

De "goede" dood



Anthon Mesman

juni 2009

Christelijke Hogeschool Windesheim
Opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

De “goede” dood

De rol van het
medisch maatschappelijk werk
bij de begeleiding van patiënten
met een euthanasieverzoek

Anthon Mesman

juni 2009

Christelijke Hogeschool Windesheim
Opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening

Essaybegeleider: J. Bootsma

Inhoud

1.	Inleiding	
1.1.	Algemeen	3
1.2.	Introductie praktijkplek	4
1.3.	Aanleiding tot het onderzoek	4
1.4.	Onderzoeksvraag	5
1.5.	Deelvragen	6
1.6.	Afbakening	7
1.7.	Onderzoeksmethoden	8
1.8.	Doelstelling en relevantie van het onderzoek	8
2.	Inhoudelijke oriëntatie	
2.1.	Definities	9
2.2.	Euthanasiewet	10
2.3.	Richtlijnen beroepsgroep	12
2.4.	Euthanasieprotocol Nij Smellinghe	12
3.	De rol van het medisch maatschappelijk werk: 3 competenties	13
4.	Internetonderzoek	15
5.	Literatuuronderzoek	
5.1.	Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers (NVMW)	16
5.2.	Maatwerk	17
5.3.	De Mönnink	18
5.4.	De Haes e.a.	19
5.5.	Kuin	19
	5.5.1. Psychosociale zorg in de laatste levensfase van de patiënt	20
	5.5.2. Dimensies in de rol van de maatschappelijk werker	20
	5.5.3. Expertise van de maatschappelijk werker	22
	5.5.4. Grenzen van het beroepsveld	23
	5.5.5. Samenvatting	23
6.	Geestelijke verzorging	
6.1.	Primair en secundair referentiekader	24
6.2.	Interview met J. Strikwerda	26
7.	Enquête	27
8.	Conclusies	28
9.	Aanbevelingen	30

Bijlagen

1.	Hulpverlening van de afdeling Medisch Maatschappelijk Werk, Nij Smellinghe Ziekenhuis, Drachten	32
2.	Wettelijke zorgvuldigheidseisen bij euthanasie	33
3.	Enquête, gehouden onder medisch maatschappelijk werkers van andere ziekenhuizen in de noordelijke provincies	34
4.	Overzicht van op basis van het onderzoek geïnterviewde rollen/ taken van medisch maatschappelijk werkers in de begeleiding van patiënten in de palliatieve (terminale) zorg	37
	Literatuur	38

1. Inleiding

1.1. Algemeen

De onderzoeksvraag die in dit essay centraal staat heeft mij tijdens het onderzoek behoorlijk wat hoofdbrekens bezorgd. Gaandeweg kwam ik tot de ontdekking dat er betrekkelijk weinig specifieke informatie te vinden was over de rol van het medisch maatschappelijk werk in de begeleiding van patiënten met een euthanasieverzoek. Bij het raadplegen van diverse bronnen werd ik steeds weer “toegeleid” naar de palliatieve zorg, en dan nog in algemene zin, dat wil zeggen niet toegespitst op het (medisch) maatschappelijk werk. Om uit deze impasse te geraken kon ik óf de onderzoeksvraag bijstellen c.q. toeschrijven op het onderzoeksresultaat óf ik kon juist trouw blijven aan de initiële onderzoeksvraag en bepaalde conclusies trekken uit de bevindingen. Ik heb besloten om voor het laatste te kiezen. Door een verband te leggen tussen de palliatieve zorg en het euthanasievraagstuk heb ik al met al nog een aardige “body” aan onderzoeksresultaten bij elkaar kunnen sprokkelen.

Is hier sprake van een nog onontgonnen gebied? Misschien. De resultaten van de in het kader van dit onderzoek gehouden enquête onder medisch maatschappelijk werkers wijzen in die richting. Het kan ook zijn dat ik mij heb begeven op een onderzoeksgebied dat maar weinig te maken heeft met het maatschappelijk werk. Hier dient zich het vraagstuk van domein-afbakening aan.

Over het algemeen wordt er binnen het maatschappelijk werkveld gesproken over ‘cliënten’. Omdat het hier om het medisch maatschappelijk werk gaat, organisatorisch ingebed in een ziekenhuis, gebruik ik het woord ‘patiënt’. Nog specifieker heb ik het over patiënten die een euthanasiewens hebben uitgesproken. Het is voor u als lezer belangrijk bewust te zijn van deze inkadering. Daar waar ik het in dit verslag dus heb over een patiënt, heb ik daarmee steeds een patiënt voor ogen die een verzoek tot euthanasie heeft ingediend.

Tegenover de patiënt staat de hulpverlener. In diverse onderzoeksbronnen worden verschillende termen gebruikt: hulpverlener, professional, werker, maatschappelijk werker, zorgverlener. Ik zal al deze begrippen door elkaar gebruiken. Daar waar een specifieke functie bedoeld wordt (bijvoorbeeld een arts, een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger) zal ik dat expliciet aangeven. In alle andere gevallen zal ik bovengenoemde woorden door elkaar gebruiken.

Een laatste nuancering betreft de functie van maatschappelijk werker. Binnen de context van dit onderzoek ligt de focus op het *medisch* maatschappelijk werk. Ik zal het woord ‘medisch’ niet altijd expliciet vermelden. Ik ga er vanuit dat de lezer steeds de medische setting binnen het maatschappelijk werk hierbij voor ogen heeft.

1.2. Introductie praktijkplek

Tijdens het derde en vierde studiejaar was ik als medisch maatschappelijk werker in opleiding werkzaam in het Nij Smellinghe Ziekenhuis in Drachten. In haar visiebeschrijving, te vinden op de website (2006) van dit ziekenhuis, spreekt de organisatie over “patiëntenzorg”.

Nij Smellinghe is een medisch geïntegreerd bedrijf dat beschikt over een volledig functiepakket en/of dubbele bezetting van medische functies om de kwaliteit en de continuïteit van de patiëntenzorg te garanderen.

In het businessplan 2008-2012 (2008) wordt de visie van het ziekenhuis opgehangen aan de missie, eveneens te lezen op bovengenoemde website.

De patiënt is bepalend voor ons handelen.

Vanuit ethisch perspectief komt hiermee duidelijk naar voren dat de organisatie het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt hoog in het vaandel heeft staan. Op de vraag hoe deze ethiek zich verhoudt tot het thema ‘euthanasie’ kom ik later nog terug.

In bijlage 1 is te lezen wat de afdeling Medisch Maatschappelijk Werk de patiënt wil en kan bieden. In meer algemene zin worden de volgende kerntaken van het medisch maatschappelijk werk onderscheiden (De Groot e.a., 2007, p. 12-15).

1. veranderings- en competentiegerichte begeleiding
2. ondersteunende en stabiliserende begeleiding
3. outreachende benadering (bemoeizorg)
4. concrete en informatieve hulpverlening
5. onderzoek en rapportage
6. belangenbehartiging en conflictbemiddeling
7. casemanagement, zorgcoördinatie, -bemiddeling, -afstemming

De afdeling Medisch Maatschappelijk Werk, waar ik momenteel deel van uitmaak, is aangesloten bij het zogenaamd NOMWIG-platform. Dit is het Noordelijk Overlegorgaan Maatschappelijk Werk In de Gezondheidszorg. Eén keer per zes weken komen medisch maatschappelijk werkers van de (meeste) ziekenhuizen uit de noordelijke provincies bijeen om elkaar onderling te informeren over de ontwikkelingen binnen hun eigen ziekenhuis en over het beroepsveld zelf. Daarnaast is deskundigheidsbevordering een belangrijke peiler. Ik introduceer bewust dit platform, omdat het een rol zal gaan spelen in dit onderzoek, met name in de dataverzamelingsfase.

1.3. Aanleiding tot het onderzoek

Wat ik en mijn collega's tijdens de zogenaamde MDO's (MultiDisciplinair Overleg) signaleren is dat er steeds meer euthanasieverzoeken worden ingediend bij de artsen. Voor euthanasie gelden hele strikte voorwaarden (zorgvuldigheidseisen) die in de wet vastgelegd zijn. Het beleidsmatige gevolg voor het ziekenhuis is dat er betrekkelijk weinig euthanasieverzoeken gehonoreerd kunnen worden.

Een andere factor is de terughoudendheid van de artsen zelf en van het ziekenhuis als geheel. Vanuit een van oudsher protestants-christelijke signatuur lees je deze terughoudendheid terug in een door het ziekenhuis opgesteld euthanasieprotocol.

