

Evaluatie van het pilotproject SCEN verpleegkundigen & verzorgenden



G. Albers

B.D. Onwuteaka-Philipsen

A.L. Francke



**Evaluatie van het pilotproject
SCEN verpleegkundigen & verzorgenden**

G. Albers

B.D. Onwuteaka-Philipsen

A.L. Francke

Amsterdam, november 2012

©G. Albers, B.D. Onwuteaka-Philipsen, A.L. Francke. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden openbaargemaakt of verveelvoudigd, opgeslagen in een dataverwerkend system of uitgezonden in enige vorm door middle van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting	5
Dankwoord	7
HOOFDSTUK 1. INLEIDING	
1.1 Inleiding	9
1.2 Aanleiding SCEN v&v	9
1.3 Pilot SCEN v&v	10
HOOFDSTUK 2. OPZET VAN HET EVALUATIEONDERZOEK SCEN v&v	
2.1 Inleiding	15
2.2 Doel- en vraagstellingen	15
2.3 Onderzoeksmethoden	15
2.4 Slot	17
HOOFDSTUK 3. UITKOMSTEN VAN DE BEHOEFTEPEILING ONDER VERPLEEGKUNDIGEN EN VERZORGENDEN	
3.1 Inleiding	19
3.2 Zorg voor patiënten in de laatste levensfase	19
3.3 Mogelijkheden voor advies en informatie omtrent zorg rondom een overlijden	20
3.4 Behoeft aan mogelijkheden voor advies en informatie omtrent zorg rondom een overlijden	21
3.5 Beoogd gebruik SCEN v&v	22
3.6 Redenen om geen gebruik te maken van SCEN v&v	23
3.7 Slot	23
HOOFDSTUK 4. UITKOMSTEN VAN DE EVALUATIE VAN DE IMPLEMENTATIE VAN SCEN v&v	
4.1 Inleiding	25
4.2 Het raadplegen van SCEN v&v	25
4.3 De onderwerpen van de informatie- en adviesvragen aan SCEN v&v	26
4.4 Kwaliteit van informatie en advies vanuit SCEN v&v	27
4.5 Ervaringen en opvattingen van verpleegkundigen en verzorgenden die SCEN v&v raadpleegden	28
4.6 Ervaringen en opvattingen van SCEN verpleegkundigen en verzorgenden	28
4.7 Slot	32
HOOFDSTUK 5. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN	
5.1 Inleiding	33
5.2 Algemene conclusie	33
5.3 Aanbevelingen voortgang SCEN v&v	33

5.4	Slot	34
	Literatuur	35
	Bijlagen	
	Bijlage 1 Deelnemers aan het project	36
	Bijlage 2 Programma scholing SCEN v&v	37
	Bijlage 3 Aandachtspunten/aantekeningen telefoongesprek SCEN v&v	40
	Bijlage 4 Gedragsregels	41
	Bijlage 5 Inhoud Naslagwerk	43
	Bijlage 6 Inhoud Informatiepakket SCEN v&v	44
	Bijlage 7 Artikel Tijdschrift voor Verpleegkundigen: SCEN v&v: telefonisch advies bij euthanasie.	45

SAMENVATTING

Het voor u liggende rapport belicht de resultaten van het evaluatieonderzoek naar het project SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) v&v. Het project SCEN v&v is opgezet vanuit een initiatief van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en de beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) en gefinancierd door VWS. Doelstelling van het evaluatieonderzoek was om inzicht te krijgen in het verloop van de implementatie van SCEN v&v en in de mate waarin de doelstellingen van SCEN v&v bereikt worden. Dit rapport beschrijft de resultaten van het onderzoek.

Artsen zijn verantwoordelijk voor de medische besluitvorming rond het levenseinde. Verpleegkundigen en verzorgenden worden echter regelmatig betrokken bij beslissingen rond het levenseinde wanneer zij zorg geven aan patiënten waarbij genezing niet meer mogelijk is. Verpleegkundigen en verzorgenden hebben vaak een beperkte ervaring met medische beslissingen rond het levenseinde. De positie van deze zorgverleners is niet uitgewerkt in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) terwijl meer duidelijkheid omtrent de rol en bevoegdheden van verpleegkundigen en verzorgenden rond euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde de kwaliteit van handelen ten goede zou komen. Vanuit deze gedachte is het pilot project SCEN v&v opgezet. SCEN v&v voorziet in een telefonische helpdesk waar verpleegkundigen en verzorgenden die in hun werk te maken krijgen met euthanasie(verzoeken) of andere beslissingen rond het levenseinde terecht kunnen voor vragen en advies. De SCEN verpleegkundigen en verzorgenden zijn deskundig (getraind, werkten volgens een protocol en werden ondersteund KNMG). Zowel voor als tijdens de looptijd van het project is SCEN v&v onder de aandacht gebracht bij verpleegkundigen en verzorgenden.

Door middel van een evaluatieonderzoek is gekeken of de implementatie van het project goed verlopen is. Hiermee wordt bedoeld of verpleegkundigen en verzorgenden voldoende op de hoogte zijn van het bestaan van het project, hier positief tegenover staan en of zij gebruik maken van SCEN v&v. Daarnaast is onderzocht in hoeverre de beoogde effecten van SCEN v&v bereikt zijn. Voelen verpleegkundigen en verzorgenden zich ondersteund en leidt het tot een betere kwaliteit van handelen en communicatie rond euthanasie en andere levenseindebeslissingen?

Uit het onderzoek onder het Panel Verpleging en verzorging blijkt dat de meeste verpleegkundigen en verzorgenden wel eens te maken hebben met de zorg voor terminale patiënten en betrokken worden bij beslissingen rond het levenseinde. Zorgverleners werkzaam in de thuiszorg zijn het vaakst betrokken bij beslissingen rond euthanasie. Een relatief grote groep verpleegkundigen en verzorgenden blijkt niet op de hoogte te zijn van de bestaande mogelijkheden voor consultatie betreffende zorg rond het levenseinde buiten de instelling terwijl er al ruim 10 jaar consultatieteams palliatieve zorg bestaan. Uit het Panelonderzoek leek een duidelijke intentie tot het gebruik van SCEN v&v te bestaan. Verzorgenden, die vaker te maken hebben met zorg rondom een overlijden, verwachtten minder vaak gebruik te maken van SCEN v&v.

SCEN v&v is slechts 56 keer geraadpleegd sinds de start van het project in maart 2011 tot oktober 2012 (ongeveer 3 raadplegingen per maand). SCEN v&v werd het meest geraadpleegd door verpleegkundigen met een afgeronde HBO-opleiding, ruime werkervaring en werkzaam in de thuiszorg. De vragen aan SCEN v&v gingen bijna altijd over euthanasie. Het lage aantal raadplegingen lijkt niet te liggen in de organisatie van het project of de deskundigheid en expertise van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden. Behalve dat situaties met

betrekking tot levenseinde beslissingen waarbij direct informatie en advies nodig is weinig voorkomen, bestaat mogelijk een drempel voor verpleegkundigen en verzorgenden om te bellen. Mogelijk kunnen zij wellicht goed terecht met hun verhaal of vragen bij directe collega's. Over het algemeen waren degene die SCEN v&v raadpleegden zeer positief over de bereikbaarheid, het contact met en het advies van de SCEN verpleegkundige of verzorgende. De telefonische helpdesk voor vragen over euthanasie lijkt niet de manier om verpleegkundigen en verzorgenden te ondersteunen wanneer zij betrokken zijn bij euthanasie. De kwaliteit van handelen van verpleegkundigen en verzorgenden en de communicatie onderling en met artsen wordt hierdoor slechts in een enkele casus verbeterd.

Het geringe aantal oproepen waardoor de doelen van het project niet bereikt zijn pleit niet voor het continueren van SCEN v&v. De belangrijkste aanbeveling is dan ook dat SCEN v&v in de huidige vorm beëindigd wordt. Wel zijn er enkele aanbevelingen ten aanzien van deskundigheidsbevordering bij verpleegkundigen en verzorgenden op het gebied van besluitvorming rond het levenseinde:

- De functie van SCEN v&v, een telefonische helpdesk bij vragen over euthanasie, zou ondergebracht kunnen worden bij de consultatieteams palliatieve zorg. Voorwaarde hierbij is dat de consultants palliatieve zorg specifiek over dit onderwerp geschoold worden.
- Indien de consultatieteams palliatieve zorg de helpdesk functie van SCEN v&v zouden overnemen, zou de expertise van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden hierbij ingezet kunnen worden.
- Aangezien ook de consultatieteams palliatieve zorg weinig door verpleegkundigen en verzorgenden geraadpleegd worden, dient de bekendheid van de huidige consultatiemogelijkheden verbeterd te worden.
- In de basiscurricula van de opleidingen zou kennis over (de wetgeving van) euthanasie en andere medische beslissingen en de rol en bevoegdheden van verpleegkundigen en verzorgenden moeten worden opgenomen.
- V&VN zou meer scholing kunnen aanbieden ten aanzien van euthanasie en medische beslissingen rond het levenseinde.
- V&VN zou het initiatief kunnen nemen in het opzetten van een online informatievoorziening in de vorm van FAQ over euthanasie of in de vorm van een forum waarop SCEN verpleegkundigen en verzorgenden vragen van collega's kunnen beantwoorden.
- In instellingen en organisaties zou meer deskundigheid over euthanasie op de werkvloer moeten zijn. Leidinggevenden en teamleiders kunnen hierin een belangrijke rol spelen door deskundigheidsbevordering te stimuleren, het volgen van trainingen over dit onderwerp aan te moedigen en de mogelijkheid voor vragen laagdrempelig te houden door het creëren van een open cultuur.

DANKWOORD

Op deze plaats willen wij de volgende personen hartelijk danken voor hun inzet en steun bij het onderzoek: de leden van de projectgroep, de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden en de begeleiders van de bijeenkomsten voor SCEN verpleegkundigen en verzorgenden (bijlage 1). Ook veel dank gaat uit naar Roeline Pasma die een deel van het trainingsprogramma voor SCEN v&v heeft verzorgd , en naar Marjolein van Meggelen, die naast het verzorgen van een deel van de training ook de focusgroepinterviews met de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden heeft geleid. Ten slotte veel dank aan de verpleegkundigen en verzorgenden die een vragenlijst hebben ingevuld en hebben willen meewerken aan een telefonisch interview.

HOOFDSTUK 1. INLEIDING

1.1 Inleiding

In dit rapport wordt verslag gedaan van het evaluatieonderzoek van het project ‘Steun en Consultatie bij Euthanasie Nederland’ voor verpleegkundigen en verzorgenden (in het vervolg SCEN v&v genoemd). In dit inleidende hoofdstuk wordt allereerst de achtergrond van het project SCEN v&v beschreven (1.2). Hierbij zal aandacht worden besteed aan de aanleiding tot het ontstaan van SCEN v&v, de opzet van de interventie SCEN v&v en de doelen die hiermee worden nagestreefd (1.3). Tot slot wordt de opbouw van het rapport besproken (1.4).

1.2 Aanleiding SCEN v&v

Hoewel de arts uiteindelijk verantwoordelijk is voor medische beslissingen rond het levenseinde, is de zorg rond het levenseinde niet een zaak van de arts alleen. Verpleegkundigen en verzorgenden hebben over het algemeen het meest intensieve contact met de zorgvrager en zijn vaak degenen die als eerste veranderingen in de situatie van de zorgvrager observeren of signaleren. Ook een verzoek tot euthanasie komt soms eerst bij een verpleegkundige of verzorgende aan de orde. Deze informatie is voor een arts belangrijk en onmisbaar in de overweging van een beslissing over een medische handeling rond het levenseinde.

Het is daarom van belang dat verpleegkundigen en verzorgenden betrokken worden bij het besluitvormingsproces over een euthanasieverzoek van een zorgvrager indien zij direct betrokken zijn bij de zorg voor deze zorgvrager. Zij kunnen ondersteuning en begeleiding bieden aan de zorgvrager en zijn of haar naaste familie als zij op de hoogte zijn van het besluitvormingsproces. Indien verpleegkundigen of verzorgenden gevraagd wordt voorbereidingshandelingen voor de euthanasie te verrichten (bijvoorbeeld het aanbrengen van een infuus) moeten zij in staat gesteld worden om voor zichzelf af te wegen of zij deze handelingen wel of niet willen verrichten.

In 2005 werd de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) geëvalueerd in opdracht van de ministeries van VWS en Justitie. De evaluatie van de Wtl had tot doel om inzicht te geven in de ontwikkelingen in de praktijk van de medische besluitvorming rond het levenseinde en in de doeltreffendheid en neveneffecten van de wet. De Wtl stelt duidelijk dat alleen artsen, binnen de zorgvuldigheidseisen, euthanasie en hulp bij zelfdoding mogen uitvoeren. De onderzoekers concludeerden dat de doelen van de Wtl goed bereikt worden en de KNMG en V&VN konden zich hierin vinden. Echter, dit neemt niet weg dat er aanknopingspunten zijn om de werking van de wet in de praktijk te verbeteren. V&VN benadrukte naar aanleiding van het evaluatieonderzoek van de Wtl de belangrijke rol van verpleegkundigen en verzorgenden in de zorg rond het levenseinde en daarmee het belang van voldoende kennis en vaardigheden om de zorg rond het levenseinde goed uit te voeren. De positie van verpleegkundigen en verzorgenden is in de Wtl niet uitgewerkt. De onderzoekers stelden dat gezondheidszorginstellingen moeten beschikken over actuele en kwalitatief goede richtlijnen. In deze richtlijnen moet volgens de onderzoekers meer aandacht worden besteed aan de rol en positie van de verpleegkundigen met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding. Richtlijnen en protocollen dragen bij aan de rechtszekerheid en de kwaliteit van handelen. In 2006 werd door beroepsorganisaties KNMG, AVVV en NU'91 (AVVV) (nu V&VN) en Nu'91 voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden een gezamenlijke handreiking opgesteld. Deze ‘Handreiking voor samenwerking artsen, verpleegkundigen en verzorgenden bij

euthanasie' focust op aanbevelingen die van belang zijn voor de richting en inhoud van de verschillende verantwoordelijkheden, de taakverdeling en de samenwerking tussen artsen en verpleegkundigen en verzorgenden rond een patiënt met een euthanasiewens. Deze richtlijn dient te voorkomen dat er onduidelijkheden tussen zorgverleners ontstaan.

In het algemeen geldt voor individuele verpleegkundigen en verzorgenden dat zij (net als artsen) een beperkte ervaring hebben met de verschillende medische beslissingen rond het levenseinde en euthanasie en hulp bij zelfdoding in het bijzonder. Uit onderzoek van Van Bruchem-van de Scheur is gebleken dat er weinig duidelijkheid bestaat over indicaties en (juridische) implicaties van de verschillende typen besluitvorming rond het levenseinde. Ook blijkt uit dit onderzoek dat verpleegkundigen in 12 procent van de gevallen helpen bij het toedienen van euthanatica. Om ervoor te zorgen dat voor verpleegkundigen en verzorgenden altijd actuele kennis over euthanasie en besluitvorming rond het levenseinde beschikbaar is, zijn de KNMG en V&VN in 2010 gestart met de voorbereidingen voor een pilotproject genaamd SCEN verpleegkundigen en verzorgenden, waarbij SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie Nederland.

