verschillende fasen van het euthanasieproces.

Tenslotte wordt aanbevolen om verdere studie te verrichten naar de rol van verpleegkundigen in de medische beslissingen rond het levenseinde die in dit onderzoek niet kwantitatief werden onderzocht (levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek, niet instellen of staken van behandelingen die naar heersend medisch inzicht kansloos of zinloos zijn, niet kunstmatig toedienen van vocht en voeding). Ook de rol van verpleegkundigen bij palliatieve sedatie zou een interessant punt voor verder onderzoek kunnen zijn.