Is daarmee de kous af? Kunnen we volstaan met de wet, een protocol en de visie van de artsen? Formeel wel. Wat ik wel signaleer is dat er door bepaalde ontwikkelingen binnen de samenleving een tendens aan het ontstaan is dat patiënten een recht op euthanasie menen te kunnen claimen. Dit heeft alles te maken met een toenemend beroep op het zelf-beschikkingsrecht. Het ziekenhuis wordt hiermee in verlegenheid gebracht, omdat nota bene de missie van het ziekenhuis luidt: “De patiënt is bepalend voor ons handelen.” (zie hoofdstuk 1.2). Op het moment dat een medisch specialist tijdens een MDO melding maakt van een euthanasieverzoek, past hij vaak de schot-hagel-methode toe. Wanneer hij van mening is dat de patiënt verdere ondersteuning/begeleiding behoeft, roept de arts vaak meerdere disciplines in consult, met name het maatschappelijk werk en de geestelijke verzorging. Dit alles in de hoop en verwachting dat er onderling wel wordt uitgemaakt wie uiteindelijk wat gaat doen. Is deze manier van handelen te begrijpen? In mijn optiek wel. Voor bovengenoemde disciplines geldt dat niet echt duidelijk is welke rol zij nu exact vervullen bij patiënten met een euthanasieverzoek en welke niet. Dat geldt zeker ook voor het medisch maatschappelijk werk. De medewerkers van de afdeling zijn van mening dat zij “een” taak te vervullen hebben op dit gebied. Hoe deze taak er precies uit zou moeten zien, is echter niet duidelijk, laat staan goed beschreven. Dit is een uiterst ongewenste situatie voor alle betrokken partijen: de maatschappelijk werkers zelf uiteraard, vertegenwoordigers uit andere disciplines, voor de verwijzers (artsen) en uiteindelijk ook voor de patiënt.

Door dit alles is inmiddels binnen de afdeling Medisch Maatschappelijk Werk de behoefte ontstaan om haar rol bij patiënten met een euthanasieverzoek nader te definiëren en te beschrijven.

1.4. Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag, die in dit onderzoek centraal staat, bestaat uit twee componenten (subvragen) en luidt als volgt:

Heeft het **medisch maatschappelijk werk** een rol te vervullen bij **euthanasieverzoeken** van **patiënten**?
Zo ja, welke rol is dat; zo nee, waarom niet?

De vet gedrukte woorden in de onderzoeksvraag zal ik verder toelichten.

- *medisch maatschappelijk werk*

Dit begrip kan tweeledig worden opgevat: de professie of de afdeling. Om verwarring te voorkomen zal ik voor de eerste uitleg kleine letters gebruiken. Gaat het om de afdeling als zodanig dan zal ik hoofdletters gebruiken. Primair gaat het mij hier om de professie.

Ik sluit echter niet op voorhand uit dat het resultaat van het onderzoek er op wijst dat het hier *wel* om een organisatorisch vraagstuk binnen Nij Smellinghe gaat, omdat bijvoorbeeld de vraag in andere ziekenhuizen wel adequaat is beantwoord.

Hoewel de aanleiding van het onderzoek gevonden is binnen het Nij Smellinghe ziekenhuis betreft de reikwijdte van het onderzoek (dat wil zeggen het onderzoeksgebied, de conclusies en aanbevelingen) het medisch maatschappelijk werk in zijn algemeenheid.

- *rol*

Het woord 'rol' is een betrekkelijk rekbaar begrip. In deze context bedoel ik met 'rol' een activiteit die de medisch maatschappelijk werkers tot hun takenpakket rekenen, die onderdeel uitmaakt van de dienstverlening van de afdeling, zoals beschreven in hoofdstuk 1.2. Op grond van de bevindingen naar aanleiding van de onderzoeksvraag sluit ik overigens niet uit dat moet worden geconcludeerd dat er überhaupt *geen* rol voor het maatschappelijk werk is weggelegd.

- *euthanasie*

In hoofdstuk 2.1. zal ik uitgebreid ingaan op de definiëring van de term 'euthanasie' in relatie tot begrippen die hiermee in verband staan.

- *patiënten*

De patiëntengroep die in de onderzoeksvraag worden betrokken, betreffen mensen die medisch gezien in een zogenaamd palliatief traject zitten. Veelal zijn dit oncologische patiënten. Strikt genomen is het mogelijk dat mensen een euthanasieverzoek hebben, zonder dat daarbij sprake is van een palliatieve situatie. In dat geval hebben we te maken met een meer existentiële problematiek. Dit kan los staan van, of slechts in zeer geringe mate in verband staan met, de medische situatie. Binnen de setting van een ziekenhuis rekenen de medisch maatschappelijk werkers deze mensen niet tot hun doelgroep.

1.5. Deelvragen

Ten behoeve van de zoektocht naar een antwoord op de onderzoeksvraag heb ik een aantal deelvragen geformuleerd. De antwoorden op die vragen moeten een bijdrage leveren aan die zoektocht. De vragen bevinden zich op zowel macro- als mesoniveau.

1. Hoe ziet de euthanasiewetgeving er in Nederland er uit?
2. Hoe ziet het euthanasieprotocol van Nij Smellinghe er uit?
3. Welke factoren in de samenleving zijn van invloed op de tendens dat patiënten een vermeend recht op euthanasie kunnen afdwingen?
4. Als de begeleiding van patiënten met een euthanasiewens tot het takenpakket van het medisch maatschappelijk werk behoort, wat vergt dat van de maatschappelijk werker, geredeneerd vanuit het drie-werelden-model (methodisch, ethisch, persoonlijk-professioneel)?
5. Hoe verhoudt het werkdomein van het medisch maatschappelijk werk ten aanzien van begeleiding van palliatieve patiënten zich tot andere disciplines, bijvoorbeeld de geestelijke verzorging?
6. Hoe kan de medisch maatschappelijk werker vanuit zijn *functie*, dus als vertegenwoordiger van een organisatie, de missie van het ziekenhuis uitdragen en hoe verhoudt zich dat tot het *beroep* (maatschappelijk werker)?

1.6. Afbakening

Vanuit methodisch oogpunt moet dit onderzoek niet worden opgevat als een studie ‘Verlieskunde’. Vanuit ethisch perspectief is dit document geen onderzoek naar het morele vraagstuk omtrent het thema ‘euthanasie’. Het gevecht voor “de goede dood” (letterlijke vertaling van ‘euthanasie’), wat in Nederland uiteindelijk heeft geleid tot de invoering van de euthanasiewet, is evenmin onderwerp van onderzoek.

De focus ligt eerder op *beleidsmatig* en *professioneel* gebied. Kan, mag of moet de medisch maatschappelijk werker betrokken worden bij patiënten met een euthanasieverzoek en welke taken heeft hij dan te vervullen? Het begrip ‘taken’ suggereert dat de maatschappelijk werker het een en ander te ‘doen’ heeft. Dit ‘doen’ wil ik in dit document relativeren. Daarom hanteer ik liever het begrip ‘rol’.

Bewust heb ik voor mijn onderzoek gekozen voor het onderwerp ‘euthanasie’. Hiermee perk ik namelijk mijn onderzoeksgebied verder in binnen het werkveld van de stervensbegeleiding. Over dit laatste is veel geschreven, ook in relatie tot het maatschappelijk werkveld. Gelet op de omvang van dit werkveld zou een literatuuronderzoek naar dit onderwerp te veelomvattend worden.

Een verdere inperking van het onderzoeksterrein betreft de doelgroep. In de verdere explicitering van de onderzoeksvraag heb ik reeds aangegeven dat de patiënten, die in dit onderzoek centraal staan, poliklinische of klinische patiënten betreffen die medisch gezien in een zogenaamd palliatief traject zitten. Daarmee sluit ik personen met *uitsluitend* existentiële problematiek uit.

1.7. Onderzoeksmethoden

Er zijn verschillende methoden die ik wil gebruiken ten behoeve van de verzameling van de benodigde data.

- literatuuronderzoek
- internetonderzoek
- documentenonderzoek
- interview medewerker Dienst Geestelijke Verzorging
- enquête

1.8. Doelstelling en relevantie van het onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek hangt nauw samen met de onderzoeksvraag. Dat mag geen verrassing zijn. Echter, indachtig hetgeen ik in hoofdstuk 1.2. en 1.3. heb geschreven, wil ik twee extra dimensies noemen die aan de doelstelling verbonden zijn.

1. *rolbepaling*

Dit is in beginsel het antwoord op de onderzoeksvraag in enge zin.

2. *afbakening ten opzichte van andere, aanverwante disciplines*

Nij Smellinghe kent diverse disciplines die werkzaam zijn op het gebied van psychosociale hulpverlening.

Elke discipline heeft zo haar eigen accenten. Als het gaat om euthanasie, dan is er een bepaalde functionele overlap waar te nemen in de vermeende taakgebieden van bijvoorbeeld het medisch maatschappelijk werk en de geestelijke verzorging. Door de rolbepaling (doelstelling 1) heeft de afdeling Medisch Maatschappelijk Werk een instrument in handen om deze overlap en accentverschillen beter te definiëren en als zodanig uit te dragen naar de afnemers van de diensten van deze disciplines (i.c. de verwijzers).

3. *legitimering en profilering*

Indien doelstelling 1 en 2 bereikt zijn, heeft de afdeling Medisch Maatschappelijk Werk een sterk wapen in handen om zich binnen het ziekenhuis verder te profileren en te legitimeren.

Doelstelling 1 beschouw ik als het primaire doel van het onderzoek. De tweede en derde doelstelling zijn daarvan afgeleid.