1.3 Pilot project SCEN v&v

1.3.1 De doelen van SCEN v&v

Vanuit het idee dat er onder verpleegkundigen en verzorgenden die te maken hebben met patiënten in de laatste levensfase een behoefte is aan informatie en consultatiemogelijkheid werd het telefonisch netwerk SCEN v&v opgezet. Met SCEN v&v werd beoogd verpleegkundigen en verzorgenden te adviseren als zij in hun werk tegen vragen of problemen aanliepen die voortvloeien uit euthanasie(verzoeken) of andere beslissingen rond het levenseinde. SCEN v&v had tot doel:

- het verbeteren van de kennis van verpleegkundigen en verzorgenden met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding;
- het bieden van deskundige adviezen als een zinvol hulpmiddel voor verpleegkundigen en verzorgenden, zodat zij beter zijn toegerust en zich ondersteund voelen bij het beantwoorden van vragen en het oplossen van problemen met betrekking tot verzoeken om euthanasie en hulp bij zelfdoding, inclusief het gericht kunnen verwijzen naar consultatieve palliatieteams;
- het verbeteren van de kwaliteit van het handelen van verpleegkundigen en verzorgenden die betrokken zijn bij een verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding;
- het verbeteren van de communicatie tussen verpleegkundigen/verzorgenden onderling rond een verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding;
- het verbeteren van de communicatie en samenwerking tussen verpleegkundigen/verzorgenden en artsen rond een verzoek om levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding.

1.3.2 De interventie SCEN v&v

Vanaf 14 maart 2011 konden verpleegkundigen en verzorgenden uit heel Nederland bij SCEN v&v terecht met vragen over euthanasie of andere beslissingen rond het levenseinde. Dit project werd gelieerd aan het reeds bestaande SCEN-programma voor artsen. De reden voor aansluiting bij het bestaande SCEN-programma is dat

daarmee net als bij artsen ook voor verpleegkundigen en verzorgenden een zelfde helder onderscheid gemaakt wordt tussen het raadplegen van deskundigen op het terrein van levensbeëindiging op verzoek en die op het gebied van palliatieve zorg. Zo werd door de SCEN verpleegkundige of verzorgende ondersteuning en advies gegeven aan collega's bij allerlei vragen rond het levenseinde, zoals vragen over de procedure bij euthanasie, over hun eigen rol bij euthanasie, of over het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie. Het was niet de rol van de SCEN verpleegkundige of verzorgende adviezen over palliatieve zorg te geven. Deze vragen werden doorverwezen naar de regionale consultatieteams palliatieve zorg.

Met SCEN v&v werd alleen voorzien in telefonisch advies. De SCEN verpleegkundigen en verzorgenden gaven geen adviezen op de locatie van de adviesvrager of aan het bed van de patiënt. SCEN v&v was bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tussen 9.00 en 16.00 uur. Telefoontjes voor SCEN v&v kwamen binnen bij een centrale van waaruit een telefoniste de oproep doorgaf aan de dienstdoende SCEN verpleegkundige of verzorgende. Iedere week had één van de SCEN verpleegkundigen of verzorgenden dienst en een ander had die week dienst als achterwacht. Dienstroosters werden gemaakt door de KNMG. Wanneer de SCEN verpleegkundige of verzorgende onzeker was over het juist beantwoorden van de informatie- of adviesvraag was er de mogelijkheid de dienstdoende achterwacht of de KNMG te bellen.

De pilot SCEN v&v was in eerste instantie alleen bereikbaar voor de regio's Noord-Holland Noord en Limburg. Toen na drie maanden bleek dat SCEN v&v nog weinig geraadpleegd was en er ook raadplegingen kwamen vanuit andere regio's dan Noord-Holland Noord en Limburg werd er besloten SCEN v&v vanaf 1 juni 2011 beschikbaar te maken voor heel Nederland.

1.3.3 SCEN verpleegkundigen en verzorgenden

Twintig verpleegkundigen en verzorgenden (10 uit Noord-Holland Noord en 10 uit Limburg) met ervaring en expertise op het terrein van besluitvorming en zorg rond het levenseinde werden geselecteerd als SCEN verpleegkundigen en verzorgenden. Als voorbereiding op hun werkzaamheden hebben zij een speciale – tweedaagse – training gekregen

Deze training werd gecoördineerd door de KNMG en V&VN en verzorgd door onderzoekers en verpleegkundigen met expertise op het terrein van besluitvorming rond het levenseinde. De eerste dag van de training werd besteed aan de wettelijke kaders die betrekking hebben op zorg en beslissingen rond het levenseinde. Dag twee bestond vooral uit praktische training als voorbereiding op de werkzaamheden van SCEN verpleegkundigen en verzorgenden (zie bijlage 2 voor het programma van de training).

Voor de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden is een reader samengesteld waarin relevante literatuur verzameld is die ook gebruikt kan worden als naslagwerk. Om de SCEN verpleegkundige of verzorgende houvast te geven bij het beantwoorden van een informatie- of adviesvraag zijn een belprotocol, een naslagwerk alsmede gedragsregels opgesteld (bijlage 3,4,5). Alle SCEN verpleegkundigen en verzorgenden hebben deze stukken in een informatiepakket ontvangen (zie bijlage 6 voor inhoudsopgave van dit pakket).

Tijdens de looptijd van de pilot werd eens twee tot drie keer per jaar per regio een begeleidingsbijeenkomst georganiseerd. Onder leiding van een SCEN-arts werd tijdens deze bijeenkomsten aandacht besteed aan casuïstiek en ervaringen en werd er gereflecteerd op problemen en vragen van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden.

1.3.4 Introductie en bekendmaking

Voor het welslagen van een interventie is goede communicatie en implementatie van groot belang. Om SCEN v&v onder de aandacht te brengen van de doelgroep is voor de start en tijdens de looptijd van het project op verschillende manieren gewerkt aan de introductie en bekendmaking van SCEN v&v. Omdat de verwachting was dat de aanduiding SCEN v&v voor verpleegkundigen en verzorgenden niet meteen duidelijk zou zijn is in de berichtgeving naar verpleegkundigen en verzorgenden steeds gesproken over ‘Heb je vragen over euthanasie’ of ‘Euthanasiehelpdesk’. Om verwarring te voorkomen is in de communicatie ook expliciet aangegeven dat SCEN verpleegkundigen en verzorgenden alleen telefonische steun en adviezen geven met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding. Bij vragen over palliatieve zorg werd verwezen naar de regionale consultatieteams palliatieve zorg. Ook werd er aangegeven dat SCEN verpleegkundigen en verzorgenden geen adviezen op de locatie van de adviesvrager of patiënt geven. Het volgende is gedaan bij de start van het project:

- nieuwsberichten zijn geplaatst op diverse websites van KNMG, V&VN, Bijzijn, Nursing, zusterjansen.nl, tvzdirect.nl, tvvonline.nl;
- op de KNMG website is een eigen pagina en url voor SCEN v&v aangemaakt;
- een bericht is geplaatst in de SCEN digitale Nieuwsbrief van april 2011;
- een brief is verstuurd naar de SCEN-artsen Limburg en Holland Noord;
- schriftelijke informatie is gestuurd naar alle ziekenhuizen, verzorgings-, verpleeghuizen, hospices uit de regio Limburg en Noord-Holland;
- schriftelijke informatie is gestuurd naar zorg- en dienstverleningsorganisaties van de Limburg en Noord-Holland (o.a. Vivium, Omring, Osira/Amstelring, Evean)
Enkele organisatie hebben de informatie op hun intranet geplaatst.
- een artikel is geplaatst in het Haarlems Dagblad;
- informatie is gestuurd naar regionale kranten, zoals bijvoorbeeld De Limburger, De Limburgse Courant;
- informatie is gemaïld naar contactpersonen bij NVZ en ActiZ;
- een bericht is geplaatst in Medisch Contact;
- informatie is gestuurd naar het Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Amsterdam en Maastricht;
- SCEN verpleegkundigen en verzorgenden hebben binnen de eigen regio enkele presentaties verzorgd.

Om blijvend aandacht te geven aan SCEN v&v is in de loop van het project het volgende gedaan:

- alle 45 coördinatoren van de netwerken palliatieve zorg zijn per mail geïnformeerd over SCEN v&v;
- SCEN v&v heeft presentaties verzorgd in enkele ziekenhuizen, op de V&VN oncologiedagen en bij een symposium van 3 palliatieve netwerken in Noord-Holland.
- artikelen zijn verschenen in V&VN magazine, Relevant, TvV, in het intern bulletin van Evean, en in TvZ.
- een brief is gestuurd naar alle Verpleegkundige Advies Raden (VAR's) van Nederlandse ziekenhuizen
- een bericht over SCEN v&v is geplaatst in de VAR Nieuwsbrief
- er is persoonlijk contact geweest met enkele grote thuiszorginstellingen.
- 160 verpleegkundigen die deelnamen aan een ander project van de KNMG, zijn per mail benaderd.
- er zijn tweets gestuurd vanuit V&VN
- KNMG heeft april 2012 een symposium georganiseerd met meer dan 100 deelnemers

- met een aantal netwerk coördinatoren palliatieve zorg is persoonlijk contact gelegd om hun achterban te informeren.
- een medewerker van V&VN had een weblog op vilans.nl over SCEN v&v
- sinds de nieuwe website ‘verzorgendenonline.nl’ operationeel is, staat de helpdesk SCEN v&v op de homepage.
- KNMG en V&VN hebben een persbericht verstuurd naar aanleiding van het Nivel onderzoek.

HOOFDSTUK 2. OPZET VAN HET EVALUATIEONDERZOEK SCEN v&v

2.1 Inleiding

In het voorgaande hoofdstuk is de aanleiding en opzet van SCEN v&v besproken. Dit hoofdstuk beschrijft de wetenschappelijke evaluatie van de pilot SCEN v&v. Een wetenschappelijke evaluatie was nodig om inzicht te krijgen in het verloop van de implementatie en het gebruik van SCEN v&v en na het einde van de pilotperiode te kunnen besluiten of en hoe SCEN v&v voortgezet kan worden. In paragraaf 2.2 worden eerst de vraagstellingen van het evaluatieonderzoek weergegeven. Vervolgens worden de verschillende onderzoeksmethoden besproken.

2.2 Doel- en vraagstellingen

Als eerste onderdeel van de evaluatie is er gekeken in hoeverre verpleegkundigen en verzorgenden behoefte hebben aan een consultatienetwerk als SCEN v&v. Daarnaast is het pilotproject SCEN v&v geëvalueerd. Hierbij is er onderscheid gemaakt tussen de implementatie en het effect van het project. In het evaluatieonderzoek is gezocht naar een antwoord op de volgende vragen:

1. In hoeverre is er onder verpleegkundigen en verzorgenden in Nederland behoefte aan SCEN v&v?
2. Is de implementatie goed verlopen?
 - a. Hoe is de implementatie procesmatig verlopen?
 - b. Hoe is de kwaliteit van adviezen van SCEN verpleegkundigen en verzorgenden?
3. In hoeverre zijn de beoogde effecten van de interventie bereikt?
 - a. In hoeverre voelen verpleegkundigen en verzorgenden zich ondersteund door het idee dat zij met vragen over verzoeken om euthanasie terecht kunnen bij SCEN v&v?
 - b. In hoeverre voelen verpleegkundigen en verzorgenden zich ondersteund door de adviezen van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden wanneer zij deze geraadpleegd hebben?
 - c. Leidt het raadplegen van SCEN v&v tot veranderingen in de manier waarop verpleegkundigen en verzorgenden in de praktijk omgaan met situaties waarin patiënten euthanasie of hulp bij zelfdoding ter sprake brengen?

2.3 Onderzoeksmethoden

Om zo goed mogelijk antwoord te geven op bovenstaande vraagstellingen bestond het evaluatieonderzoek van SCEN v&v uit vijf verschillende onderdelen: een behoeftepeiling in de vorm van een vragenlijstonderzoek onder het Panel verpleegkundigen en verzorgenden (2.3.1), de registratie van de raadplegingen bij SCEN v&v (2.3.2), de inhoudelijke beoordeling van de antwoorden op de informatie- en adviesvragen aan SCEN v&v (2.3.3), de focusgroepinterviews met SCEN verpleegkundigen en verzorgenden (2.3.4) en de telefonische interviews met verpleegkundigen die SCEN v&v raadpleegden (2.3.5).

2.3.1 Behoeftepeiling steekproef verpleegkundigen en verzorgenden

Om onderzoeksvraag 1 te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van het Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden van het NIVEL. Het Panel dat bestaat uit ca. 1300 verpleegkundigen, verzorgenden, sociaal agogen en helpenden werkzaam in verschillende sectoren van de gezondheidszorg wordt regelmatig bevroegd

over onderwerpen die binnen hun werk relevant zijn voor het beleid van de overheid. Begin 2011 werd een schriftelijke vragenlijst over zorg rond het levenseinde voorgelegd aan het Panel Verpleging & Verzorging. De vragenlijst werd ingevuld door 834 mensen (66% respons) werkzaam in de directe zorg aan cliënten. Tabel 1 laat een aantal achtergrondgegevens van de respondenten zien. Het merendeel van het Panel bestaat uit vrouwelijke zorgverleners met een gemiddelde leeftijd van 47 jaar met zo'n 22 jaar werkervaring in de zorg. Deze achtergrondgegevens verschillen weinig per setting. Minder dan de helft van de zorgverleners werkt meer dan 3,5 dag per week (28 of meer uren per week). Slechts 14% van het gehele Panel werkt 36 of meer uren per week. De respondenten werken in de volgende sectoren: ziekenhuizen (n=158), thuiszorg (n=211), verzorgingshuizen (n=118), verpleeghuizen (n=106), de GGZ (n=110) en de gehandicaptenzorg (n=131). De verpleegkundigen zijn vooral werkzaam in vier sectoren: de ziekenhuizen, de thuiszorg, de GGZ en zorg voor mensen met een beperking. De verzorgenden en helpenden zijn werkzaam in drie sectoren: de verpleeg- en verzorgingshuizen en de thuiszorg. De meeste sociaal agogen werken in de gehandicaptensector (tabel 1). Ongeveer een derde (29%) van alle zorgverleners gaf aan een geloof of levensbeschouwing te hebben dat belangrijk is in zijn of haar professionele houding met betrekking tot beslissingen rond het levenseinde. Onder zorgverleners in verzorgingshuizen ligt dit percentage iets hoger (37%).