Gelet op de reikwijdte van de doelstellingen acht ik de relevantie van dit onderzoek vrij groot. Immers, als (voor een deel) het bestaansrecht (of in ieder geval de plaats) van het medisch maatschappelijk werk binnen een ziekenhuis ter discussie wordt gesteld, dan is de uitkomst van het onderzoek van grote waarde voor deze discipline.

2. Inhoudelijke oriëntatie

2.1. Definities

Het begrip ‘euthanasie’ kan mijns inziens binnen de context van een ziekenhuis niet los worden gezien van de palliatieve zorg. Ik zal daarom enkele termen, die veelvuldig worden gebruikt binnen de palliatieve zorg, nader specificeren. Hierdoor hoop ik een scherper beeld te kunnen geven van wat wel en niet onder euthanasie moet worden verstaan.

euthanasie

De brochure ‘Euthanasie. De nieuwe regels in Nederland’ (2006, p. 2), uitgegeven door het Ministerie van Justitie én het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, begint met een nadere specificatie van het begrip ‘euthanasie’.

In Nederland wordt onder euthanasie verstaan iedere vorm van levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van een patiënt met het doel een einde te maken aan uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.

Het staken of niet starten van een (medische) behandeling die naar heersend medisch inzicht zinloos is of omdat er geen toestemming voor is, valt niet onder het begrip euthanasie. Er is hier juridisch gezien geen sprake van een opzettelijke handeling, maar juist van het nalaten van een medische handeling.

Hulp bij zelfdoding valt eveneens onder de euthanasiewet. Het verschil met euthanasie is dat de patiënt in geval van hulp bij zelfdoding zelf het middel tot zich neemt dat zijn overlijden tot gevolg heeft. Voor het overige worden de termen ‘euthanasie’ en ‘hulp bij zelfdoding’ voor de wet gelijkgeschakeld.

palliatie / palliatieve zorg

Een algemeen geaccepteerde definitie van palliatieve zorg is in 2002 opgesteld door de WHO, de Wereldgezondheidsorganisatie. Deze in het Engels geformuleerde definitie wordt in vertaalde vorm onder andere weergegeven op de website van Agora (2009), ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg.

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, d.m.v. vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

In deze definitie worden verschillende aspecten van de zorg benoemd die niet terug te voeren zijn op één specifieke discipline (lichamelijk, psychosociaal (!) en spiritueel).

palliatieve sedatie

In veel landen is euthanasie nog steeds bij wet verboden. Vaak wordt palliatieve sedatie beschouwd als een alternatief. Toch is er vanuit zowel juridisch als medisch-technisch perspectief een belangrijk verschil aan te wijzen.

Dit zal ik demonstreren aan de hand van de definitie van het begrip ‘palliatieve sedatie’ zoals die door de KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst) wordt gegeven. Deze definitie is te vinden in een door de KNMG in december 2005 (p. 5) uitgegeven publicatie, getiteld ‘KNMG-richtlijn palliatieve sedatie’. Volgens deze richtlijn is palliatieve sedatie “het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase”. In deze definitie liggen drie componenten besloten.

- Het bewustzijn wordt verlaagd.
Deze handeling is een middel om een doel te bereiken, namelijk het verlichten van het lijden. Dit wordt dan ook gezien als normaal medisch handelen. Bij euthanasie is het doel anders, namelijk het doelbewust doen overlijden van een patiënt op diens verzoek.
- Deze handeling wordt opzettelijk uitgevoerd.
Het belang om dit te noemen wordt ingegeven door het gegeven dat bewustzijnsverlaging ook als neveneffect van bepaalde vormen van pijnbestrijding kan optreden. In dat geval is er geen sprake van palliatieve sedatie, overigens nog steeds wel van normaal medisch handelen.
- Deze handeling vindt plaats in de laatste levensfase van de patiënt. Met dit criterium wordt het verschil tussen sedatie en palliatieve sedatie duidelijk. Het laatste vindt alleen plaats als het overlijden van de patiënt op korte termijn wordt verwacht.

terminale zorg, terminale sedatie

Met deze begrippen wordt op het eerste gezicht hetzelfde bedoeld als palliatieve zorg resp. palliatieve sedatie. Met het gebruik van het woord ‘terminaal’ wordt de laatste levensfase benadrukt. ‘Palliatief’ heeft echter meer betrekking op de behandeling.

2.2. Euthanasiewet

Sinds 1 april 2002 is in Nederland de euthanasiewet van kracht. Deze is onder andere te vinden op de website ‘wetten.overheid.nl’. Formeel heet deze wet overigens niet ‘euthanasiewet’, maar ‘Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’. De functie van deze wet is om medici, die geconfronteerd worden met een euthanasieverzoek van een patiënt, juridische handvatten te verlenen, waarmee de legitimiteit van het handelen van de medicus wordt gewaarborgd.

In ‘Verzameling Nederlandse Wetgeving MWD/SPH/HBO-V’ (2005) is een uittreksel van het Wetboek van Strafrecht opgenomen. Artikel 293 schrijft voor dat euthanasie in beginsel strafbaar is (lid 1), tenzij de arts heeft voldaan aan enkele zorgvuldigheidseisen (lid 2). Deze eisen zijn opgenomen in hoofdstuk II, artikel 2, punt 1 van de euthanasiewet.

Op onder andere de website van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde) is te lezen aan welke zorgvuldigheidseisen een arts dient te voldoen. Deze zijn als bijlage 2 opgenomen in dit onderzoeksverslag. 'Uitzichtloos en ondraaglijk lijden' worden over het algemeen als de twee voornaamste criteria beschouwd.

De toetsing maakt deel uit van een algemene procedure en wordt op de website van 'Regionale Toetsingscommissies Euthanasie' (www.euthanasiecommissie.nl/) schematisch uiteengezet. Een complicerende factor bij de toetsing achteraf is dat deze alleen zal plaatsvinden als de gevallen van euthanasie daadwerkelijk worden gemeld. Dat blijkt in de praktijk echter tegen te vallen. De arts stelt zich namelijk enorm kwetsbaar op en is bang om toch nog verantwoordelijk te worden gemaakt voor het illegaal verlenen van hulp bij zelfdoding. Dit kan immers eventueel leiden tot een strafrechtelijke vervolging.

De euthanasiewet is er voor de arts, niet voor de patiënt. Een potentiële bron van conflict tussen patiënt en hulpverlener heb ik in hoofdstuk 1.3. reeds beschreven, namelijk het in de ogen van de patiënt vermeend recht op euthanasie. Ook De Haes e.a. (2001, p. 314) onderkennen dit verschijnsel en de rol van hulpverleners daarbij.

Soms lijkt het of patiënten euthanasie als een recht zien dat door de arts op hun voorwaarden uit te voeren is. Conflicten over deze opvatting zijn niet altijd te voorkomen. Andere betrokken disciplines kunnen soms constateren dat beide partijen mogelijk verschillen in hun opvattingen. Deze hulpverleners kunnen dan als trait d'union fungeren en op deze wijze escalatie in latere fases voorkomen.

In een folder, getiteld 'Kanker ... als de dood dichtbij is', een uitgave van KWF Kankerbestrijding (2005, p. 29), wordt dit richting de doelgroepen nog eens uitgelegd, waarbij de waarde van een ondertekende euthanasieverklaring wordt gerelativeerd.

Er bestaat in Nederland geen recht op euthanasie. Een euthanasieverklaring biedt dus geen garantie dat artsen uw wensen zullen inwilligen. Omgekeerd wil het ook niet zeggen dat als u geen euthanasieverklaring heeft, u niet voor euthanasie in aanmerking kunt komen.

Ter beeldvorming nog het volgende. In 'Psychologische patiëntenzorg in de oncologie' van de reeds genoemde De Haes e.a. (2001, p. 310) wordt een onderzoek aangehaald naar de afloop van ingediende euthanasieverzoeken in 1995. 33% van de verzoeken werd daadwerkelijk uitgevoerd. 33% van de verzoeken kon niet worden gehonoreerd, omdat niet aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan. Het overige één derde deel betreft patiënten die het verzoek alsnog hadden ingetrokken of kwamen te overlijden voor euthanasie kon worden uitgevoerd.

2.3. Richtlijnen beroepsgroep

De arts die te maken heeft met een euthanasieverzoek wordt niet alleen geconfronteerd met de juridische kaders van de euthanasiewet. Ook binnen de beroepsgroep zelf zijn richtlijnen opgesteld die richting moeten geven aan de handelswijze van de betrokken arts. Twee voorbeelden die ik hier wil noemen zijn:

- **Oncoline**

Oncoline behelst een website waarin zijn opgenomen:

- multidisciplinaire richtlijnen voor de diagnose en behandeling van patiënten met een specifieke tumor
- richtlijnen voor de diagnose en behandeling van een symptoom/gezondheidsklacht ten gevolge van ziekte en behandeling

Op 'Oncoline' zijn enkele richtlijnen opgenomen met betrekking tot euthanasie. Voor meer informatie, zie www.oncoline.nl (2006).

- **KNMG**

Ook de reeds genoemde KNMG wil een bijdrage leveren aan de verdere professionalisering van euthanasie en de zorg daaromheen. Een belangrijk component in dat aandachtsgebied is SCEN. Eén van de zorgvuldigheidseisen betreft het inschakelen van een onafhankelijke arts. Dit is veelal een SCEN-arts, maar verplicht is dat niet. De KNMG leidt SCEN-artsen op. SCEN is een afkorting voor 'Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland'. Voor meer informatie, zie knmg.artsennet.nl (2009).

Op instellingsniveau hanteren de meeste organisaties (ziekenhuizen, verpleeghuizen) een eigen euthanasieprotocol. Deze protocollen kunnen wellicht van elkaar verschillen. Echter, deze verschillen hebben meer te maken met organisatorische verscheidenheden dan met inhoudelijke verschillen. Immers, de euthanasieprocedure zal overal hetzelfde zijn, voornamelijk vanwege de wettelijke kaders waar men binnen dient te blijven.

2.4. Euthanasieprotocol Nij Smellinghe

Formeel heet in het ziekenhuis, waar ik werkzaam ben, het vigerende euthanasieprotocol 'Euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nij Smellinghe' (2008). De eerste zin in het document (PRC-01943) zet mijns inziens de toon.

Het beleid in Nij Smellinghe is er op gericht zodanige stervenshulp te verlenen, dat de vraag naar en de toepassing van euthanasie en hulp bij zelfdoding zo veel mogelijk voorkomen wordt. Indien euthanasie of hulp bij zelfdoding als uiterste vorm van stervenshulp overwogen wordt, dient onderstaand protocol in acht te worden genomen.

De woorden ‘voorkomen’, ‘uiterste vorm’ en ‘overwogen’ in het hierboven opgenomen citaat illustreren mijns inziens de terughoudendheid van Nij Smellinghe ten aanzien van stervenshulp. Zoals reeds eerder opgemerkt heeft dit onder andere te maken met het protestants-christelijk signatuur van de organisatie.

Het mag duidelijk zijn dat het protocol in ieder geval niet mag en kan afwijken van de juridische kaders die op dit gebied gesteld zijn. Verwonderlijk is het dan ook niet dat het protocol voor een zeer groot deel een weergave is van de in Nederland geldende euthanasiewet.

Iets verderop in het protocol wordt een opening geboden voor een vorm van betrokkenheid van andere, dan medische disciplines.

Bij het euthanasieverzoek of verzoek tot hulp bij zelfdoding en de verdere procedure kunnen ook andere hulpverleners, zoals een verpleegkundige en verzorgende, een geestelijke en een psycholoog betrokken zijn die een consulterende en informerende rol vervullen (...).

De voorbeelden die hier worden genoemd hebben betrekking op verzorgingsaspecten en levensbeschouwelijke en intrapsychische vraagstukken. Uit het protocol wordt in ieder geval duidelijk dat de relatie tussen arts (medisch specialist) en patiënt hoe dan ook leidend is.

3. De rol van het medisch maatschappelijk werk: 3 competenties

Voordat ik mij verder concentreer op de vraag welke rol het medisch maatschappelijk werk te vervullen heeft ten aanzien van de begeleiding van patiënten (en diens naasten) met een euthanasiewens, wil ik eerst inzoomen op de vraag wat dit van een maatschappelijk werker vergt, met andere woorden over welke professionaliteit de hulpverlener dient te beschikken. Om hierop antwoord te kunnen geven maak ik gebruik van het zogenaamd drie-werelden-model zoals dit door J. Bootsma in zijn boek ‘Maatschappelijk werk in model’ is uitgewerkt. Bootsma (2004, p. 157-159) onderscheidt ten aanzien van de professionaliteit van de werker drie aspecten:

- *technische professionaliteit*
Hier gaat het om een efficiënte en effectieve inzet van kennis (theoretisch, praktisch) en vaardigheden.
- *normatieve professionaliteit*
Dit behelst het vermogen van de professional om de normatieve aspecten / implicaties van het besprokene tussen professional en cliënt te onderkennen en bespreekbaar te maken.
- *persoonlijke professionaliteit*
Door middel van enig zelfonderzoek moet de professional kunnen reflecteren op de persoonlijke aspecten van zijn handelen.

Om reductie te voorkomen dient de hulpverlener volgens Bootsma alle drie de “werelden”, met andere woorden zowel de objectieve, de normatieve alsmede de subjectieve aspecten van de dialoog tussen hem en de patiënt voor ogen te houden.

Maar wat is ‘reductie’? Hiermee doelt Bootsma op het risico dat de hulpverlener de uitspraak van een cliënt/patiënt op een (te) eenzijdige manier benadert.

- Is de hulpverlener *louter* geïnteresseerd in de feitelijke implicaties van de uitspraak van de patiënt, dan zal hij zich meteen toeleggen op bijvoorbeeld het geven van informatie omtrent de euthanasieprocedure. Er is hier sprake van verzakelijking.
- Wanneer de professional zich *uitsluitend* focust op het ethisch / normatief aspect van de uitspraak van een patiënt (de euthanasiewens), maakt hij zich schuldig aan ‘moraliseren’. Een ander begrip dat we in dit kader kunnen opvoeren is ‘juridisering’.
- De professional is aan het therapeutiseren, wanneer hij zich *alleen maar* richt op de psychische kant van wat de patiënt hem vertelt.

Door aandacht te hebben voor alle drie de aspecten kan dus reductie worden voorkomen. Deze drievoudige benadering vergt dan ook een drievoudige professionaliteit.

Hoe kan deze professionaliteit vertaald worden binnen de setting van de begeleiding van patiënten met een euthanasieverzoek? In mijn optiek zou de technische professionaliteit van de werker onder andere het volgende kunnen behelzen:

- kennis van de euthanasiewet
- kennis van een euthanasieprotocol van de instelling waar hij werkzaam is
- toepassing van relevante begeleidingsmethoden

Met betrekking tot de normatieve en persoonlijke professionaliteit heb ik nauwelijks enige literatuur kunnen vinden, althans niet in de vorm van richtlijnen en/of voorschriften; wel in de vorm van vragen. Deze worden gesteld in het reflectiewerkboek ‘‘Communicatie rond het levenseinde’, voor artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals’. De auteurs van dit werkboek zijn C. Linssen en A. The, beiden verbonden aan het Instituut voor Communicatie, Inzicht en Samenwerking in de Zorg (ICISZ). Door het stellen van vragen willen zij de professional tot nadenken aanzetten over thema’s die met de communicatie rondom het levenseinde van de patiënt te maken hebben. Zij willen hiermee tevens het gesprek tussen professionals onderling stimuleren. De vragen die zij stellen hebben niet zozeer betrekking op de al dan niet aanwezige methodisch-technische competenties van de professional. Ze spreken de zorgverleners meer aan op hun normatieve en persoonlijke professionaliteitsontwikkeling. The en Linssen (2007, p. 9 e.v.) formuleren diverse vragen, die gerelateerd zijn aan het onderwerp ‘euthanasie’. Deze vragen raken mijns inziens precies de kern van waar het bij de professional in normatief en persoonlijk opzicht om zou moeten gaan, namelijk een gedegen zelfonderzoek.

De noodzaak tot reflectie wordt ingegeven door het feit dat onderwerpen als euthanasie, maar ook andere thema’s die met leven en dood te maken hebben (abortus) een hoog ethisch gehalte hebben. De persoonlijke en beroepsethiek van de professional bepaalt mijns inziens in hoge mate de aard van de relatie met de patiënt.

4. Internetonderzoek

Tot 1 januari 2007 functioneerde het NIZW, het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, als dankbare bron van informatie. Sinds bovengenoemde datum bestaat deze organisatie niet meer. Hiervoor in de plaats zijn drie nieuwe kennisinstituten gekomen, zoals te lezen is op de (nog wel bestaande) website (www.nizw.nl):

- Het Nederlands Jeugdinstituut (NJI)
- Vilans
- Movisie

Op de website van Vilans (www.vilans.nl) wordt onder andere aandacht besteed aan de palliatieve zorg. “Klikken” we dieper de website in, dan treffen we onder het kopje ‘Probleemgebieden, Vragen rondom leven en dood’ een pagina over euthanasie aan. Op deze pagina (2008) staat een interessant overzicht van mogelijk betrokken hulpverleners: de arts, de geestelijk verzorger, de maatschappelijk werker, de psycholoog, de verpleegkundige en de vrijwilliger. Hier wordt duidelijk aangegeven dat ook het maatschappelijk werk een ondersteunende rol vervult voor betrokkenen. Maar welke? Op de Vilans-pagina (2008) over de rol van de maatschappelijk werker wordt daar kort op ingegaan. Wanneer ik uit de betreffende tekst de beschreven aandachtsgebieden filter, dan kom ik tot het volgende rijtje:

- sociale problemen
- emotionele problemen
- financiële problemen
- het naderend einde
- wederzijdse emoties
- praktische zaken (uitvaart, testament)
- rouwverwerking

Een niet mis te verstaan takenpakket ligt mijns inziens hiermee op het bord van de (medisch) maatschappelijk werker. Opvallend is de breedte van het spectrum aan mogelijke probleemgebieden. Dit sluit nauw aan op het karakter van het maatschappelijk werk: generalisme.