Tabel 1 Achtergrondgegevens Panel Verpleegkundigen en verzorgenden

	Totaal n=834 %	Ziekenhuis n=158 %	Thuiszorg n=211 %	Verpleeghuis n=106 %	Verzorgingshuis n=118 %	GGZ n=110 %	Gehandicaptenzorg n=131 %
Geslacht, vrouw	90	87	99	92	99	65	95
Leeftijd, gemiddelde (standaard deviatie)	47 (10)	45 (11)	50 (9)	48 (9)	48 (9)	46 (9)	46 (9)
Werkervaring, gemiddeld aantal jaren (standaard deviatie)	22 (10)	21 (11)	22 (9)	22 (10)	23 (10)	22 (10)	20 (9)
Werkt 28 of meer uren (≥ 3,5 dag) per week	44	56	25	44	37	69	43
Beroep							
-Verpleegkundige (niveau 4/5)	50	99	46	11	9	89	31
-Verzorgende	37	1	51	83	87	3	5
-Helpende	1	0	2	3	1	0	0
-Sociaal agoog	12	0	2	3	2	8	63
Geloof/levensbeschouwing belangrijk in professionele houding	29	30	24	22	37	31	29

2.3.2 Registratie van de raadplegingen

Elke keer dat SCEN v&v geraadpleegd werd diende de dienstdoende SCEN verpleegkundige of verzorgende een registratieformulier in te vullen. Hierin waren ondermeer vragen opgenomen om de adviesvraag duidelijk in kaart te brengen en werd tevens gevraagd naar het gegeven antwoord en/of advies.

Iedere adviesvragende verpleegkundige of verzorgende werd gevraagd of hij/zij bereid was een vragenlijst in te vullen ten behoeve van de evaluatie van SCEN v&v. Deze vragenlijst bevatte vragen over de reden en het onderwerp van de informatie- of adviesvraag en de tevredenheid met en nut van de informatie en adviezen in de praktijk.

De officiële registratieperiode liep van 14 maart 2011 tot 1 april 2012. Omdat het aantal raadplegingen laag bleef is besloten de registratieperiode te verlengen tot 1 oktober 2012.

2.3.3 Inhoudelijke beoordeling kwaliteit adviezen

De antwoorden/adviezen gegeven door de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden werden door twee experts onafhankelijk van elkaar beoordeeld op kwaliteit. Hiertoe hebben zij per raadpleging een beoordelingsformulier ingevuld waarop aangegeven kon worden of de vraag en het antwoord duidelijk genoeg waren omschreven om een oordeel over de kwaliteit van het antwoord van de SCEN verpleegkundige of verzorgende te kunnen geven. Het gegeven antwoord van de SCEN verpleegkundige werd beoordeeld als goed, niet helemaal goed of niet goed. In het geval dat het gegeven antwoord beoordeeld werd als niet helemaal goed of niet goed werd ook gevraagd of het antwoord onjuist of onvolledig was.

2.3.4 Focusgroepen met SCEN verpleegkundigen en verzorgenden

Om inzicht te krijgen in de ervaringen en ideeën van SCEN verpleegkundigen en verzorgenden over SCEN v&v zijn er twee focusgroepinterviews georganiseerd. De eerste focusgroep vond plaats op 8 mei 2012 in Limburg. Vijf SCEN verpleegkundigen en verzorgenden uit de regio Limburg namen deel aan het gesprek. Zes SCEN verpleegkundigen en verzorgenden uit de regio Noord-Holland en een SCEN verpleegkundige uit Limburg namen deel aan de tweede focusgroep op 14 juni 2012 in Utrecht. Beide focusgroepen werden geleid door een gespecialiseerd verpleegkundige. In de focusgroepinterviews kwamen verschillende onderwerpen aan de orde waaronder de training en begeleidingsbijeenkomsten voor SCEN verpleegkundigen en verzorgenden, algemene ervaringen van SCEN verpleegkundigen en verzorgenden, en ideeën over de belastbaarheid, het nut van en de behoefte aan SCEN v&v.

2.3.5 Telefonische interviews met verpleegkundige die advies vragen

In de vragenlijst voor adviesvragende verpleegkundigen en verzorgenden werd gevraagd of zij bereid zouden zijn deel te nemen aan een interview. Een zestal telefonische interviews met verpleegkundigen die SCEN v&v raadpleegden werd gehouden. Er werd gevraagd naar de mogelijkheid tot consultatie van deskundigen over aspecten die te maken hebben met zorg rondom een overlijden en naar de behoeften aan deze mogelijkheid. Andere onderwerpen tijdens deze interviews waren de communicatie en bekendheid van SCEN v&v onder verpleegkundigen en verzorgenden, de ervaring ten aanzien van het raadplegen van SCEN v&v en de reden van de informatie-/adviesvraag.

2.4 Slot

De eerste hoofdvraag van het onderzoek was of verpleegkundigen en verzorgenden daadwerkelijk behoefte hebben aan de mogelijkheid tot consultatie bij vragen rond euthanasie. Vervolgens is niet alleen gekeken of het proces van implementatie van het project SCEN v&v goed verlopen is maar ook in hoeverre er gebruikt werd gemaakt van SCEN v&v en met welke redenen en vragen. Daarnaast is er gevraagd of verpleegkundigen en verzorgenden zich ondersteund voelden door de informatie of het advies van de SCEN verpleegkundige of verzorgende. Wanneer er een vraag om informatie of advies kwam bij SCEN v&v vulden zijzelf een

registratieformulier in. De raadplegend verpleegkundige of verzorgende kreeg ook een vragenlijst. Met behulp van focusgroepinterviews is ook de ervaring van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden in kaart gebracht.

HOOFDSTUK 3. UITKOMSTEN VAN DE BEHOEFTEPEILING ONDER VERPLEEGKUNDIGEN EN VERZORGENDEN

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten van het vragenlijstonderzoek bij het Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden beschreven. Voor een mogelijke behoefte aan SCENv&v moeten verpleegkundigen en verzorgenden allereerst in hun werk wel eens te maken hebben met overlijden. Paragraaf 3.2 bespreekt daarom eerst de frequentie waarmee verpleegkundigen en verzorgenden in verschillende sectoren van de zorg te maken hebben met een overlijden en betrokken zijn bij besluitvorming van beslissingen rond het levenseinde. Daarnaast is de ervaren mogelijkheid tot consultatie van invloed op de behoefte aan SCEN v&v. In paragraaf 3.3 komt aan de orde in hoeverre de Panelleden bekend zijn met de aanwezigheid van mogelijkheden tot consultatie omtrent zorg rond het levenseinde binnen en buiten de eigen organisatie. Tenslotte wordt in paragraaf 3.4 besproken in hoeverre het Panel van verpleegkundigen en verzorgenden bekend was met SCEN v&v kort na de start van het project en in hoeverre zij verwachtten gebruik te maken van de telefonische helpdesk. Ook wordt in deze paragraaf weergegeven wat mogelijke redenen zijn om SCENv&v niet te raadplegen.

3.2 Zorg voor patiënten in de laatste levensfase

Enkel verpleegkundigen en verzorgenden die wel eens patiënten in de laatste levensfase verzorgen hebben mogelijk behoefte aan informatie en advies zoals door SCEN v&v geboden werd. Wanneer zorgverleners ook betrokken worden bij de besluitvorming rond beslissingen in de laatste levensfase zoals euthanasie of afzien van mogelijk levensverlengende behandeling zal waarschijnlijk meer behoefte zijn aan informatie en advies over beslissingen rond het levenseinde.

Tweederde van de deelnemers van het Panel Verpleging & verzorging zegt dat zij de afgelopen twee jaren zorg gaven aan één of meerdere cliënten die overleden na een ziekbed als gevolg van een chronische ziekte of door ouderdom (tabel 2). Het verschilt per sector: vrijwel iedere zorgverlener in verpleeg- en verzorgingshuizen (93%) en thuiszorginstellingen (88%) had hier in de afgelopen twee jaar mee te maken. In de GGZ en in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is dit percentage lager: 30-31% van de zorgverleners in deze sectoren hadden ermee te maken. Verzorgenden (89%) zeggen vaker dan verpleegkundigen (65%) dat zij de afgelopen twee jaren zorg gaven aan een of meerdere cliënten die overleden na een ziekbed als gevolg van een chronische ziekte of door ouderdom. De helft van de deelnemers die aangaf betrokken te zijn geweest bij zorg voor cliënten die zijn overleden na een ziekbed als gevolg van een chronische lichamelijke aandoening of ouderdom in de laatste twee jaren sprak met de cliënt over beslissingen rond het levenseinde (bijv. niet instellen of staken van een behandeling, geen opnames in ziekenhuis meer, euthanasie, hulp bij zelfdoding). Vooral zorgverleners in thuiszorginstellingen (61%) en verzorgingshuizen (56%) spraken met cliënten over levenseindebeslissingen wanneer zij zorg gaven aan een cliënt die overleed na een ziekbed. In de GGZ en gehandicaptenzorg was dit minder: 44% respectievelijk 21%. Verpleegkundigen (50%) gaven nauwelijks vaker dan verzorgenden (47%) aan dat zij met cliënten spraken over levenseindebeslissingen.

Tabel 2 Percentage hulpverleners dat betrokken is geweest bij zorg rondom overlijden

	Totaal n=834 %	Ziekenhuis n=158 %	Thuiszorg n=211 %	Verpleeghuis n=106 %	Verzorgingshuis n=118 %	GGZ n=110 %	Gehandicaptenzorg n=131 %
In de voorgaande 2 jaar betrokken geweest bij:							
Zorg rondom overlijden	68	67	88	90	93	30	31
Beslissingen rond het levenseinde	68	82	80	86	87	36	29
Beslissingen over euthanasie en/of hulp bij zelf doding	21	21	38	16	23	12	3

Tweederde van het Panel zegt betrokken te zijn geweest bij beslissingen rond het levenseinde en 21 procent bij beslissingen over euthanasie en/of hulp bij zelfdoding. Het verschilt per sector: bijna de helft van de zorgverleners in thuiszorginstellingen die in de voorgaande 2 jaar betrokken zijn geweest bij beslissingen rond het levenseinde (37%) gaf ook aan betrokken te zijn geweest bij beslissingen over euthanasie en/of hulp bij zelfdoding. In de GGZ en in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is dit percentage lager: respectievelijk 12 en 3% van de zorgverleners in deze sectoren waren hierbij betrokken.

3.3 Mogelijkheden voor advies en informatie omtrent zorg rondom een overlijden

Op de vraag of er een protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn over hoe te handelen bij euthanasie aanwezig is binnen het team of de afdeling antwoord 38% van het Panel bevestigend (tabel 3). Bijna tweederde van de zorgverleners zegt dat een dergelijk instrument niet aanwezig is binnen het team of de afdeling. Tabel 3 laat ook zien dat een protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn over hoe te handelen bij hulp bij zelfdoding volgens slechts 19% van het Panel aanwezig is. Een protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn over hoe te handelen bij palliatieve sedatie of bij symptomen zoals bijvoorbeeld pijn, onrust, vermoeidheid, obstipatie zijn vaker aanwezig binnen een team of afdeling van zorgverleners.

Tabel 3 Aanwezigheid van ondersteuning in de vorm van een protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn over hoe te handelen bij:

	Totaal n=834 %	Ziekenhuis n=158 %	Thuiszorg n=211 %	Verpleeghuis n=106 %	Verzorgingshuis n=118 %	GGZ n=110 %	Gehandicaptenzorg n=131 %
Euthanasie	38	44	52	45	43	18	15
Hulp bij zelfdoding	19	14	28	21	25	15	8
Palliatieve sedatie	50	59	65	61	57	19	22
Symptoombestrijding	63	59	32	48	77	71	77

De deelnemers van het Panel Verpleging & Verzorging is ook gevraagd naar de aanwezigheid van een mogelijkheid tot consultatie van deskundigen als ondersteuning bij het geven van zorg rondom een overlijden. Tabel 4 laat zien dat driekwart van de deelnemers zegt binnen de eigen instelling mogelijkheid te hebben tot consultatie over aspecten die te maken hebben met de zorg rondom een overlijden. Zorgverleners werkzaam in verzorgingshuizen en de ggz zeggen iets minder vaak deze mogelijkheid te hebben De helft van het Panel zegt ook buiten de eigen instelling mogelijkheid tot consultatie te hebben. Zorgverleners in de thuiszorg zeggen iets vaker dat zij ook buiten de eigen instelling mogelijkheid tot consultatie hebben.

Tabel 4 Mogelijkheid tot consultatie van deskundigen over aspecten die te maken hebben met zorg rondom een overlijden

	Totaal n=834 %	Ziekenhuis n=158 %	Thuiszorg n=211 %	Verpleeghuis n=106 %	Verzorgingshuis n=118 %	GGZ n=110 %	Gehandicaptenzorg n=131 %
Mogelijkheid tot consultatie binnen de eigen instelling	73	75	74	77	63	65	81
Mogelijkheid tot consultatie buiten de eigen instelling	51	50	62	46	48	48	44

3.4 Behoeftte aan mogelijkheden voor advies en informatie omtrent zorg rondom een overlijden

Wanneer zorgverleners aangaven dat een protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn of de mogelijkheid tot consultatie afwezig was werd ook gevraagd of zij het een goede zaak zouden vinden wanneer zoiets ingevoerd zou worden binnen het team of afdeling waar zij werkzaam zijn. Tabel 5 laat zien dat bijna twee derde van de Panelleden geen protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn over euthanasie en hulp bij zelfdoding op de afdeling of binnen het team beschikbaar heeft. De helft van hen geeft aan hier wel behoefte aan te hebben.

Tabel 6 laat zien dat ongeveer een kwart (27%) van alle zorgverleners aangeeft geen consultatiemogelijkheid te hebben binnen de eigen instelling. Het merendeel van deze groep (20%) en zorgverleners werkzaam in verzorgingshuizen nog iets meer (30%) zegt dat dit wel gewenst is. De helft van de zorgverleners zegt dat consultatie van deskundigen buiten de eigen instelling afwezig is. Weer de helft van deze groep (27% van alle zorgverleners) zegt dat deze mogelijkheid wel gewenst is. Hierin bestonden weinig verschillen tussen sectoren.

Tabel 5 Aanwezigheid en behoefte aan protocol, checklist, procedure, handleiding of richtlijn over hoe te handelen bij:

	Wel aanwezig %	Niet aanwezig, wel gewenst %	Niet aanwezig, niet gewenst %
Euthanasie	38	29	33
Hulp bij zelfdoding	19	30	51
Palliatieve sedatie	50	28	22
Symptomen	63	20	17

Tabel 6 Mogelijkheden en behoeften tot consultatie m.b.t. zorg rondom een overlijden

	Wel aanwezig %	Niet aanwezig, wel gewenst %	Niet aanwezig, niet gewenst %
Mogelijkheid tot consultatie binnen de eigen instelling	73	20	7
Mogelijkheid tot consultatie buiten de eigen instelling	51	27	12

3.5 Beoogd gebruik SCEN v&v

Acht procent van de deelnemers van het Panel was kort na de start van het project SCEN v&v op de hoogte van het bestaan (tabel 7). Op de vraag of de deelnemers van het panel SCEN v&v in de afgelopen twee jaar al eens geraadpleegd zouden hebben als SCEN v&v al had bestaan, antwoordt één derde bevestigend (tabel 7). Zorgverleners werkzaam in de GGZ verwachten vaker dat zij SCEN v&v al eens geraadpleegd zouden hebben in de voorgaande 2 jaar als daar een mogelijkheid voor was geweest. Zorgverleners in thuiszorginstellingen en in de GGZ verwachten iets vaker gebruik te maken van SCEN v&v: Verder verwachten verpleegkundigen vaker dan andere zorgverleners gebruik te maken van SCEN v&v (78%). Verzorgenden (67%), helpenden (40%) en agogen (65%) verwachten minder vaak gebruik te maken van SCEN v&v. Wanneer we alleen kijken naar de zorgverleners die in de voorgaande twee jaar te maken hebben gehad met een overlijden of betrokken zijn geweest bij besluitvorming veranderen de percentages nauwelijks. Voor zorgverleners die in de voorgaande 2 jaar betrokken zijn geweest bij beslissingen over euthanasie of hulp bij zelfdoding liggen de percentages hoger; zij waren al vaker bekend met SCEN v&v (18% versus 8%) en verwachtten ook vaker gebruik te maken (81% versus 72%) of al eens gebruikt te hebben gemaakt van SCEN v&v (46% versus 33%).