Margot Scholte, Jennifer van Leur en Cora Brink hebben in december 2007 in opdracht van MOVISIE een document gepubliceerd, getiteld ‘Transparant aanbod Medisch Maatschappelijk Werk in UMC’s. Modulen als bouwstenen voor de hulpverlening.’ MOVISIE heeft een systematiek van ‘modulariseren’ ontwikkeld. Deze systematiek moet een bijdrage leveren aan het transparant maken van het aanbod van medisch maatschappelijk werkers. Hiermee wil het de positionering van het medisch maatschappelijk werk verder verduidelijken en verstevigen.

Wat houdt dit ‘modulariseren’ in? Volgens Scholte e.a. (2007, p. 9) is dit het opstellen van aanbodbeschrijvingen in de vorm van modulensets.

Modulen zijn

zorg- of hulpverleningseenheden die met elkaar de bouwstenen vormen voor het totale aanbod van een organisatie of werksoort. Hiermee kan in grote lijnen duidelijk gemaakt worden wat een beroepsgroep of werksoort te bieden heeft voor wie, met welke doelen en met welke (beoogde) resultaten.

Een module is te bezien als een geheel van antwoorden op de volgende vragen:

- Welk type hulp heeft iemand nodig?
- Waaruit bestaat het aanbod?
- Wat is het doel van het aanbod?
- Voor welke doelgroep is het aanbod?
- Welke deskundigen zijn er voor nodig?
- Waar wordt het uitgevoerd?
- Wat kost het?

Een voor dit onderzoek relevante module is nummer 6: ‘Begeleiding van patiënten in de palliatieve (terminale) fase’. De doelgroep betreft patiënten die “op basis van hun gezondheidsproblemen het vooruitzicht hebben dat ze binnen afzienbare tijd zullen komen te overlijden.” Het doel van deze module is om een situatie te bereiken dat de patiënt in staat is “om op een voor hem passende wijze zijn leven af te ronden. Hierbij wordt gestreefd naar behoud van autonomie.” Het is nu interessant te bekijken welke activiteiten opgenomen zijn in bovenstaande module. Scholte e.a. (2007, p. 22) komen tot de volgende 5 taken:

- psychosociale behandeling
- psycho-educatie
- signalering
- stressreductie
- praktische hulpverlening

Deze taken sluiten voor een groot deel nauw aan bij de door Vilans genoemde aandachtsgebieden.

5. Literatuuronderzoek

5.1. Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers (NVMW)

De Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers is vrij duidelijk op het gebied van de rol van het medisch maatschappelijk werk bij stervensbegeleiding. De auteurs van het boekje (R. de Groot e.a.), getiteld ‘Maatschappelijk werk in het ziekenhuis’ (2007, p. 17) rekenen stervensbegeleiding tot één van de “specifieke vaardigheden” van de beroepsgroep.

Stervensbegeleiding: in een ziekenhuis komt het regelmatig voor dat er patiënten komen te overlijden. Het begeleiden van de patiënt en de directe omgeving in de laatste levensfase is eveneens een taak voor het ziekenhuis-maatschappelijk werk. In deze fase kan het voor de betrokken patiënt en zijn omgeving van onschatbare waarde zijn dat het maatschappelijk werk betrokken is bij de begeleiding van dit proces.

Met de woorden “van onschatbare waarde” wordt het belang van de betrokkenheid van het medisch maatschappelijk werk bij de stervende patiënt nog eens goed onderstreept. Bovengenoemde auteurs laten zich echter niet uit over het thema ‘euthanasie’. Zeer waarschijnlijk heeft dit te maken met het specifieke karakter binnen de stervensbegeleiding.

5.2. Maatwerk

In mijn onderzoek heb ik alle edities van Maatwerk, het vakblad voor maatschappelijk werk, bestudeerd, althans de edities van de jaargangen 2002-2008, en deels 2009. Daarbij moest ik constateren dat er geen enkel artikel te vinden was dat direct betrekking had op het thema ‘euthanasie’. Het artikel dat het dichtst in de buurt kwam vond ik in nummer 5, jaargang 2002. Martijn van Tuin beschrijft in het artikel, getiteld ‘Maatschappelijk werker kan vooral ‘aanwezig zijn’ zijn rol in de begeleiding van ouders die hun kind hebben verloren op de intensive care. Hij is medisch maatschappelijk werker op de Unit intensive care van het UMC Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Van Tuin (2002, p. 15-17) is van mening dat de maatschappelijk werker bij verlies van een kind bij uitstek degene is “die de tijd en expertise heeft om ouders te begeleiden gedurende de hele opname - en daarna”. Hij stelt verder dat de betrokkenheid van de maatschappelijk werker bij een systeem (patiënt en diens naasten) een meerwaarde heeft reeds in het stadium vóór het overlijden van een patiënt.

De ervaring leert dat ouders onder hoogspanning vaak selectief luisteren. Het kan daarom heel functioneel zijn als de maatschappelijk werker bij de gesprekken [met de artsen, A.M.] aanwezig is. Hij kan dan in de periode erop volgend voor ouders een objectieve gesprekspartner zijn in een situatie waarbij veel andere betrokkenen, zoals grootouders, familie en vrienden, meeleven maar - net als de ouders zelf - emotioneel zijn.

Een medisch maatschappelijk werker is in staat om vanuit een meer zakelijk, objectief perspectief de door de arts aangereikte informatie te duiden en uiteenzetten voor de betrokkenen.

Het komt regelmatig voor dat ouders het gevoel hebben dat ze medische informatie waar zijzelf nog vragen en twijfels over hebben, moeten uitleggen aan en zelfs verdedigen tegenover familie of bekenden. Ze komen dan niet toe aan het onderzoeken van hun eigen gevoelens en gedachten.

Op dit “braakliggend” stuk terrein kan de maatschappelijk werker mijns inziens een goede brugfunctie vervullen tussen arts en familie. Maar wat kan hij nog meer betekenen? Van Tuin heeft daar een duidelijke visie over. Voor hem gaat het er niet zo zeer om wat de maatschappelijk werker kan *doen* (handelen), maar eerder wie hij kan *zijn* voor de betrokkenen.

*Duidelijk moet zijn dat de maatschappelijk werker degene is die al die situaties waarin artsen en verpleging onvoldoende tijd hebben, de continuïteit in de begeleiding kan geven.[...]
De ervaring leert dat ouders het in nazorgsgesprekken vaak als heel belangrijk ervaren dat je ‘er bij was toen het gebeurde’. [...] Dat maakt je een ter zake doende gesprekspartner. Aanwezig zijn bij een begrafenis of crematie wordt meestal ook op prijs gesteld en heeft eenzelfde effect.*

Het ‘aanwezig zijn’ staat centraal in het artikel van Van Tuin. Dit valt in verband te brengen met de presentietheorie die door prof. dr. Baart, bijzonder hoogleraar aan de Faculteit Geesteswetenschappen, Departement Religiewetenschappen en Theologie te Tilburg, is uitgewerkt en beschreven.

Het voert in het kader van dit onderzoek te ver om nader in te gaan op deze complexe en omvangrijke theorie. Toch zal ik kort aanstippen hoe de presentietheorie gekoppeld kan worden aan hetgeen Van Tuin stelt. De aard en kwaliteit van de *relatie* tussen werker en betrokkenen staat centraal en niet zozeer de interventies die hij pleegt. Op de aan de presentietheorie gewijde website (2009) wordt kernachtig weergegeven wat de presentiebeoefening behelst.

Een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat - van verlangens tot angst - en die in aansluiting dáárbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie h/zij daarbij voor de ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt dan ook gedaan. Een manier van doen, die slechts verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, met praktische wijsheid en liefdevolle trouw.

Gerard Lohuis e.a. (2008, p. 85) spreken van een betekenisvolle relatie.

Contact is al met al een proces waarbij er tussen mensen iets op gang komt, een vorm van chemie, waardoor beiden belang hebben bij het contact en er betekenis aan toekennen. Bij contact gaat het om de wederkerigheid en betekenis ervan. Er ontstaat zagezegd een betekenisvolle en wederkerige relatie.

De grondhouding, de attitude, de gestalte van de werker neemt dus een belangrijke plaats in in het contact met de betrokkenen. Baart spreekt zelfs van een professionele vriendschapsrelatie. Hij zet deze methodisch in bij de begeleiding van zijn cliënt(en).

5.3. De Mönnink

Een opmerkelijke uitspraak van H. de Mönnink, trauma-, gezondheids- en A&O-psycholoog, vond ik in zijn boek 'Verlieskunde'. De Mönnink (2006, p. 183) stelt dat de begeleiding van stervenden zich totaal niet leent voor standaardisering. "De zorgzame beroepskracht voelt aan welke steun gewenst is en doet intuïtief de juiste dingen". Ik vind deze uitspraak opmerkelijk, omdat in mijn beeld De Mönnink alle vormen van begeleiding zoveel mogelijk wil onderbrengen in methoden en technieken, getuige zijn boek 'De gereedschapskist van de maatschappelijk werker'. In deze context spreekt hij echter van "aanvoelen" en "intuïtief".

De Mönnink (2006, p. 185-186) is van mening dat stervensbegeleiding zich op verschillende gebieden uitstrekt: fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel. De *stervende* heeft "taken" te vervullen binnen deze vier dimensies. Helaas moet ik vaststellen dat De Mönnink niet concreet aangeeft wat nu de taken van de *begeleider* zijn in zijn optiek. Hij beperkt zich tot een algemene uitspraak.

Als duidelijk is voor welke taken de stervende staat, dan is het aan de verantwoordelijkheid van de begeleiders om na te gaan of en hoe zij zich verdienen kunnen maken in het uitvoeren van die taken. Het bijstaan van stervenden en hun naasten in het uitvoeren van die taken laat de autonomie van het cliëntsysteem intact.

Toch ligt de meerwaarde van de visie van De Mönnink - in het licht van dit onderzoek - besloten in de uitspraak dat de begeleiding van de stervende zich niet alleen beperkt tot de spirituele dimensie, zoals vaak wordt gedacht. Ook de lichamelijke, sociale en psychische dimensies spelen een belangrijke rol bij die begeleiding.

Dat De Mönnink niet verder concretiseert op welke manier de begeleider aan bovengenoemde verdienstelijkheid handen en voeten dient te geven, heeft wellicht te maken met het intuïtieve en “aanvoel”-karakter ervan.

5.4. De Haes e.a.

In ‘Psychologische patiëntenzorg in de oncologie’ van De Haes e.a. wordt het thema ‘euthanasie’ kort behandeld. Benadrukt wordt dat goede voorlichting naar de patiënt toe over diens situatie en vooruitzicht van cruciaal belang is.

Hoe treedt een hulpverlener een patiënt tegemoet, die een verzoek tot euthanasie kenbaar maakt? De Haes e.a. (2001, p. 313) hebben daar een duidelijke en mijns inziens reële visie over.

Het is belangrijk bij exploratie van een euthanasieverzoek de door de patiënt gegeven motivatie niet direct op face value te accepteren. [...] Vaak is een verzoek om euthanasie eigenlijk een poging met de arts in gesprek te komen over de komende periode en wat de patiënt daarin te wachten staat. Een gedegen, kritische exploratie van een euthanasieverzoek kan daarom heel belangrijk zijn en ‘vragen-achter-de-vraag’ aan het licht brengen; zo’n exploratie moet het eventueel in gang zetten van een euthanasieprocedure voorafgaan.

Hier zien we de drie professionaliteitsaspecten, zoals besproken in hoofdstuk 3, duidelijk naar voren komen.

In zijn algemeenheid zijn De Haes e.a. (2001, p. 314) de mening toegedaan dat hulpverleners op psychosociaal gebied hoe dan ook een belangrijke rol te vervullen hebben, niet alleen in de begeleiding van de patiënt en diens naasten, maar ook in dienst van andere betrokken professionals.

5.5. Kuin

Dr. A. Kuin is onderzoeker op de afdeling Sociale Geneeskunde, Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek (EMGO instituut), VU Medisch Centrum in Amsterdam. De titel van zijn - zoals hij dit zelf omschrijft - voorstudie luidt ‘Professioneel en betrokken. Psychosociale behoeften en zorg in de laatste levensfase, met bijzondere aandacht voor de rol van de maatschappelijk werker’. Juist vanwege deze “bijzondere aandacht” zal ik op dit document wat uitgebreider ingaan.

De vraagstelling in het onderzoek van Kuin (2004, p. 6) - in opdracht van de Associatie van zelfstandige High Care Hospices - is tweeledig.

1. de inventarisatie van de psychosociale behoeften en problemen in de laatste levensfase en de daartoe benodigde zorg
2. de inventarisatie van de rol die professionele zorgverleners (idealiter) vervullen in het verlenen van deze zorg

In het licht van mijn onderzoek ben ik vooral geïnteresseerd in het tweede deel van de vraagstelling, toegespitst op het maatschappelijk werk, dezelfde focus die Kuin aanhoudt.

5.5.1. Psychosociale zorg in de laatste levensfase van de patiënt

Voordat ik verder inzoom op het tweede deel van Kuins vraagstelling, wil ik eerst in meer algemene zin een beschrijving geven van de psychosociale zorg in de laatste levensfase van de patiënt, zoals Kuin die voor ogen heeft. Kuin (2004, p. 29 e.v.) onderscheidt de volgende drie componenten.

- *signaleren*
Hiermee brengt de hulpverlener de problematiek van de patiënt in kaart. Door de juiste vragen te stellen kan de hulpverlener de eventuele vraag-achter-de-vraag mogelijk expliciteren.
- *attitude*
Hiermee wordt de grondhouding van de werker bedoeld. Kuin benadrukt dat deze attitude bij de professional een sterkere dimensie krijgt bij de stervende patiënt. Het “echt luisteren” speelt daarbij een cruciale rol. “Echt luisteren betekent [...] niet oordelen en niet gericht zijn op het zoeken van oplossingen.”
- *interventie*
Kuin geeft enkele voorbeelden van interventies die de hulpverlener kan uitvoeren als antwoord op de (hulp)vraag van de patiënt.
 - het bieden van praktische ondersteuning bij te regelen zaken
 - het geven van informatie
 - het bespreekbaar maken van zorgen en problemen
 - het helpen bij het ordenen en verhelderen van onderliggende behoeften
 - het helpen bij het verkrijgen van inzicht in eerdere ervaringen
 - het aanbieden van teksten, verhalen, de bijbel, muziek, visualisatie
 - het bieden van therapeutische ondersteuning
 - het zoeken en aansluiten bij iemands kracht
 - het organiseren en begeleiden van familiegesprekken
 - het helpen zoeken naar vertrouwenspersoon

5.5.2. Dimensies in de rol van de maatschappelijk werker

Meer toegespitst nu op de positie van de maatschappelijk werker stelt Kuin (2004, p. 37) de volgende onderzoeksvraag: “Welke rol vervult de maatschappelijk werker bij het tegemoet treden van psychosociale problemen in de laatste levensfase?” Bij de beantwoording van deze vraag maakt hij een onderscheid tussen *dimensies* van die rol en de benodigde *expertise* van de maatschappelijk werker.

Wat het eerste betreft komt Kuin tot de volgende categorieën:

1. focus op de familie
2. het beïnvloeden van de omgeving
Kuin doelt met deze categoriebenaming meer op de praktische hulpverlening.
3. het omgaan met angst en onrust (bij de patiënt, de familie, in het (multidisciplinair) team)
4. het lid zijn van een (multidisciplinair) team
5. waarde en waardering
Deze dimensie beschrijft de meer ethische houding van de werker jegens de patiënt en diens naasten.
6. kennen van en werken met grenzen

Naast de zes dimensies, zoals hierboven beschreven, maakt Kuin gebruik van een ander onderzoek, gebaseerd op interviews en de input van focusgroepen. Op grond van dit onderzoek onderscheidt Kuin (2004, p. 38 e.v.) de volgende dimensies:

- *praktische ondersteuning*
Te denken valt aan:
 - het inschakelen van een notaris
 - het regelen van financiële zaken
 - het helpen bij het regelen van de uitvaart
 - het opstellen van de rouwkaart
 - het verstrekken van informatie over wet- en regelgeving

- *emotionele ondersteuning*
Het hebben van aandacht voor wat de patiënt en diens naasten te zeggen hebben staat hierbij centraal. Kuin verwoordt op een in mijn optiek fraaie wijze hoe deze emotionele ondersteuning verder gestalte kan krijgen.
Concrete ondersteuning kan geboden worden door de ander te helpen bij het zoeken naar de juiste woorden, te analyseren waar naar het idee van de maatschappelijk werker het wezenlijke van het probleem ligt en helder maken wat er speelt. Het normaliseren in plaats van problematiseren is daarin van belang, evenals het bieden van handvatten hoe met problemen om te gaan.

- *systeem en context*
Deze dimensie sluit nauw aan op de missie van het maatschappelijk werk, zoals deze in het 'Beroepsprofiel van de maatschappelijk werker' (2006, p. 10) beschreven staat.
Maatschappelijk werkers streven ernaar dat mensen zich in wisselwerking met hun sociale omgeving zo goed mogelijk kunnen ontplooien, naar hun eigen aard, behoeften en opvattingen, en dat ze rekening houden met anderen met wie zij samenleven.
Die sociale omgeving zou men gelijk kunnen schakelen met systeem en context.

Vragen die de maatschappelijk werker volgens Kuin (2004, p. 39) in dit verband stelt zijn: “Hoe gaan de naasten (het systeem) om met de ziekte van hun geliefde, hoe zijn de verhoudingen, hoe wordt met elkaar gecommuniceerd, welke rolverschuivingen hebben plaatsgevonden door de ziekte? Ook probeert de werker meer te weten te komen over de achtergrond van de patiënt om zo de patiënt in een juiste context te kunnen plaatsen.”

- *overige dimensies*

Hiermee doelt Kuin (2006, p. 40) op taken die niet direct met de patiënt zelf te maken hebben, maar eerder met de nabije omgeving.