Tabel 7 Bekendheid met en beoogd gebruik van SCEN v&v bij het Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden

	Totaal %	Ziekenhuis n=158 %	Thuiszorg n=211 %	Verpleeghuis n=106 %	Verzorgingshuis n=118 %	GGZ n=110 %	Gehandicaptenzorg n=131 %
Was al bekend met SCEN v&v voor ontvangen van de vragenlijst.	8	11	12	8	8	8	2
Verwacht gebruik te maken van SCEN v&v als daar aanleiding toe zou zijn.	72	71	79	65	66	79	67
Zou SCEN v&v in de afgelopen 2 jaar al eens geraadpleegd hebben als daar mogelijkheid toe was geweest.	33	36	35	20	35	42	21

Onderwerpen die genoemd zijn door het Panel verpleegkundigen en verzorgenden in antwoord op de vraag waarover zij verwachtten SCEN v&v te hebben geraadpleegd wanneer hier de voorgaande 2 jaar al mogelijkheid toe zou zijn geweest staan in tabel 8. Vaak genoemd werden de wetgeving en zorgvuldigheidseisen rond euthanasie, palliatieve sedatie of over het omgaan met druk vanuit de familie/omgeving, maar ook hoe om te gaan met druk vanuit de patiënt, palliatieve zorg en palliatieve sedatie werden vaak verwacht onderwerp van vragen aan SCEN v&v te zullen zijn.

Tabel 8 Onderwerpen waarover vragen/advies gevraagd zou zijn wanneer SCEN v&v de afgelopen 2 jaar als geraadpleegd had kunnen worden (n=276)¹

	%
Euthanasiewetgeving	52
Hoe om te gaan met druk vanuit de familie/omgeving	50
Palliatieve sedatie	46
Het voldoen aan de zorgvuldigheidseisen bij euthanasie en/of hulp bij zelfdoding	44
Palliatieve zorg	40
Hoe om te gaan met druk vanuit de patiënt	39
De rol van de verpleegkundige/verzorgende in de besluitvorming rond euthanasie	36
Hoe om te gaan met gewetensbezwaren	34
Bevoegdheden m.b.t. voorbereiding euthanasie	31
Bevoegdheden m.b.t. uitvoer euthanasie	22

¹ Respondenten konden meerdere onderwerpen aangeven

3.6 Redenen om geen gebruik te maken van SCEN v&v

Tabel 7 laat ook zien dat ruim een kwart (28%) van het Panel verwacht geen gebruik te maken van SCEN v&v. Zij zijn gevraagd naar de redenen waarom zij geen gebruik zouden maken van SCEN v&v. Tabel 9 laat zien dat een meerderheid zegt dat zij nooit te maken hebben met patiënten die euthanasie willen en/of niet betrokken willen zijn bij besluitvorming rond het levenseinde. Andere reden zijn voorkeur om vragen/problemen binnen de instelling op te lossen, directe collega's, een palliatief zorgteam of een arts te raadplegen.

Tabel 9 Redenen om geen gebruik te maken van SCEN v&v (n=215)¹

	%
Ik vraag liever mijn collega's om informatie en advies, intern kan ik bij iemand terecht	41
Ik heb nooit te maken met patiënten in de laatste levensfase en beslissingen rond het levenseinde	40
Ik wil niet betrokken zijn bij de besluitvorming rond het levenseinde	29
Ik heb zelf voldoende kennis op het gebied van beslissingen rond het levenseinde	11
Ik raadpleeg liever internet	5
Ik raadpleeg liever boeken of studiemateriaal	3

¹ Respondenten konden meerdere redenen aangeven

3.7 Slot

Een meerderheid van het Panel Verpleging en verzorging, dat werkzaam is in de verschillende sectoren heeft te maken met de zorg voor terminale patiënten en wordt betrokken bij beslissingen rond het levenseinde. Verzorgenden en zorgverleners werkzaam in verpleeg- en verzorgingshuizen geven vaker zorg aan terminale patiënten dan verpleegkundigen. Zorgverleners werkzaam in de thuiszorg zijn het meest vaak betrokken bij beslissingen rond euthanasie. Slechts iets meer dan een derde van de zorgverleners geeft aan dat er binnen de afdeling of het team een protocol, richtlijn of handleiding aanwezig is over hoe te handelen bij euthanasie. Mogelijkheden voor advies en informatie omtrent zorg rondom een overlijden is volgens de meerderheid van de zorgverleners beschikbaar binnen de eigen instelling (driekwart) en volgens de helft ook buiten de eigen instelling. Een relatief grote groep verpleegkundigen en verzorgenden blijkt dus niet op de hoogte te zijn van de bestaande mogelijkheden voor consultatie rondom zorg rond het levenseinde buiten de instelling, aangezien zorgverleners in Nederland voor adviesvragen over patiënten in de palliatieve fase al jaren terecht kunnen bij de

consultatieteams palliatieve zorg. Sinds 2004 vormen deze multidisciplinaire consultatieteams een landelijk dekkend netwerk. Wanneer mogelijkheden tot informatie of advies niet beschikbaar zijn zegt de meerderheid van deze zorgverleners dat dit wel gewenst is. Opmerkelijk was het daarom niet dat er uit het Panelonderzoek een duidelijke intentie tot het gebruik van SCEN v&v blijkt te zijn. Bijna driekwart van de zorgverleners verwachtte gebruik te maken van SCEN v&v indien zich van toepassing zijnde situaties zouden voordoen. Een derde van de zorgverleners zou in de voorgaande twee jaren SCEN v&v geraadpleegd hebben als daar de mogelijkheid toe was geweest. Het percentage dat beoogt gebruik te maken van SCEN v&v verschilt weinig per sector. Opvallend is wel dat verzorgenden die vaker te maken hebben met zorg rondom een overlijden niet vaker verwachtten gebruik te maken van SCEN v&v. Zorgverleners die zeggen geen gebruik te maken van SCEN v&v geven aan liever collega's te raadplegen of nooit betrokken te zijn of niet betrokken willen worden bij beslissingen rond het levenseinde.

HOOFDSTUK 4 UITKOMSTEN VAN DE EVALUATIE VAN DE IMPLEMENTATIE VAN SCEN v&v

4.1 Inleiding

In hoofdstuk 3 kwam naar voren dat de meerderheid van het Panel Verpleging en verzorging verwachtte gebruik te maken van SCEN v&v indien zich van toepassing zijnde situaties zouden voordoen. In dit hoofdstuk wordt nagegaan of dit ook heeft geresulteerd in een succesvolle implementatie van SCEN v&v. Eerst wordt beschreven in hoeverre er gebruik gemaakt is van de telefonische helpdesk (4.2) en wat de onderwerpen van de informatie- en adviesvragen waren (4.3). Vervolgens in paragraaf 4.4 wordt aandacht besteed aan de kwaliteit van de informatie en adviezen die SCEN verpleegkundigen en verzorgenden gaven. Paragraaf 4.5 bespreekt de bevindingen uit de focusgroepinterviews die gaan over de ervaringen en ideeën van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden. Ten slotte worden in paragraaf 4.6 de ervaringen en opvattingen van de zorgverleners die SCEN v&v raadpleegden beschreven en wordt besproken in hoeverre zij SCEN v&v als ondersteunend hebben ervaren.

4.2 Het raadplegen van SCEN v&v

Drie maanden na de start van SCEN v&v op 14 maart 2011 waren er slechts 12 consulten geweest in de regio's Noord-Holland en Limburg. Vanaf 15 juni 2011 werd SCEN v&v bereikbaar voor heel Nederland. Over de gehele looptijd van de pilot zijn er door de telefooncentrale 56 oproepen geregistreerd. Dit is gemiddeld 3 per maand. Na 43 raadplegingen is een registratieformulier ingevuld door de dienstdoende SCEN verpleegkundige of verzorgende en in 25 gevallen is ook een vragenlijst ingevuld door de verpleegkundige of verzorgende die SCEN v&v raadpleegde. Voor het onderzoek is er gebruik gemaakt van informatie over 43 raadplegingen.

De tijden van de raadplegingen liggen verspreid over de bereikbaarheidsperiode van SCEN v&v (op werkdagen van 9.00 tot 16.00 uur). Over het algemeen werd de raadplegend verpleegkundige of verzorgende binnen 15 minuten na aanmelding bij de centrale teruggebeld. De afhandeling van de meeste consulten kostten niet meer dan 15 a 20 minuten.

SCEN verpleegkundigen en verzorgenden bleken ook buiten de telefooncentrale om te worden geraadpleegd te worden door collega's. In de focusgroepinterviews werd door verschillende SCEN verpleegkundigen en verzorgenden aangegeven dat zij vaker buiten de telefooncentrale om geconsulteerd werden dan dat zij via de officiële weg van SCEN v&v informatie of advies hebben gegeven aan collega's. De volgende citaten van twee verschillende SCEN verpleegkundigen en verzorgenden illustreren dit.

“Ik denk dat ik in totaal 5 a 6 keer gebeld ben officieel maar veel vaker word ik gebeld door mijn collega's van de organisatie.”

“In de wandelgangen krijg je weleens vragen die ik eigenlijk zou moeten doorverwijzen naar het 020 nummer. Maar ik herken ook wel weer dat vanuit het ziekenhuis waar mijn plek is, daar kennen ze je gezicht en daar schieten ze je net iets makkelijker aan. Ik zeg nog wel eens van ik moet je eigenlijk doorverwijzen naar 020 maar als het zo even tussen door kan...”

4.3 De onderwerpen van de informatie- en adviesvragen aan SCEN v&v

Door middel van een open vraag in het registratieformulier werden SCEN verpleegkundigen en verzorgenden na raadpleging van hun collega-verpleegkundige of verzorgende verzocht aan te geven wat de informatie- of adviesvraag was. Bij alle raadplegingen ging het om informatieoverdracht of advies. Daarnaast bleek emotionele steun belangrijk in zeven raadplegingen. Tijdens vier consulten werd er gevraagd om algemene info met betrekking tot SCEN v&v zoals het verkrijgen van algemene informatie over zorg en beslissingen rond het levenseinde of de mogelijkheid om vanuit SCEN v&v een presentatie/lezing rond dit onderwerp te laten verzorgen. De meeste raadplegingen (n=32) gingen over een concrete casus en vaak gerelateerd aan een patiënt in de thuisituatie (n=22). De vragen die gesteld zijn aan SCEN v&v zijn divers. Tabel 10 laat zien over welke onderwerpen het vaakst informatie en advies gevraagd werd aan SCEN v&v.

Tabel 10 Onderwerpen waarover informatie en advies werd gevraagd¹ (absolute aantallen, n=43)

	n
Euthanasie	24
Weerstand euthanasie arts	14
Palliatieve sedatie	12
Euthanasieprocedure/uitvoer	9
Bevoegdheden/rol vpk	8
Wilsbekwaamheid/dementie	7
Wet- en regelgeving rondom euthanasie	5
Weerstand euthanasie partner/familie	4
Medicatie	3

¹ Raadplegingen kunnen meerdere onderwerpen omvatten

De meeste vragen gingen over of waren gerelateerd aan euthanasie. Ondanks dat het beantwoorden van vragen over palliatieve zorg niet behoren tot de taakstelling van de SCEN verpleegkundige of verzorgende kwamen er vragen over palliatieve sedatie of kwam palliatieve sedatie aan de orde in relatie tot euthanasie. Een belangrijk onderwerp bleek de weerstand van de arts tegenover euthanasie. Casus 1 is een voorbeeld van een vraag waarbij dit ook een rol speelde. Ook kwamen er verschillende vragen over de verantwoordelijkheden en bevoegdheden die verpleegkundigen en verzorgenden hebben bij euthanasie. Casus 2 is daar een voorbeeld van.

CASUS 1*

Meneer Karels woont in een verzorgingshuis en gaat lichamelijk hard achteruit. Hij heeft een euthanasiewens en heeft dit enkele jaren geleden besproken met zijn huisarts. Voor de heer Karels wordt de wens, nu hij zo sterk achteruit gaat, actueel. Maria is de eerst verantwoordelijke verzorgende van meneer Karels en zij belt naar zijn huisarts om de euthanasiewens ter sprake te brengen. Voor de huisarts is euthanasie niet bespreekbaar en hij biedt palliatieve sedatie aan. Meneer Karels is teleurgesteld en zijn familie reageert boos op de zorgverleners in het verzorgingshuis. De verzorgende belt de SCEN v&v helpdesk met de vraag hoe zij om zou kunnen gaan met deze situatie.

De SCEN verpleegkundige adviseert Maria om meneer Karels en zijn familie aan te geven dat zij rechtstreeks in gesprek kunnen gaan met de huisarts. Het is nu onduidelijk wat de reden is dat euthanasie voor de huisarts niet bespreekbaar is. Is hij principieel tegen of zijn er andere beweegredenen? Daarnaast zou Maria zelf ook nogmaals contact kunnen zoeken met de huisarts om de situatie nader te bespreken. Als de huisarts zelf principieel tegen euthanasie is, heeft hij overigens wel de professionele verantwoordelijkheid om de patiënt in contact te brengen met een andere huisarts.

CASUS 2*

Thuiszorgverpleegkundige Anouk komt bij meneer Cals om een infuus aan te leggen ter voorbereiding van palliatieve sedatie. Meneer Cals blijkt echter een dringende euthanasiewens te hebben. Anouk besluit om het infuus niet aan te leggen en contact op te nemen met de huisarts van meneer Cals. De huisarts blijkt vanwege zijn geloofsovertuiging gewetensbezwaren te hebben tegen euthanasie. Anouk vraagt zich af wat ze nu moet doen. Moet ze nog eens praten met de huisarts? Moet ze op zoek naar een andere arts die mogelijk wel bereid is te voldoen aan het euthanasieverzoek van meneer Cals?

Anouk belt SCEN v&v om te horen wat de SCEN verpleegkundige adviseert in deze situatie. Wat te doen in geval van gewetensbezwaren tegen euthanasie bij een huisarts? Is het noodzakelijk dat er een vertrouwensband is tussen arts en patiënt bij uitvoer van euthanasie? In het algemeen is het zo dat een arts die gewetensbezwaren heeft tegen euthanasie, de professionele verantwoordelijkheid heeft de patiënt tijdig in contact te brengen met een andere huisarts. Voor de uitvoering van euthanasie is het belangrijk dat de behandelaar overtuigd is dat er voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen die de wet stelt. Hiervoor zal hij ook meerdere gesprekken voeren met de patiënt, waardoor hij mede inzicht krijgt in het leven van de patiënt. Dit zijn heel vertrouwelijke gesprekken, maar er kan niet gesteld worden dat een vertrouwensband een noodzakelijke eis is voor de uitvoering. Ook is palliatieve sedatie geen alternatief voor euthanasie. Aan de uitvoering van palliatieve sedatie zijn ook voorwaarden gesteld.