- aandacht voor specifieke verwerkingsproblematiek van naasten
- ondersteuning van mantelzorgers
- rouwverwerking voor nabestaanden
- zorg voor zorgenden

5.5.3. Expertise van de maatschappelijk werker

Naast de hierboven beschreven dimensies van de rol van de maatschappelijk werker bij de psychosociale palliatieve zorg geeft Kuin ook een beschrijving van de benodigde expertise van die maatschappelijk werker. Twee aspecten van deze expertise neemt hij daarbij onder de loep.

- *opleiding*

Kuin (2006, p. 40) vindt dat de opleiding voor maatschappelijk werkers hen “onvoldoende biedt voor het werken met stervende en rouwende cliënten, met als enige uitzondering maatschappelijk werkers die hun praktijkstage hebben gedaan in een hospice”.

Kijken we naar de setting van het maatschappelijk werk binnen een ziekenhuis, dan is een vorm van (bij)scholing mijns inziens dé aangewezen weg om professionals (alsnog) verder op te leiden.

- *expertise van de maatschappelijk werker in relatie tot andere zorgverleners*

Volgens Kuin (2004, p. 41 e.v.) is de maatschappelijk werker als geen ander in staat om binnen het multidisciplinaire team een ondersteunende rol te vervullen. De maatschappelijk werker als de spin in het web dus. Dat web heeft onder andere te maken met de kennis van de sociale kaart, het omgaan met praktische problemen en de kennis van de “problematiek die speelt tussen patiënt en zijn omgeving.”

5.5.4. Grenzen van het beroepsveld

Met de beschrijving van de specifieke rol van de maatschappelijk werker tast Kuin (2004, p. 42) ook de grenzen van het werkveld af. De vraag in hoeverre een maatschappelijk werker een patiënt doorverwijst naar een hulpverlener blijkt niet alleen af te hangen van de beschrijving van de kerntaken van het maatschappelijk werk, maar ook van de *beschikbaarheid* van hulpverleners uit andere disciplines. Met deze meer pragmatische benadering blijken de grenzen van het werkveld van het maatschappelijk werk rekbaar.

Maatschappelijk werkers uit de hospices gaven aan in deze laatste fase zelden door te verwijzen naar andere hulpverleners. In de hospices is vaak geen psycholoog voorhanden, soms is er naast het maatschappelijk werk wel een geestelijk verzorger verbonden aan het hospice. De maatschappelijk werkers gaven aan bij religieuze problematiek wel een geestelijk verzorger in te schakelen als de patiënt hiermee akkoord gaat. In het ziekenhuis van de maatschappelijk werkers uit de focusgroepen is naast maatschappelijk werk ook een medisch psycholoog en geestelijk verzorger aanwezig. Deze maatschappelijk werkers zeiden een grens te ervaren bij psychopathologische problematiek zoals bijvoorbeeld persoonlijkheidsproblematiek, waarvoor zij doorverwijzen naar de medisch psycholoog. Bij religieuze problematiek wordt veelal een geestelijk verzorger ingeschakeld. Het omgaan met overige existentiële problematiek wordt vaak tot de eigen expertise gerekend.

In weerwil van de laatste zin in bovenstaand citaat is mijn eigen ervaring dat over het algemeen problematiek van psychosociale aard tot het werkveld van de maatschappelijk werker wordt gerekend en meer existentiële problematiek tot dat van de geestelijk verzorger. De vraag is echter wel in hoeverre men ze los van elkaar kan zien.

5.5.5. Samenvatting

Al met al kan gesteld worden dat Kuin met zijn onderzoek belangrijk werk heeft verricht in de plaatsbepaling van het maatschappelijk werk in de palliatieve terminale zorg. De drie hoofdkenmerken van de psychosociale zorg (signaleren, attitude en interventie) worden door hem verder uitgewerkt in zes dimensies:

- focus op de familie
- het beïnvloeden van de omgeving
- het omgaan met angst en onrust
- het lid zijn van een team
- waarde en waardering
- kennen van en werken met grenzen

Vanuit een andere “dimensionale” invalshoek benoemt Kuin de volgende aandachtsgebieden:

- praktische ondersteuning
- emotionele ondersteuning
- systeem en context
- niet direct patiëntgerelateerde dimensies

Opleiding en de kwaliteit van de relatie tot andere hulpverleners rekent Kuin tot belangrijke peilers van de expertise van de professional. In die relatie komt ook de domeinafbakening ten opzichte van andere disciplines, bijvoorbeeld die van de geestelijke verzorging, aan het licht. De grenzen tussen de betrokken disciplines blijken niet zo scherp te zijn en blijken soms afhankelijk te zijn van de beschikbaarheid van hulpverleners uit andere disciplines binnen de instelling.

Het belang van het onderzoek van Kuin is mijns inziens groot, omdat ik vanuit mijn praktijkervaring constateer dat het maatschappelijk werk binnen een medisch residentiële setting (ziekenhuizen, verpleeghuizen, revalidatiecentra) vaak moeite hebben om hun meerwaarde aan te tonen. Met de focus op het maatschappelijk werk binnen de palliatieve zorg voldoet Kuin in mijn optiek aan de behoefte om woorden te geven aan die meerwaarde.

Toch moet ik vaststellen dat Kuin met zijn onderzoek geen *direct* antwoord geeft op de vraag wat de specifieke rol is van het medisch maatschappelijk werk bij patiënten met een euthanasieverzoek. Zijn onderzoeksgebied is groter, namelijk de palliatieve zorg bij terminale patiënten. Strikt genomen kan men daar ook de palliatieve patiënt met een euthanasiewens toe rekenen. Kuin besteedt hier echter geen *specifieke* aandacht aan.

6. Geestelijke verzorging

6.1. Primair en secundair referentiekader

In voorgaande hoofdstukken is ettelijke malen de rol van de geestelijke verzorging genoemd met betrekking tot patiënten met een euthanasiewens. In dit hoofdstuk ga ik wat dieper in op de afbakening tussen de werkvelden van het medisch maatschappelijk werk en van de geestelijke verzorging.

J.H.M. Mooren, docent 'Mens-, maatschappij- en cultuurwetenschappen' van de Universiteit van Utrecht, heeft een boek geschreven over de verhouding tussen geestelijke verzorging en psychotherapie. Hoewel de vergelijking tussen psychotherapie en (medisch) maatschappelijk werk voor een deel mank gaat, is het toch interessant te lezen hoe Mooren de relatie tussen bovengenoemde disciplines bekijkt. Hij spreekt van een primair en secundair referentiekader.

Onder een primair referentiekader verstaat Mooren (1989, p. 29) het "dominante geheel van inzichten en opvattingen dat de wijze bepaalt waarop het beroep wordt uitgeoefend ([...] de wijze waarop de vragen en problemen van de cliënt worden benaderd)." Dit referentiekader is doorslaggevend voor de bepaling van de beroepsidentiteit. Het is dit geheel van inzichten en opvattingen dat "in overwegende mate de taal bepaalt waarin tussen cliënt en professional wordt gecommuniceerd en waarin de aard, de mogelijkheden en de voorwaarden voor het contact tussen beide gesprekspartners wordt uitgedrukt."

Als we bovengenoemde definiëring vertalen naar de geestelijke verzorging, dan kunnen we stellen dat de levensvisie van de cliënt de invalshoek is voor de professional.

Het primaire referentiekader van de psychotherapeut bestaat uit het geheel van “wetenschappelijke (in casu psychologische) en praktische (methodische) inzichten, welke kenmerkend zijn voor de therapeutische ‘school’ waartoe hij zich rekent.” Dit laatste kan voor een deel ook toegeschreven worden aan het (medisch) maatschappelijk werk. Mijn kanttekening daarbij is wel dat de door de maatschappelijk werker gehanteerde methodiek in mijn optiek minder bepalend is voor de typering van het referentiekader. Een maatschappelijk werker zal eerder op eclectische basis werken dan een therapeut. In plaats daarvan moet de relatie tussen de cliënt en zijn sociale omgeving als belangrijkste kenmerk worden beschouwd binnen het primaire referentiekader.

Het secundaire referentiekader wordt door Mooren (1989, p. 29) beschouwd als het “geheel van inzichten en opvattingen die onontkoombaar de beroepsuitoefening mede bepalen, maar dat ten opzichte van de beroepsidentiteit een variabel gegeven is. Dit secundaire referentiekader bevat de niet-beroepsspecifieke inzichten en opvattingen waarover de beroeps- oefenaar beschikt.” In de redeneertrant van Mooren zou psycho(patho-) logische kennis voor de geestelijke verzorging tot het secundaire referentiekader behoren en het levensbeschouwelijk aspect van de cliëntsituatie tot het secundaire referentiekader van de psychotherapeut. Ik transposeer deze verhouding naar het (medisch) maatschappelijk werk. Dan kom ik tot de bevinding dat de focus op de relatie tussen patiënt en diens sociale omgeving tot het secundaire referentiekader van de geestelijke verzorger behoort en levensbeschouwing tot het secundaire referentiekader van de (medisch) maatschappelijk werker.