Terugkomend op meneer Cals. Om een andere arts in te schakelen is het nu te laat. Dit is ook geen taak van de verpleegkundige. Om onnodig lijden bij de patiënt te voorkomen en gesteggel rond zijn sterfbed, kan Anouk het beste het infuus aanleggen ter voorbereiding van de palliatieve sedatie. Na afloop zou het goed zijn als Anouk de gang van zaken bespreekt met de huisarts en/of haar team.

**De namen gebruikt in de casus zijn gefingeerd.*

4.4 Kwaliteit van informatie en advies vanuit SCEN v&v

4.4.1 De kwaliteit zoals ervaren door de raadgevers

Uit de vragenlijsten ingevuld door de raadgevende verpleegkundigen en verzorgenden blijkt dat zij terugkijkend op het contact met SCEN v&v tevreden zijn. Hierbij moet de kanttekening gemaakt worden dat slechts in iets meer dan de helft van de raadgevingen behalve door de SCEN verpleegkundige of verzorgende ook een vragenlijst is ingevuld door de raadgever. Tabel 11 laat zien dat van de verpleegkundige die een vragenlijst heeft ingevuld bijna 90 procent vond dat de SCEN verpleegkundige of verzorgende voldoende sociale vaardigheden en voldoende kennis had over medische beslissingen rond het levenseinde voor het geven van informatie of advies. Daarnaast gaf 92 procent van hen aan dat de kwaliteit van het contact over het geheel genomen goed was.

Tabel 11 De mate van tevredenheid over het contact met SCEN v&v (deel I) (n=43)

	Mee eens %	Enigszins eens/neutraal %	Mee oneens %
De SCEN verpleegkundige had voldoende sociale vaardigheden	88	8	4
De SCEN verpleegkundige had voldoende kennis	88	12	0
De kwaliteit van het contact met SCEN v&v was over het geheel genomen goed	92	8	0

4.4.2 De inhoudelijke kwaliteit van informatie en advies

De informatie en het advies in antwoord op de vraag van de raadgevend verpleegkundige of verzorgende is door twee experts onafhankelijk van elkaar beoordeeld. In het merendeel van de gevallen waren vraag en antwoord duidelijk genoeg omschreven om een oordeel te kunnen geven over de kwaliteit van het antwoord gegeven door de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden. Het merendeel van de antwoorden is als goed beoordeeld. Wanneer de antwoorden als niet helemaal goed of niet goed werden beoordeeld was dit meestal omdat ze

onvolledig waren. Hierbij moet rekening gehouden worden met de mogelijkheid dat de antwoorden niet volledig zijn opgeschreven.

4.5 Ervaringen en opvattingen van verpleegkundigen en verzorgenden die SCEN v&v raadpleegden

De meerderheid van de mensen die SCEN v&v heeft geraadpleegd was werkzaam voor de thuiszorg en heeft een HBO-opleiding afgerond en op 2 na allemaal 10 of meer jaren werkervaring in de verpleging/verzorging. Uit de vragenlijsten ingevuld door de raadplegende verpleegkundigen en verzorgenden blijkt dat zij terugkijkend op het contact met SCEN v&v zeer tevreden waren. Tabel 12 laat zien dat de bereikbaarheid van SCEN v&v positief geëvalueerd werd door 84%. Ook laat tabel 12 zien dat ongeveer 90 procent van hen die de vragenlijst invulden aangeeft het contact met SCEN v&v als nuttig ervaren te hebben en door het contact met SCEN v&v sterker te staan in de situatie. Ook is er gevraagd of het raadplegen van SCEN v&v invloed heeft gehad op het verloop van de situatie van de informatie-/adviesvraag. Hierop gaf meer dan de helft (56%) van de zorgverleners positief antwoord. Een voorbeeld van de toelichting die hierop gegeven werd in de vragenlijst is:

“De antwoorden van SCEN v&v kwamen overeen met die van de huisarts. Ik kon nu een goede beslissing nemen en mijn standpunt beter innemen en verantwoorden, ook naar het team.” Een ander voorbeeld is: *“Ik werd me bewust van mijn eigen rol/verantwoording. Ik heb het gesprek met de arts opgezocht en de relatie met de arts lijkt wat te verbeteren”.*

Tabel 12 De mate van tevredenheid over het contact met SCEN v&v (deel II) (n=43)

	Mee eens %	Enigszins eens/neutral %	Mee oneens %
De bereikbaarheid van SCEN v&v was goed	84	16	0
De benodigde tijd voor afhandelen van vraag was goed	88	8	4
Het contact met SCEN v&v was nuttig	92	8	0
Door het contact met SCEN v&v had ik het gevoel sterker te staan in de situatie	88	12	0

De verpleegkundigen die deelnamen aan een telefonische interviews over SCEN v&v waren positief over het contact dat zij hadden met SCEN v&v. Echter, zij waren over het algemeen niet overtuigd van de behoefte aan een telefonische helpdesk als SCEN v&v. Wel werd aangegeven dat onvoldoende kennis bestaat onder verpleegkundigen en verzorgenden rond dit onderwerp. Redenen die werden genoemd voor het feit dat weinig collega's SCEN v&v raadplegen zijn: onzekerheid over eigen kennis en kunde, onbewust onbekwaam, lastig om hulpvraag te formuleren, alles rond euthanasie taak van de arts, collega's vragen is laagdrempeliger, lage frequentie van voorkomen euthanasievragen.

4.6 Ervaringen en opvattingen van SCEN verpleegkundigen en verzorgenden

4.6.1 Over ervaringen en belastbaarheid van SCEN verpleegkundigen en verzorgenden

Het gemiddeld aantal diensten van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden ligt rond de drie en het aantal consultaties tussen de één en zes. Omdat er weinig geraadpleegd werd was ook de ervaren belastbaarheid laag. Echter, er werd aangegeven dat men het soms lastig vond om een SCEN v&v dienst te combineren met eigen de werkzaamheden. Wanneer de dienst in de eigen tijd valt kunnen geen persoonlijke afspraken gemaakt worden.

Dit werd door verschillende SCEN verpleegkundigen en verzorgenden ervaren als een beperking, met name doordat er niet geraadpleegd werd. Het beperkte aantal raadplegingen werd ook als demotiverend ervaren.

“Ik werk niet tijdens kantooruren en je komt er dan in, je weet ervan en dan ben je beschikbaar, de plek waar ik woon, dat heeft ook met de telefoon te maken, ik moet binnen een bepaald gebied blijven wil ik bereikbaar zijn dus voor mij telt dan dat ik in mijn vrije tijd bereikbaar kan zijn voor scen v&v. Dus dat kan niet tijdens mijn werk, dat is te vol dus voor mij als ik dan een week dienst had, dat ik dan regel dat ik dan in dat beperkte gebied ben voor telefonisch bereik maar ook dat ik vrij ben. En dan komen er geen oproepen en je kan het verder niet kwijt dus daar zit een belastbaar.., te onder belastbaar, wel beschikbaar, kan vanalles maar het wordt demotiverend”.

Over het aantal diensten dat de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden hebben werd het volgende gezegd:

“Dat heeft voor- en nadelen natuurlijk. Je hebt nog minder kans dat je gebeld wordt. Dus ik ben daar wel een beetje bezorgd over.. dat je niet alert genoeg blijft. Dat je te weinig daar mee bezig bent, daar ben ik dan wel een beetje bezorgd over”.

Wat betreft de financiële vergoeding is men het erover eens dat gezien het aantal raadplegingen het geen probleem is om het vrijwillig te doen maar dat dit verandert wanneer er vaker geraadpleegd zou worden. Daarnaast werd er genoemd dat een financiële vergoeding belangrijk is bij het professionaliseren van SCEN-v&v.

4.6.2 SCEN v&v en verder

Allereerst kwam in de focusgroepen met SCEN verpleegkundigen en verzorgenden naar voren dat zij weinig positief zijn over de naam SCEN v&v. Veel zorgverleners weten niet waarvoor SCEN staat en zijn niet bekend met SCEN-artsen. Een titel als ‘Helpdesk levenseinde’ zou beter passen werd er gezegd. Het volgende citaat illustreert dit:

“Ik weet niet of de naam zo zou moeten zijn. Ik merk een terughoudendheid, want het heet ook niet helpdesk maar het heet SCEN en als iemand er niet zo in zit, je hebt SCEN-artsen, die denken dan dat ik mee kom kijken. Dus ik denk ik noem maar iets helpdesk levenseinde dat dit al in beginsel een lastig iets is”. Een ander reageerde hierop met: “Een heleboel mensen in de gezondheidszorg weten helemaal niet wat SCEN betekent”. Weer een ander zegt dan: “De verwarring daar ben ik het helemaal mee eens SCEN vv”.

SCEN verpleegkundigen en verzorgenden gaven aan dat zij een kennistekort ervaren bij collega's. Er is geen eenduidigheid of een SCEN v&v helpdesk een oplossing biedt voor dit probleem. Er werd gesuggereerd dat er meer aandacht zou moeten zijn voor zorg en beslissingen rond het levenseinde in de reguliere MBO- en HBO-opleidingen tot verzorgende of verpleegkundige. Het volgende citaat illustreert het voorgaande:

“Ik denk dat er heel breed veel meer moet gebeuren. Ja ik vind het goed dat we dit doen en ik ben ook gemotiveerd om dit te doen maar het is veel te weinig”. Een ander reageert hierop met: “Het is maar een op een. Je kunt een mooi verhaal ophangen als je een consult krijgt, en dat herken ik wel een beetje van mijn consulentschap palliatieve zorg, dan kun je heel enthousiast een verhaal vertellen en uitleggen maar dan heb je een persoon bereikt. En wat je dus ook zegt, er zou meer scholing, ook regulier MBO en HBO, daar zou iets moeten gebeuren”.

Ook werd er gesuggereerd om binnen iedere zorgorganisatie een SCEN verpleegkundige of verzorgende aan te stellen of een zorgverlener binnen elke organisatie die zich bijvoorbeeld specialiseert in het aandachtsgebied levensindebeslissingen. Daarnaast werd genoemd dat de tweedaagse training tot SCEN verpleegkundige of verzorgende een reguliere opleiding zou kunnen worden voor verpleegkundigen en verzorgenden.

Wanneer het onderwerp introductie en communicatie van SCEN v&v aan bod kwam tijdens de focusgroepinterviews werd door sommigen gezegd dat er te weinig gedaan is aan communicatie en pr. Anderen reageerden hierop en gaven aan dat vakbladen weinig gelezen worden door verpleegkundigen en verzorgenden en één nieuwsbericht omtrent SCEN v&v niet voldoende blijft hangen. Het zou ingebracht moeten worden in opleidingen en trainingen werd er gezegd. Ook werd er genoemd dat fysieke aanwezigheid of kennismaking met de SCEN v&v of de mensen achter SCEN v&v in bijvoorbeeld de vorm van een stand op een congres of het bezoeken van organisatie, het naar de werkvloer toe gaan meer impact zou hebben. Het volgende werd gezegd over communicatie tijdens een van de focusgroepen:

“Nou er is best wel het een en ander gedaan, in tvz heeft een stuk gestaan, in bijzijn, V&VN heeft er wel aandacht aan besteed op de site, stukjes in de krant dus in die zin is er best wel het een ander gedaan aan pr hoor”. Een ander zegt hierop: “Maar in de media en dan blijf je een abstract iets wat ook nog gratis is waarvan je denkt wat willen de mensen. Ik heb zelf de indruk dat als je zichtbaar aanwezig bent en echt letterlijk aanwezig bent dat dat verhogend zou zijn in je pr. Dat mensen er een gezicht een beeld bij plaatsen”. Weer een ander reageerde met: “Dan is de drempel minder hoog. Want die doelgroep is toch de verzorgenden, daar heb ik ook telefoontjes over gekregen en dan denk ik ja ik zit toch als verpleegkundige in de kliniek, dat is toch allemaal heel anders en juist die groep bereiken dat zou je ook vanuit de opleiding veel meer moeten doen, dat je daar gewoon al begint”.

Verder blijken de meningen uiteen te lopen met betrekking tot de behoefte en noodzakelijkheid van een aparte helpdesk voor euthanasievragen naast de bestaande consultatieteams palliatieve zorg. Een aantal van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden is ook palliatief consulent wat hen de mogelijkheid gaf informatie en advies te geven met betrekking tot alle facetten van de zorg rond het levenseinde. Volgens sommigen is dit een voordeel omdat het erg dicht tegen elkaar aan ligt en moeilijk te scheiden is, laat staan voor degene die een vraag heeft en vooraf moet bedenken welke helpdesk te raadplegen werd er gezegd. Dit laatste was ook aanleiding van het bespreken van de mogelijkheid van een centraal telefoonnummer waarna er door de centrale doorgeschakeld wordt naar een helpdesk voor euthanasievragen of een helpdesk voor palliatieve zorg gerelateerde vragen. Daarnaast bestond er de gedachte dat euthanasievragen niet bij de palliatief consulenten horen omdat palliatieve

zorg gaat over normaal medisch handelen en over het optimaliseren van de kwaliteit van leven en niets te maken heeft met het beëindigen van het leven.

4.6.3 Kennis en vaardigheden

Alle verpleegkundigen en verzorgende die deelnamen aan de training tot SCEN verpleegkundige of verzorgende waren positief over de organisatie en inhoud van de training.

“Ik vond die combinatie heel praktisch, d'r zat een poosje tussen en dan kon je het even goed laten zakken. Ik heb daar heel veel aan gehad. Niet dat ik daarvoor heel veel vragen had. Maar ik voel me niet zenuwachtig als ik dienst moet doen, ik denk kom maar op, ik weet hoe het zit”.

Tijdens de looptijd is er aandacht geweest voor euthanasie bij dementie waardoor een aantal verpleegkundigen behoefte heeft aan meer informatie over euthanasie en dementie/wils(on)bekwaamheid. Tijdens de focusgroepinterviews werd aangegeven dat voldoende kennis en vaardigheden opgedaan waren om de functie van SCEN verpleegkundige of verzorgende te kunnen uitvoeren. Echter, hier kwam ook duidelijk naar voren dat door het beperkt aantal diensten en raadplegingen het lastig was een routine op te bouwen en kennis en vaardigheden te behouden. Hierover werd het volgende gezegd:

“Je krijgt dus de routine niet. Je hebt gewoon geen kans meer om vertrouwd ermee te raken”. Hierop werd door een ander gereageerd met: *“Ik moet toch voordat ik dienst heb weer even alles goed doorlezen dat ik weer even alles goed op een rijtje heb staan inderdaad want het is dan een half jaar later dat je weer dienst hebt. En dat vind ik wel een nadeel want een heleboel is dan wel een beetje naar achter geraakt. Je weet het wel maar toch maar eventjes doornemen.”*

Men gaf aan blij te zijn met de reader en de mogelijkheid om de KNMG te bellen als bevestiging bij onzekerheid over het (correct) beantwoorden van vragen aan SCEN v&v. De SCEN verpleegkundigen en verzorgenden in Limburg gaven aan regelmatig collega SCEN verpleegkundigen en verzorgenden te bellen wanneer zij behoefte hadden aan bevestiging of in geval van onzekerheid. Het belprotocol dat bestaat uit belangrijke aandachtspunten tijdens een gesprek voldeed als ondersteuning en werd door het merendeel altijd gebruikt. De begeleidingsbijeenkomsten ongeveer 2 tot 3 keer per jaar werden als nuttig en waardevol ervaren. Met name het uitwisselen van ervaringen en ideeën over de aanpak van een informatie- of adviesvraag en de casuïstiekbesprekingen werden als belangrijk en motiverend beschouwd. Echter, een aantal SCEN verpleegkundigen en verzorgenden vonden de opkomst tijdens de laatste bijeenkomsten teleurstellend en niet motiverend. Tijdens de focusgroep werd als volgt gereageerd op de vraag van de gespreksleider over hoe men de begeleidingsbijeenkomsten ervaarde:

“Ja zeer zeker nuttig. Ja je weet hoe je het zelf hebt aangepakt maar je hoort ook van anderen, hoe zou ik het gedaan hebben, of misschien had je dit nog kunnen vragen. Dus je steekt daar toch wel iedere keer veel van op vind ik”. De gespreksleider: *“Zag ik jou wat twijfelen?”* *“Nou ja de laatste keer dat we hier waren was er eigenlijk niet zoveel inhoudelijke casuïstiek dus dat vind ik jammer. En we zijn vaak*

niet compleet en dat vind ik dan ook jammer. Want ik denk dat het heel belangrijk is dat je elkaar blijft voeden in die zin, blijft motiveren, scherp blijft houden van hoe pak ik dat aan.”

4.7 Slot

SCEN v&v is slechts 56 keer geraadpleegd sinds de start van het project in maar 2011 tot oktober 2012 (ongeveer 3 raadplegingen per maand). Verschillende SCEN verpleegkundigen en verzorgenden gaven aan dat zij vaker door collega's binnen de eigen organisatie om informatie en/of advies werden gevraagd dan dat zij via de officiële weg van SCEN v&v geraadpleegd werden. De lage frequentie raadplegingen lijkt niet te liggen in de organisatie van het project of de deskundigheid en expertise van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden. Over het algemeen waren degenen die SCEN v&v raadpleegden zeer positief over de bereikbaarheid, het contact met en het advies van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden. De meerderheid van de informatie- en adviesvragen aan SCEN v&v gingen over euthanasie en waren gerelateerd aan een concrete casus over een patiënt in een thuissituatie. Verschillende keren kwam de weerstand van de arts tegenover euthanasie naar voren. Ook was palliatieve sedatie (vaak in relatie tot euthanasie) een onderwerp van de vraag aan SCEN v&v. De meerderheid van de zorgverleners die SCEN v&v raadpleegden waren verpleegkundigen met een afgeronde HBO-opleiding, ruime werkervaring en werkzaam in de thuiszorg. Uit het onderzoek wordt niet duidelijk waarom dit zo is. Mogelijk hangt dit samen met het feit dat deze groep zorgverleners zich vaker verantwoordelijk voelt voor de zorg en ondersteuning tijdens het proces van besluitvorming rond euthanasie. Interesse in palliatieve zorg en de behoefte om de eigen deskundigheid te bevorderen spelen mogelijk ook een rol.

Uit de interviews met (SCEN-) verpleegkundigen en verzorgenden blijkt dat er een tekort aan kennis en deskundigheid bestaat met betrekking tot aspecten die te maken hebben met beslissingen rond het levenseinde. Dit komt overeen met de behoefte aan extra scholing rond deze onderwerpen zoals bleek uit het onderzoek onder het Panel verpleging en verzorging. De SCEN verpleegkundigen en verzorgenden evenals de raadplegers van SCEN v&v waren niet overtuigd van de behoefte aan een helpdesk als SCEN v&v. SCEN v&v lijkt niet de oplossing te zijn voor de behoefte en het tekort aan kennis. Het kan zijn dat verpleegkundigen en verzorgenden liever directe collega's om advies vragen indien zich een lastige situatie met betrekking tot levenseinde beslissingen voordoet. Ondanks de behoefte aan een consultatiemogelijkheid buiten de eigen organisatie blijken verpleegkundigen en verzorgen ook de consultatieteams palliatieve zorg weinig te raadplegen. Deze teams worden voornamelijk geraadpleegd door huisartsen. Slechts 7% van het totaal aantal consultvragen aan de consultatieteams palliatieve zorg waren van verpleegkundigen of verzorgenden. Een mogelijke conclusie zou kunnen zijn dat er eerst meer aandacht moet komen voor de zorg en beslissingen rond het levenseinde in de reguliere opleidingen. Hierin zou ook aandacht kunnen zijn voor het gebruik van richtlijnen, handreikingen, instrumenten en consultatiemogelijkheden.

HOOFDSTUK 5. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden op basis van het evaluatieonderzoek conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan met betrekking tot het project SCEN v&v en de voortgang van het project. Als eerste worden van de belangrijkste bevindingen en beschouwingen een samenvatting gegeven. Hieruit volgen de aanbevelingen over het voortbestaan van SCEN v&v.

5.2 Samenvatting en conclusies

Uit het onderzoek onder het Panel Verpleging en verzorging blijkt dat de meeste verpleegkundigen en verzorgenden wel eens te maken hebben met de zorg voor terminale patiënten en betrokken wordt bij beslissingen rond het levenseinde. Zorgverleners werkzaam in de thuiszorg zijn het meest betrokken bij beslissingen rond euthanasie. Ongeveer de helft van verpleegkundigen en verzorgenden blijkt niet op de hoogte te zijn van de bestaande mogelijkheden voor consultatie rond zorg rond het levenseinde buiten de instelling, terwijl de consultatieteams palliatieve zorg al ruime tijd bestaan. Het Panelonderzoek deed verwachten dat er wel een behoefte bestaat aan een helpdesk als SCEN v&v. Echter, SCEN v&v is slechts 56 keer geraadpleegd sinds de start van het project in maart 2011 tot oktober 2012 (ongeveer 3 raadplegingen per maand). SCEN v&v werd het meest geraadpleegd door verpleegkundigen met een afgeronde HBO-opleiding, ruime werkervaring en werkzaam in de thuiszorg terwijl verzorgenden vaker betrokken zijn bij de zorg rondom een overlijden. De vragen aan SCEN v&v gingen bijna altijd over euthanasie. De lage frequentie raadplegingen lijkt niet te liggen in de organisatie van het project of de deskundigheid en expertise van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden. Behalve dat situaties met betrekking tot levenseinde beslissingen waarbij direct informatie en advies nodig is weinig voorkomen, bestaat mogelijk een drempel voor verpleegkundigen en verzorgenden om te bellen en kunnen zij goed terecht met hun verhaal of vragen bij directe collega's. Over het algemeen waren degene die SCEN v&v raadpleegden zeer positief over de bereikbaarheid, het contact met en het advies van de SCEN verpleegkundige of verzorgende. De telefonische helpdesk voor vragen over euthanasie lijkt niet de aangewezen manier om verpleegkundigen en verzorgenden te ondersteunen wanneer zij betrokken zijn bij euthanasie. Deze conclusie wordt ondersteund door het feit dat de consultatieteams palliatieve zorg ook weinig geraadpleegd worden door verpleegkundigen en verzorgenden. Door de lage frequentie van het raadplegen kan er niet gezegd worden dat het raadplegen van SCEN v&v leidt tot veranderingen in de praktijk van het omgaan met situaties waarin patiënten euthanasie of hulp bij zelfdoding ter sprake brengen of verbetering van de communicatie tussen verpleegkundigen en verzorgenden onderling en met artsen. De kwaliteit van handelen van verpleegkundigen en verzorgenden en de communicatie onderling en met artsen wordt hierdoor slechts in een enkele casus verbeterd.

5.3 Aanbevelingen ten aanzien van voortgang SCEN v&v

Het geringe aantal oproepen waardoor de doelen van het project niet bereikt zijn pleit niet voor het continueren van SCEN v&v. De belangrijkste aanbeveling is dan ook dat SCEN v&v in de huidige vorm beëindigd wordt. Wel zijn er enkele aanbevelingen ten aanzien van deskundigheidsbevordering bij verpleegkundigen en verzorgenden op het gebied van besluitvorming rond het levenseinde:

- De functie van SCEN v&v, een telefonische helpdesk bij vragen over euthanasie, zou ondergebracht kunnen worden bij de consultatieteams palliatieve zorg. Voorwaarde hierbij is dat de consultants palliatieve zorg specifiek over dit onderwerp geschoold worden.
- Indien de consultatieteams palliatieve zorg de helpdesk functie van SCEN v&v zouden overnemen, zou de expertise van de SCEN verpleegkundigen en verzorgenden hierbij ingezet kunnen worden.
- Aangezien ook de consultatieteams palliatieve zorg weinig door verpleegkundigen en verzorgenden geraadpleegd worden, dient de bekendheid van de huidige consultatiemogelijkheden verbeterd te worden.
- In de basiscurricula van de opleidingen zou kennis over (de wetgeving van) euthanasie en andere medische beslissingen en de rol en bevoegdheden van verpleegkundigen en verzorgenden moeten worden opgenomen.
- V&VN zou meer scholing kunnen aanbieden ten aanzien van euthanasie en medische beslissingen rond het levenseinde.
- V&VN zou het initiatief kunnen nemen in het opzetten van een online informatievoorziening in de vorm van FAQ over euthanasie of in de vorm van een forum waarop SCEN verpleegkundigen en verzorgenden vragen van collega's kunnen beantwoorden.
- In instellingen en organisaties zou meer deskundigheid over euthanasie op de werkvloer moeten zijn. Leidinggevenden en teamleiders kunnen hierin een belangrijke rol spelen door deskundigheidsbevordering te stimuleren, het volgen van trainingen over dit onderwerp aan te moedigen en de mogelijkheid voor vragen laagdrempelig te houden door het creëren van een open cultuur.

5.4 Slot

Over het geheel genomen kan gesteld worden dat de beoogde effecten van de telefonische helpdesk voor vragen over euthanasie niet behaald zijn. Het continueren van SCEN v&v wordt dan ook niet aanbevolen. De bestaande behoeften aan kennis en deskundigheidsbevordering op het gebied van zorg en beslissingen rond het levenseinde moet op een andere manier ingevuld worden. Belangrijke aanbevelingen zijn dat er meer aandacht moet komen voor deze onderwerpen in de basiscurricula van de opleidingen en scholing en deskundigheidsbevordering vanuit de organisatie of instelling gestimuleerd zou moeten worden.

Literatuur

1. Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, van der Heide A et.al. Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, mei 2007 (Programma evaluatie regelgeving deel 23).
2. van Bruchem-van de Scheur GG, van der Arend AJ, bu-Saad HH, Spreeuwenberg C, van Wijmen FC, ter Meulen RH. The role of nurses in euthanasia and physician-assisted suicide in The Netherlands. *J Med Ethics* 2008 April;34(4):254-8.
3. Francke AL, Albers G, de Veer, AJE, Onwuteaka-Philipsen BD. Panel V&V: Nog steeds veel behoefte aan extra scholing levenseindezorg. *TVZ: Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 2012;122(2).
4. Consultatie palliatieve zorg. Jaarverslag 2001. Integraal Kankercentrum Nederland. Juni 2012.

BIJLAGE 1

DEELNEMERS AAN HET PROJECT

Projectgroep

Drs. E.H.J. van Wijlick (KNMG), voorzitter
Mw. E.G. Burgering-van Gelder (KNMG), projectleider
Mw. Prof. dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen (VUmc, EMGO+)
Mw. Prof. dr. A.L. Francke, (VUmc, EMGO+, NIVEL)
Mw. drs. J. de Witte (V&VN)
Mw. dr. G. Albers (VUmc, EMGO+)

Begeleiders van de SCEN v&v begeleidingsbijeenkomsten

Mw. Y.G. van Ingen, specialist ouderengeneeskunde en SCEN-arts

J. G. Nijhof, huisarts en SCEN-arts

SCEN verpleegkundigen en verzorgenden

Mw. H.J. Baumler-Housen, verzorgende IG Zorgcentrum Langedael
E.H.J. van den Berken, verpleegkundig consulent oncologie, Orbis Medisch Centrum Maastricht
Mw.J.A.M. Boots, wijkverpleegkundige oncologie Evean Thuiszorg, palliatief consulent
Mw. G.M. Bouter, wijkverpleegkundig Buurtzorg Nederland
Mw. A.C.G. Jong, verpleegkundige hospice Dignitas
Mw. M.M. Karels, Verpleegkundige / nurse practitioner i.o woonzorgcentrum Wilgaerden
Mw. S. Koch, oncologieverpleegkundige NKI/AvL
Mw. G.J. van Koeveringe, wijkverpleegkundige Omring Thuiszorg Texel
Mw. M. Loosman, gespecialiseerd verpleegkundige thuiszorgtechnologie Amstelring/ Osiragroep
Mw. A.L.F.B. Lousberg, verpleegkundig, coördinator hospice Trajectum Maastricht
Mw. M.T. Nijssen, verpleegkundige hospice Bardo
P.W.H. Oijen, verpleegkundig consulent palliatief adviesteam MUMC / IKNL
Mw. T.G. Olivier, verpleegkundige MUMC
Mw. E.D.J.M. Perrée, verpleegkundig consulent palliatief adviesteam MUMC / IKNL
Mw. I. Rozendaal, gespecialiseerd verpleegkundige thuiszorgtechnologie Amstelring/Osiragroep
Mw. M.A.S. Schielke, verpleegkundige, palliatief consulent Meander Zorggroep Thuis
Mw. A.C. van Vaerenbergh, verpleegkundige hospice Bardo
Mw. E.A. Verkoeijen, verpleegkundige Centrum palliatieve zorg Heemhof
Mw. C.M.C. Verwaaijen, verpleegkundige Tergooiziekenhuizen
H. Vluggen, verzorgende IG Zorgcentrum Langedael

Overige betrokkenen

Mw. M.L. van Meggelen, IKNL, locatie Utrecht
Mw. dr. H.R.W. Pasman, Vumc, Amsterdam
Mw. dr. A. de Veer, NIVEL, Utrecht

BIJLAGE 2

PROGRAMMA SCHOLING SCEN v&v



**DINSDAG 25 JANUARI 2011
&
DINSDAG 15 FEBRUARI 2011**

Domus Medica, Utrecht

Docenten

Drs. E.H.J. (Eric) van Wijlick, beleidsadviseur KNMG

J.B.H. (Bernard) Vos, oncologieverpleegkundige, unithoofd cluster Medisch Oncologie en Hematologie, UMC Utrecht

Mw. M.L. (Marjolein) van Meggelen, oncologieverpleegkundige, projectmedewerker palliatieve zorg IKMN

Mw. Dr. H.R.W. (Roeline) Pasman, senior onderzoeker instituut EMGO VU

Cursusleider

Drs. E.H.J. (Eric) van Wijlick, beleidsadviseur KNMG

Projectleider

Mw. E.G. (Ellen) Burgering-van Gelder, beleidsadviseur KNMG

Accreditatie

De cursus wordt geaccrediteerd voor 21 uur door V&VN: 11 uur voor de scholing, 4 uur voor de studiebelasting en 3 x 2 uur voor de begeleidingsbijeenkomsten.

Programma dinsdag 25 januari 2011

09.15 uur	Ontvangst	
09.30 uur – 09.40 uur	Welkomstwoord	EvW
09.40 uur – 10.20 uur	Kennismaking en persoonlijke ervaringen	EvW
10.20 uur – 10.50 uur	Wettelijk kader: - WGBO: wilsbekwaamheid, wilsonbekwaamheid, rol vertegenwoordiger, toestemmingsvereiste, rol (schriftelijke) wilsverklaring - Onderscheid normaal medisch handelen – bijzonder medisch handelen	EvW
10.50 uur – 11.05 uur	<i>Pauze</i>	
11.05 uur – 11.45 uur	Medische beslissingen rond het levenseinde - staken van een behandeling - afzien / niet inzetten van een behandeling - palliatieve sedatie - ophogen van de medicatie - weigeren van een behandeling door de patiënt - het stoppen met eten en drinken van de patiënt - euthanasie - hulp bij zelfdoding - levensbeëindiging zonder verzoek	RP
11.45 uur – 12.30 uur	Euthanasiewet (deel 1) - Kern van de wet - Zorgvuldigheidseisen 1) vrijwillig en weloverwogen verzoek 2) uitzichtloos en ondraaglijk lijden 3) de arts heeft patient voorgelicht 4) er is geen andere redelijke oplossing 5) de arts heeft een tweede arts geconsulteerd 6) de arts heeft de euthanasie zorgvuldig uitgevoerd	EvW
12.30 uur – 13.00 uur	Euthanasiewet (deel 2) - Rol verpleegkundigen en verzorgenden bij euthanasie - Voorbereidings- en uitvoeringshandelingen - Afzien van meewerken aan euthanasie of hulp bij zelfdoding - Juridische positie verpleegkundigen en verzorgenden	RP
13.00 uur – 13.45 uur	<i>Lunch</i>	
13.45 uur – 14.15 uur	Vervolg Euthanasiewet (deel 2)	RP
14.15 uur – 15.15 uur	Vragen en discussie	RP / EvW
15.15 uur – 15.30 uur	<i>Pauze</i>	
15.30 uur – 16.15 uur	Palliatieve sedatie en de verhouding tot euthanasie - Indicatiestelling - Voorwaarden - Besluitvormingsproces - Vocht en voeding - Zorgvuldige uitvoering	EvW
16.15 uur – 16.45 uur	Misverstanden rond euthanasie en palliatieve sedatie Vragen en discussie o.a. pijnbestrijding en morfine mythe	EvW
16.45 uur – 17.00 uur	Evaluatie scholing en afsluiting	EvW

Programma 15 februari 2011

09.15 uur	Ontvangst	
09.30 uur – 10.15 uur	Bespreken kennistoets	EvW

10.15 uur – 10.45 uur	Aandachtspunten telefonische consultatie Gebruik Belprotocol SCEN v&v	MvM / BV
10.45 uur – 11.15 uur	Dilemma's en knelpunten in de praktijk en oefenen met telefonische consultatie	MvM / BV
11.15 uur – 11.30 uur	<i>Pauze</i>	
11.30 uur – 12.45 uur	Vervolg dilemma's en knelpunten in de praktijk en oefenen met telefonische consultatie	MvM / BV
12.45 uur – 13.30 uur	<i>Lunch</i>	
13.30 uur – 15.00 uur	Vervolg dilemma's en knelpunten in de praktijk en oefenen met telefonische consultatie	MvM / BV
15.00 uur – 15.15 uur	<i>Pauze</i>	
15.15 uur – 16.00 uur	Rol van SCEN verpleegkundige / -verzorgende Praktische aspecten project SCEN v&v Vragen en discussie	EvW
16.00 uur – 16.05 uur	Informatie over wetenschappelijk onderzoek SCEN V&V; vragenlijst/registratieformulieren	EvW
16.05 uur – 16.15 uur	Evaluatie scholing en afsluiting	EvW

BIJLAGE 3: AANDACHTSPUNTEN / AANTEKENINGEN TELEFOONGESPREEK SCEN v&v

<p>PROCEDURE</p> <p><input type="checkbox"/> Datum/tijdstip dat de telefonische dienstverlener heeft gebeld.</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Naam / telefoonnummer van de adviesvrager</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Tijdstip(pen) dat je adviesvrager terugbelt</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Gebruik de aankondigingstekst: “Met <voornaam + achternaam> SCEN-v&v Holland Noord (Limburg). Ik kreeg bericht om je te bellen”</p> <p><input type="checkbox"/> “Komt het uit dat ik je nu bel, of zal ik op een later moment terugbellen?”</p> <p><input type="checkbox"/> “Ik heb ongeveer 15 minuten de tijd voor ons gesprek”.</p>	<p>PROBLEEM / VRAAG ACHTERHALEN</p> <p><input type="checkbox"/> “Waar kan ik je mee helpen?” “Wat is het probleem?”</p> <p><input type="checkbox"/> “Wat zit je in een lastige situatie”, “Wat vervelend voor je”, ... (st emotionele punctie; berg emoties wegnemen!)</p> <p>teren-Samenvatten-Doorvragen</p> <p><input type="checkbox"/> “Dus als ik het goed begrijp.” “Klopt het wat ik zeg?”</p> <p><input type="checkbox"/> “Is er een afdelingsprotocol?”</p> <p><input type="checkbox"/> “Waar ben je werkzaam?” (huis / verpleeghuis / verzorgingshuis / ziekenhuis / thuiszorg.)</p> <p><input type="checkbox"/> “Dan wil ik het gesprek nu graag afronden”</p> <p><input type="checkbox"/> “Ben je geholpen met het advies?”</p> <p><input type="checkbox"/> Zou ik je een evaluatieformulier mogen sturen in het kader van het onderzoek? (naar welk adres:.....)</p>
<p>Als je je niet zeker genoeg voelt om de vraag te beantwoorden, zeg dan dat je eerst zelf wilt overleggen en later zal terugbellen. Neem dan contact op met een collega SCEN v&v of de KNMG 28 23 241 (telefoonnummer <u>niet doorgeven</u> aan adviesvrager!) Wie heb je gesproken bij de KNMG?</p>	
<p>AFRONDING</p> <p><input type="checkbox"/> Hoelang duurde het gesprek?.....</p> <p><input type="checkbox"/> Schrijf in het kort op wat je advies was. Waar ging het probleem over? Wie gaat het probleem oplossen? (arts / arts / familielid / adviesvrager zelf / een collega / iemand anders)</p> <p><input type="checkbox"/> Bij welk <u>type medische beslissing</u> rond het levenseinde speelt het probleem? (afzien van een behandeling / afzien van een behandeling / palliatieve sedatie / weigeren van een behandeling door de patiënt / het stoppen met eten en drinken van de patiënt / levensbeëindiging zonder euthanasie / euthanasie / hulp bij zelfdoding / drastisch ophogen medicatie.)</p> <p><input type="checkbox"/> Vul het registratieformulier van het instituut EMGO / NIVEL in.</p>	<p>AANTEKENINGEN</p>

BIJLAGE 4: GEDRAGSREGELS SCEN v&v



1. Openingstijden telefonische dienstverlening SCEN v&v

Verpleegkundigen en verzorgenden die uitleg of een advies willen, kunnen een speciaal telefoonnummer bellen. Dit nummer is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tussen 09.00 uur en 16.00 uur. De telefoniste geeft de oproep telefonisch door aan de dienstdoende SCEN verpleegkundige of verzorgende. Tijdens erkende christelijke feestdagen en nationale feestdagen hoeft de SCEN verpleegkundige of verzorgende niet bereikbaar te zijn.

2. Bereikbaarheid

Als jij SCEN-dienst hebt, probeer je je adviesvragende collega binnen 1 uur terug te bellen om haar direct te woord te staan of om een belafpraak voor een later moment te maken.

Als je als SCEN verpleegkundige of verzorgende bereikbaarheidsdienst hebt, moet je daar in je agenda rekening mee houden. Stem dit eventueel ook af met je leidinggevende.

3. Voorkom (de schijn van) vooringenomenheid

Als SCEN verpleegkundige of verzorgende stel je je professioneel op.

- Je staat open voor alle vragen en benadert de adviesvrager met respect.
- Je reageert niet met verbazing of verontwaardiging op vragen en beweringen van de adviesvrager.
- Je geeft de adviesvrager niet je eigen persoonlijke opvattingen over goed sterven, de waarde van het leven, of geloofsovertuiging en dergelijke.

4. Concentreer je op de zaak

Bij vragen rond leven en dood kunnen emoties, ook van de betrokken verpleegkundige of verzorgende, een rol spelen. Het zou kunnen voorkomen dat een adviesvrager verontwaardigd is over een bepaalde gang van zaken.

- Heb aandacht voor de emoties van de adviesvrager, maar ga er niet in mee.
- Concentreer je in het gesprek met de adviesvrager op de zaak om duidelijk te krijgen wat er precies aan de hand is.
- Analyseer het probleem zonder positie te kiezen; (ver)oordeel niet.

5. Geheimhoudingsplicht

Je bespreekt de inhoud van het gesprek niet met directe collega's en anderen. De consultvrager moet de zekerheid hebben dat zijn privacy is gewaarborgd. Wel kan de casus besproken worden met collega's binnen het project SCEN v&v. Het is dan van belang dat er geen namen van personen en instellingen worden genoemd.

6. Als SCEN verpleegkundige of verzorgende geef je geen adviezen over palliatieve zorg

Als SCEN verpleegkundige of verzorgende treed je op als deskundige op het terrein van levensbeëindiging op verzoek. Het kan zijn dat je ook deskundig bent op het gebied van palliatieve zorg. Om te voorkomen dat uitleg en advisering over

levensbeëindiging op verzoek en over palliatieve zorg door elkaar gaan lopen, geef je geen adviezen over palliatieve zorg.

7. Verwijs bij vragen over palliatieve zorg naar de regionale consultatieteams palliatieve zorg

Als SCEN verpleegkundige of verzorgende treed je op als deskundige op het terrein van levensbeëindiging op verzoek. Indien zich specifieke vragen voordoen ten aanzien van palliatieve zorg, verwijs je de adviesvrager naar de regionale consultatieteams palliatieve zorg.

8. Twijfel je over de juiste uitleg of advies, neem dan altijd contact op met de KNMG

Je kunt hiervoor tijdens kantooruren telefonisch contact opnemen met het secretariaat van de afdeling Beleid en Advies (BAD) van de KNMG telefoonnummer 030 28 23 241. Meld dat het gaat om een oproep voor SCEN verpleegkundigen en verzorgenden. Laat altijd je naam en telefoonnummer achter als je teruggebeld zal worden.

9. Gebruik het belprotocol bij het terugbellen van de consultvrager om het probleem of de vraag te behandelen.

10. Vul het registratieformulier van het instituut EMGO/NIVEL – bij voorkeur meteen na het gesprek – in.

Als je dit formulier meteen na het gesprek invult weet je alle details nog. Wacht je langer met het invullen, dan kan het zijn, dat je je bepaalde zaken niet meer herinnert.

BIJLAGE 5: INHOUD NASLAGWERK

1. Medische Belissingen rond het Levenseinde.....	
2. Staken van een behandeling	
3. Het afzien / niet inzetten van een behandeling.....	
4. Palliatieve sedatie	
5. Weigeren van een behandeling door de patiënt	
6. Het stoppen met eten en drinken van de patiënt	
7. Levensbeëindiging zonder verzoek	
8. Euthanasie / Hulp bij zelfdoding.....	
8.1 Algemene informatie: definities, gewetensbezwaren, zorgvuldigheidseisen	
8.2 Middelen voor de uitvoering van euthanasie.....	
9. Verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie	
10. Morfine gebruik / misbruik.....	
11. Bijzondere situaties	
11.1 Euthanasie en dementie.....	
11.2 Euthanasie en de psychiatrische patiënt.....	
11.3 Euthanasie en de minderjarige patiënt.....	
11.4 Euthanasie en een verlaagd bewustzijn.....	
12. Vragen over de eigen rol als verpleegkundige of verzorgende	
12.1 Wat mag ik wel en niet doen in het kader van euthanasie?.....	
12.2 (Wanneer) ben ik strafbaar?	
12.3 Ben ik strafbaar als ik het infuus inbreng?	
12.4 Mag ik weigeren om mee te werken aan euthanasie?.....	
12.5 Wat moet ik doen als de patiënt om euthanasie vraagt en de arts heeft daar gewetensbezwaren tegen en verwijst de patiënt niet door naar een andere arts?	
12.6 Wat moet ik doen als de arts mij opdraagt de morfine heel erg of voortdurend te verhogen (naar mijn idee om de patiënt sneller te laten overlijden)?	
12.7 Heb ik euthanasie uitgevoerd als de patiënt overlijdt nadat ik hem morfine heb gegeven?.....	
12.8 De arts wil mij de euthanatica laten halen uit de apotheek. Wat moet ik doen?.....	
12.9 Wat moet ik doen als de patiënt volgens mij duidelijk om euthanasie vraagt en de arts die vraag negeert?	
13. Vragen over de communicatie en relatie met de familie.....	
13.1 Hoe moet ik omgaan met familie die steeds roept dat de patiënt dit nooit gewild zou hebben en van ons (met name de arts) verwacht dat we iets doen?	
13.2 Hoe moet ik omgaan met familie die met een schriftelijke wilsverklaring wappert, terwijl de patiënt zelf niet meer in staat is om zijn wil kenbaar te maken?.....	
Literatuur.....	

BIJLAGE 6:



Informatiepakket SCEN verpleegkundigen & verzorgenden Holland Noord

Inhoud:

Deelnemerslijst

Protocol bereikbaarheid en beschikbaarheid SCEN v&v voor ATA

Aandachtspunten / aantekeningen telefoongesprek SCEN v&v

Naslagwerk SCEN v&v voor het geven van advies en informatie

Factsheet SCEN verpleegkundigen & verzorgenden

Gedragsregels SCEN v&v

IKA folder consultatieaanbod palliatieve zorg

Folder fabels en feiten over morfine

Declaratieformulieren

Maart 2011

BIJLAGE 7:

Artikel: de Veer AJE, Francke AL, Albers G, Onwuteaka-Philipsen BD. SCEN v&v: telefonisch advies bij euthanasie. TVZ:Tijdschrift voor Verpleegkundigen 2011;121(6):41-4.



SCEN v&v: telefonisch advies bij euthanasie

SCEN v&v biedt verpleegkundigen en verzorgenden de mogelijkheid om met een deskundige collega te praten over euthanasie(verzoeken). De behoefte aan een dergelijke helpdesk is groot, evenals de diversiteit aan vragen die zorgverleners zouden willen stellen. Dit blijkt uit een raadpleging van het landelijke Panel Verpleging & Verzorging.

Anke J.E. de Veer, Gwenda Albers, Anneke L. Francke, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen

Sinds 2011 kunnen verpleegkundigen en verzorgenden SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) v&v bellen met vragen over euthanasie of andere beslissingen rond het levenseinde. SCEN v&v heeft als doel verpleegkundigen en verzorgenden te adviseren als zij in hun werk tegen vragen of problemen aanlopen die voortvloeien uit euthanasie(verzoeken) of andere beslissingen rond het levenseinde, zoals afzien van een mogelijk levensverlengende behandeling. De SCEN verpleegkundigen en verzorgenden hebben expertise op het terrein van besluitvorming en zorg rond het levenseinde en ze hebben een – tweedaagse - training gekregen als voorbereiding op hun werkzaamheden.

Ethische dilemma's

Tweederde (68%) van de deelnemers van het Panel Verpleging & Verzorging zegt dat zij de afgelopen twee jaren zorg gaven aan één of meerdere cliënten die overleden na een ziekbed als gevolg van een chronische ziekte of door ouderdom. Het verschilt enigszins per

sector: vrijwel iedere zorgverlener in verpleeg- en verzorgingshuizen (92%) en thuiszorginstellingen (88%) heeft er de afgelopen twee jaar mee te maken gehad. In de GGZ en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de kans kleiner: 30-31% van de zorgverleners in deze sectoren hadden ermee te maken. Deze zorg kan geestelijk belastend zijn (De Veer e.a. 2003), bijvoorbeeld als de zorgverlener geconfronteerd wordt met euthanasie(verzoeken). Het nemen van de beslissing om al dan niet in te gaan op de euthanasievraag en het uitvoeren van euthanasie is de taak van de arts (Bilsen,

2011; V&VN, 2007). Maar verpleegkundigen, verzorgenden of begeleiders hebben wel een taak in het overleggen met arts, patiënt en familie en zijn soms ook direct betrokken bij de voorbereidingen voor de euthanasie. Dit kan gepaard gaan met ethische dilemma's of vragen, bijvoorbeeld over de eigen verantwoordelijkheden. Bij vragen over euthanasie(verzoeken) kunnen zij terecht bij het SCEN v&v-project.

Liever praten met directe collega's

De deelnemers van het Panel Verpleging & Verzorging gaven in een schriftelijke vragenlijst aan of zij behoefte hadden aan SCEN v&v. Ruim een kwart (28%) van de panelleden verwacht geen gebruik te maken van SCEN v&v (tabel 1). Op de vraag waarom zij er geen gebruik van zullen maken geldt voor een meerderheid dat zij nooit te maken zullen hebben met patiënten die euthanasie willen (40%) en/of niet betrokken willen zijn bij be-

SCEN V&V

SCEN v&v is telefonisch te bereiken op maandag tot en met vrijdag tussen 9.00 en 16.00 uur (tel. 020 592 33 48). De telefoniste noteert de oproep en geeft die door aan de dienstdoende SCEN-verpleegkundige of -verzorgende. Deze probeert vervolgens binnen een uur contact met de adviesvrager op te nemen. Voor vragen over palliatieve zorg wordt de adviesvrager doorverwezen naar de regionale consultatieteams palliatieve zorg. SCEN v&v is een project van de artsenorganisatie KNMG in samenwerking met V&VN.



CASUS 1*

Thuiszorgverpleegkundige Anouk komt bij meneer Cals om een infuus aan te leggen ter voorbereiding van palliatieve sedatie. Meneer Cals blijkt echter een dringende euthanasiewens te hebben. Anouk besluit om het infuus niet aan te leggen en contact op te nemen met de huisarts van meneer Cals. De huisarts blijkt vanwege zijn geloofsovertuiging gewetensbezwaren te hebben tegen euthanasie. Anouk vraagt zich af wat ze nu moet doen. Moet ze nog eens praten met de huisarts? Moet ze op zoek naar een andere arts die mogelijk wel bereid is te voldoen aan het euthanasieverzoek van meneer Cals?

Anouk belt SCEN v&v om te horen wat de SCEN-verpleegkundige adviseert in deze situatie. Wat te doen in geval van gewetensbezwaren tegen euthanasie bij een huisarts? Is het noodzakelijk dat er een vertrouwensband is tussen arts en patiënt bij uitvoer van euthanasie?

In het algemeen is het zo dat een arts die gewetensbezwaren heeft tegen euthanasie, de professionele verantwoordelijkheid heeft de patiënt tijdig in contact te brengen met een andere huisarts. Voor de uitvoering van euthanasie is het belangrijk dat de behandelaar overtuigd is dat er voldaan is aan de zorgvuldigheidseisen die de wet stelt. Hiervoor zal hij ook meerdere gesprekken voeren met de patiënt, waardoor hij mede inzicht krijgt in het leven van de patiënt. Dit zijn heel vertrouwelijke gesprekken, maar er kan niet gesteld worden dat een vertrouwensband een noodzakelijke eis is voor de uitvoering. Ook is palliatieve sedatie geen alternatief voor euthanasie. Aan de uitvoering van palliatieve sedatie zijn ook voorwaarden gesteld.

Terugkomend op meneer Cals. Om een andere arts in te schakelen is het nu te laat. Dit is ook geen taak van de verpleegkundige. Om onnodig lijden bij de patiënt te voorkomen en gesteggel rond zijn sterfbed, kan Anouk het beste het infuus aanleggen ter voorbereiding van de palliatieve sedatie. Na afloop zou het goed zijn als Anouk de gang van zaken bespreekt met de huisarts en/of haar team.

sluitvorming rond het levenseinde (29%), bijvoorbeeld omdat zij dit een taak van de arts vinden of omdat zij gewetensbezwaren hebben. Vragen worden bij voorkeur binnen de instel-

ling opgelost, bijvoorbeeld door naar een directe collega te gaan, een palliatief zorgteam of een arts: 'Mijn contact met de arts is heel goed, dus bespreek ik dit liever met de arts'.

Of: 'We hebben genoeg deskundigen binnen de instelling die ook iets weten over onze specifieke cliëntengroep, dus ik geef daarom de voorkeur aan consultatie van deskundigen binnen de instelling'.

CASUS 2*

Meneer Karels woont in een verzorgingshuis en gaat lichamelijk hard achteruit. Hij heeft een euthanasiewens en heeft dit enkele jaren geleden besproken met zijn huisarts. Voor de heer Karels wordt de wens, nu hij zo sterk achteruit gaat, actueel. Maria is de eerst verantwoordelijke verzorgende van meneer Karels en zij belt naar zijn huisarts om de euthanasiewens ter sprake te brengen. Voor de huisarts is euthanasie niet bespreekbaar en hij biedt palliatieve sedatie aan. Meneer Karels is teleurgesteld en zijn familie reageert boos op de zorgverleners in het verzorgingshuis. De verzorgende belt de SCEN v&v helpdesk met de vraag hoe zij om zou kunnen gaan met deze situatie.

De SCEN verpleegkundige adviseert Maria om meneer Karels en zijn familie aan te geven dat zij rechtstreeks in gesprek kunnen gaan met de huisarts. Het is nu onduidelijk wat de reden is dat euthanasie voor de huisarts niet bespreekbaar is. Is hij principieel tegen of zijn er andere beweegredenen? Daarnaast zou Maria zelf ook nogmaals contact kunnen zoeken met de huisarts om de situatie nader te bespreken. Als de huisarts zelf principieel tegen euthanasie is, heeft hij overigens wel de professionele verantwoordelijkheid om de patiënt in contact te brengen met een andere huisarts.

* Namen zijn gefingeerd.

Intentie tot gebruik

Als SCEN v&v er is, verwacht 72% daar in de toekomst ook gebruik van te maken (tabel 1). De intentie tot gebruik is het grootst onder verpleegkundigen: 78% van de ondervraagde verpleegkundigen verwacht dat ze SCEN v&v bellen als daar een aanleiding voor is. Deze intentie tot gebruik is in alle sectoren even groot.

Op de vraag of zij SCEN v&v in de afgelopen twee jaar geraadpleegd zouden hebben als SCEN er al was geweest, antwoordt eenderde (33%) bevestigend (tabel 2). Vooral verpleegkundigen (40%) zouden dan een vraag hebben gesteld aan SCEN v&v. Verzorgenden en sociaal agogen zouden minder vaak

Tabel 1. Verwacht gebruik van SCEN v&v en redenen om géén gebruik te maken van SCEN v&v (n=834).

	%
Zou u van SCEN v&v gebruik maken als daar mogelijkheid en aanleiding toe zou zijn?	
- ja	72%
- nee	28%
Redenen om geen gebruik te maken van SCEN v&v ¹	n=215
- ik vraag liever mijn collega's voor informatie en advies, intern kan ik bij iemand terecht	41%
- ik heb nooit te maken met patiënten in de laatste levensfase en beslissingen rond het levenseinde	40%
- ik wil niet betrokken zijn bij de besluitvorming rond het levenseinde	29%
- ik heb zelf voldoende kennis op het gebied van beslissingen rond het levenseinde	11%
- ik raadpleeg liever internet	5%
- ik raadpleeg liever boeken of studiemateriaal	3%
- andere reden	7%

¹respondenten konden meerdere redenen aankruisen waarom ze geen gebruik denken te maken van SCEN v&v

Tabel 2. Behoeftte aan advies of informatie (n=834).

	%
Zou u de afgelopen twee jaar SCEN v&v hebben geraadpleegd als daar een mogelijkheid voor was geweest?	
- ja	33%
- nee	67%
Als SCEN v&v de afgelopen 2 jaar zou hebben bestaan dan had ik graag advies of informatie van hen gehad over ¹	n=276
- euthanasiewetgeving	52%
- hoe om te gaan met de druk van de familie/omgeving	50%
- palliatieve sedatie	46%
- het voldoen aan zorgvuldigheidseisen	44%
- palliatieve zorg	40%
- hoe om te gaan met de druk van de patiënt	39%
- mijn rol in de besluitvorming rond euthanasie	36%
- hoe om te gaan met gewetensbezwaren	34%
- mijn bevoegdheden m.b.t. de voorbereiding van euthanasie	31%
- mijn bevoegdheden m.b.t. de uitvoer van euthanasie	22%
- anders, namelijk	7%

¹respondenten konden meerdere onderwerpen aankruisen waarover ze een vraag hadden willen stellen

een vraag hebben gesteld (respectievelijk 29% en 19%). Eenvijfde van de zorgverleners werkzaam in de gehandicaptenzorg en in verpleeghuizen geeft aan dat ze SCEN v&v in de afgelopen twee jaar geraadpleegd zouden hebben als deze adviesmogelijkheid er al was geweest. In de andere sectoren is dat meer: 38% van de ondervraagde zorgverleners in ziekenhuizen, 43% in de GGZ, 37% in de thuiszorginstellingen en 35% in de verzorgingshuizen.

Veel verschillende vragen

De vragen die zij dan gesteld zouden hebben zijn divers (tabel 2). Enerzijds betreffen ze de wetgeving en de verantwoordelijkheden en bevoegdheden die verpleegkundigen en verzorgenden hebben bij euthanasie. In casus 1 speelt dit ook een rol. Opmerkelijk vaak gaan de vragen over het omgaan met druk vanuit de familie en de patiënt. Casus 2 is daar een voorbeeld van. Daarnaast zijn er vragen over palliatieve zorg. Het beantwoorden van deze vragen behoort echter niet tot de taakstelling van de SCEN verpleegkundige of verzorgende. In dat geval verwijzen zij door naar consultatieteams palliatieve zorg.

Tot slot

Euthanasie mag alleen uitgevoerd worden door een arts (Legemaate, 2006). Daarbij moet aan zorgvuldigheidseisen zijn voldaan: er moet sprake zijn van een weloverwogen verzoek en ondraaglijk lijden en de arts moet vooraf ten minste één andere onafhankelijke arts geconsulteerd moet hebben. Euthanasie is dus een *medische* beslissing. Toch zijn ook verpleegkundigen, verzorgenden en/of agogisch begeleiders vaak wel betrokken bij de besluitvorming. Ook worden zij soms gevraagd

Panel V&V

om voorbereidingen voor de euthanasie te treffen. Zorgverleners kunnen altijd weigeren mee te werken aan euthanasie, maar dat neemt niet weg dat er veel vragen en dilemma's kunnen spelen. De meeste zorgverleners geven aan dat zij gebruik zouden maken van SCEN v&v als zij een vraag of probleem rond euthanasie(verzoeken) zouden hebben. Daarmee lijkt de helpdesk te voorzien in een behoefte. SCEN v&v is nu nog in de pilotfase. V&VN en de KNMG spannen zich in de bekendheid van deze pilot te vergroten. Een evaluatieonderzoek, uitgevoerd vanuit EMGO+/VUmc, zal uitwijzen of SCEN v&v voldoet aan de verwachtingen en óf deze helpdesk voortgezet moet worden. ■

Literatuur

- Bilsen, J.J.R. Beslissingen aan het levenseinde en de rol van verpleegkundigen. In: Visser, A.Ph., Bilsen, J.J.R., Francke, A.L. (red). Palliatieve zorg door verpleegkundigen. Amsterdam: Reed Business, 2011, p. 31-37.
- Legemaate, J. (2006). Medisch handelen rond het levenseinde. Houten: Van Bohn Stafleu Van Loghum.
- Veer, A.J.E. de, Francke, A.L., Poortvliet, E.P. (2003). Zorg rond het levenseinde vooral gees-

telijk belastend. TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen 5: 42-43.

V&VN (2007). Hoe handel je zorgvuldig bij euthanasie. Handreiking voor een goede samenwerking tussen arts, verpleegkundige en verzorgende. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). Hilversum: Van der Weij BV (www.venvn.nl.)

Auteurs

Anke de Veer is senior onderzoeker bij het NIVEL in Utrecht. Gwenda Albers is onderzoeker en Bregje Onwuteaka-Philipsen is hoogleraar Levens einde onderzoek. Beiden zijn werkzaam bij de afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO+/VUmc, Amsterdam. Anneke Francke is programmaleider in het NIVEL en bijzonder hoogleraar Verpleging en verzorging in de laatste levensfase bij de afdeling Sociale Geneeskunde, EMGO+/VUmc, Amsterdam.

Informatie

Voor dit onderzoek vulden 834 leden van het Panel Verpleging & Verzorging een schriftelijke vragenlijst in. De respondenten werken in de volgende sectoren: ziekenhuizen (n=158), ggz (n= 110), gehandicaptenzorg (n=131), thuiszorg (n=211), verzorgingshuizen (n=118) en verpleeghuizen (n=106). De vragenlijst is begin 2011 verstuurd, net voor de start van de SCEN v&v helpdesk.

Het Panel Verpleging & Verzorging bestaat uit ongeveer 1350 verpleegkundigen, verzorgenden, sociaalagogen en helpenden en wordt gecoördineerd door het Nivel. Doel is om de deelnemers regelmatig te bevragen over onderwerpen binnen hun werk die relevant zijn voor het beleid van de overheid. Zie ook: www.nivel.nl/panelvenv.

SAMENVATTING

- Verpleegkundigen en verzorgenden met vragen over euthanasie kunnen sinds kort terecht bij de helpdesk SCEN v&v.
- Het Panel Verpleging & Verzorging is gevraagd in een schriftelijke vragenlijst gevraagd of er behoefte is aan SCEN v&v.
- SCEN v&v voorziet in een behoefte: bijna driekwart van de ondervraagden zou SCEN v&v bellen als daar aanleiding voor is.
- De vragen die SCEN v&v kan verwachten zijn divers.