Hoe verhoudt dit alles zich tot het thema ‘euthanasie’? Zowel de geestelijke verzorger als de maatschappelijk werker kunnen vanuit hun primaire referentiekader (de levensbeschouwelijke resp. de psychosociale dimensie) mijns inziens betrokken zijn bij een patiënt met een euthanasieverzoek. De manier waarop de professional naar de vragen van de patiënt kijkt is in dit kader van groot belang. De geestelijke verzorger zou tot de conclusie kunnen komen dat de met het euthanasieverzoek gepaard gaande problematiek niet zozeer levensbeschouwelijk van aard is, maar meer psychosociaal. Omgekeerd is uiteraard ook mogelijk. Dit houdt naar mijn mening in dat de geestelijke verzorger de psychosociale aspecten van die problematiek van de patiënt niet mag negeren en omgekeerd. Hij moet kunnen onderkennen wanneer hij aangesproken wordt op zijn primair of secundair referentiekader. Dit vermogen is van groot belang voor de mate waarin geestelijke verzorger en medisch maatschappelijk werker met elkaar samenwerken. Adequate verwijzingen van de ene naar de andere discipline leveren een bijdrage aan de kwaliteit van de hulpverlening. Voorwaardelijk is wel dat de geestelijke verzorger enige kennis heeft van het primaire referentiekader van de medisch maatschappelijk werker en andersom.

6.2. Interview met J. Strikwerda

Als aanvulling op enig literatuuronderzoek ten aanzien van de rol en positie van de geestelijke verzorging met betrekking tot patiënten met een euthanasieverzoek heb ik op 27 januari 2009 Jan Strikwerda geïnterviewd. Strikwerda is medewerker van de Dienst Geestelijke Verzorging van het Nij Smellinghe ziekenhuis in Drachten. Vragen die tijdens dit interview aan de orde kwamen, waren:

- Welke positie neemt het Nij Smellinghe ziekenhuis in met betrekking tot euthanasie?
- Welke rol dicht de afdeling GV zich daarbij toe?
- Hoe beziet de afdeling de rol van het medisch maatschappelijk werk in dezen?

Strikwerda bevestigde mijn uitspraak - onder andere ingegeven door het euthanasieprotocol - dat Nij Smellinghe zich terughoudend opstelt met betrekking tot euthanasieaanvragen van patiënten. Dit heeft alles te maken met de protestants-christelijke signatuur van het ziekenhuis. Dat dit gegeven zich op gespannen voet bevindt met andere, patiëntgerelateerde belangen kan hij eveneens beamen. Ook Strikwerda ziet dat patiënten in toenemende mate recht op euthanasie denken te hebben. Hij heeft daarvoor verschillende verklaringen.

Burgers vinden dat ze niet hoeven te lijden in deze huidige samenleving. Dit wordt nog eens versterkt door de groeiende focus op een mensbeeld, uitgedrukt in termen van “jong en sterk”. Daarnaast haalt Strikwerda de sterk doorgevoerde individualisering in onze maatschappij aan als mogelijke verklaring.

Ten aanzien van het euthanasievraagstuk onderscheidt Strikwerda drie lagen: een juridische laag (wet), een morele laag (ethiek) en een levensbeschouwelijke laag. Zijn vakgebied houdt zich met de tweede en derde laag bezig.

Strikwerda geeft aan dat zijn afdeling met name wordt genoemd in het euthanasieprotocol van Nij Smellinghe (zie ook hoofdstuk 2.4.). Toch stelt hij dat de medisch specialist de eerst aangewezen persoon is om een bepaalde discipline in te schakelen op het moment dat een patiënt te kennen geeft om euthanasie toe te laten passen. Met deze uitspraak wil Strikwerda mijns inziens aangeven dat hij vindt dat primair een geestelijke verzorger bij een euthanasieprocedure betrokken moet worden, maar dat uiteindelijk de specialist beslist.

Aan het einde van het interview wijst Strikwerda mij op het begrip ‘euthanasieconsulent’. In het ‘Nieuw handboek geestelijke verzorging’ schrijft drs. H.C. van den Ende (2006, p. 239) dat het aanstellen van een zogenaamde euthanasieconsulent een antwoord kan zijn op de vraag wie het gehele proces rondom een euthanasieverzoek begeleidt. Van den Ende is als geestelijk verzorger verbonden aan het Albert Schweitzer ziekenhuis in Dordrecht, Sliedrecht en Zwijndrecht. Hij onderscheidt in bovengenoemd proces de volgende stappen:

1. signaleren / melden van het euthanasieverzoek
2. verhelderen van de vraag
3. informatieverstrekking aan de patiënt
4. beoordeling van alle verzamelde informatie in relatie tot de wettelijk gestelde zorgvuldigheidseisen
5. beslissing nemen aangaande het verzoek
6. uitvoering van het verzoek
7. evaluatie door en met alle betrokken hulpverleners

In de functie van euthanasieconsulent zitten volgens Van den Ende (2006, p. 240) drie taken besloten:

- De consulent spant zich in om het gehele euthanasieproces van vraag, besluitvorming, uitvoering en nazorg zo goed mogelijk te laten verlopen.
- De consulent informeert alle betrokkenen betreffende aspecten die samenhangen met euthanasie (juridische, sociale en ethische).
- De consulent brengt alle betrokkenen met elkaar in gesprek en draagt zorg voor de verdere communicatie.

Van den Ende (2006, p. 240) pleit ervoor om de functie van consulent te laten vervullen door een geestelijke verzorger op grond van drie argumenten. Hij

- is bekend op de verpleegafdelingen,
- is in staat om ethische kwesties te onderkennen,
- beschikt over relevante communicatieve vaardigheden.

Deze argumenten vind ik weinig steekhoudend, omdat ze naar mijn oordeel ook op het medisch maatschappelijk werk van toepassing zijn. Pas op het moment dat het levensbeschouwelijk aspect in het besluitvormingsproces van de patiënt een dominante rol speelt, is de geestelijke verzorger dé aangewezen persoon om de patiënt hierin te begeleiden. Mijns inziens zou voor het overige wel degelijk een medisch maatschappelijk werker als procesbegeleider kunnen fungeren. De zeven hierboven genoemde processtappen kunnen voor een groot deel worden gerelateerd aan de kerntaken van het medisch maatschappelijk werk (zie hoofdstuk 1.2).

7. Enquête

In hoofdstuk 1.2. heb ik reeds het NOMWIG geïntroduceerd. Dit platform heb ik aangewend als aanvullende informatiebron ten behoeve van het onderzoek. Immers, in de literatuur is veelal te lezen hoe de begeleiding van patiënten met een euthanasiewens zou kunnen of moeten zijn. Door collega-medisch maatschappelijk werkers te betrekken bij het onderzoek verwacht ik een goed beeld te krijgen hoe de praktijk er uitziet.

Ik heb hiertoe gekozen voor het houden van een (bescheiden) enquête. Het voordeel van deze vorm is dat ik meerdere personen in een betrekkelijk korte periode kan bereiken (email). Het nadeel is echter dat ik het dan wel met de antwoorden moet doen die gegeven worden. Er is geen ruimte voor een wedervraag naar aanleiding van een gegeven antwoord. Hiertoe zou het houden van interviews een geschiktere methode zijn.

Met een enquête moet ik bovendien maar hopen dat de essentie van een gestelde vraag als zodanig is overgekomen bij de respondenten. Verder ben ik afhankelijk van de bereidheid van een respondent om zich op de vragen “te storten”. Hoeveel tijd trekt hij/zij daarvoor uit?

Omwille van de tijd en de bereikbaarheid van de respondenten heb ik uiteindelijk toch gekozen voor een enquête. De bescheidenheid ervan is gelegen in de omvang van de doelgroep. In de selectie zijn niet zo zeer personen opgenomen, eerder ziekenhuizen. Daarom heb ik één persoon per ziekenhuis benaderd voor de enquête. De aanname hierachter - misschien een naïeve - is dat er per ziekenhuis min of meer één visie bestaat op de rol van het medisch maatschappelijk werk in de begeleiding van patiënten met een euthanasieverzoek.

Het geheel van de gestelde vragen en de gegeven antwoorden daarop heb ik als bijlage 3 in dit onderzoeksrapport opgenomen.

Opvallend vind ik de diversiteit in de gegeven antwoorden. Er is geen heersende mening te ontdekken met betrekking tot de rol van het medisch maatschappelijk werk bij euthanasieverzoeken. Per ziekenhuis is de situatie erg verschillend. De organisatie van het maatschappelijk werk is er niet op ingericht of - vanuit het perspectief van de professie - men vindt dat deze rol niet hoort tot het werkveld van het maatschappelijk werk, maar primair tot dat van de geestelijke verzorger.

De genoemde methodische, normatieve en persoonlijke competenties die gevergd worden van de maatschappelijk werker komen voor een zeer groot deel overeen met wat uit het literatuuronderzoek naar voren is gekomen.

8. Conclusies

De grote worsteling tijdens mijn onderzoek betrof de relevantie van de onderzoeksvraag. Deze vertwijfeling werd voor een groot deel ingegeven door de zeer summiere literatuur die ik wist te vinden, alsmede door de respons van medisch maatschappelijk werkers uit andere ziekenhuizen in de noordelijke provincies op de gehouden enquête.

Hoe is deze beperkte beschikbaarheid van informatiebronnen te verklaren?

Ik kom tot twee factoren: de rol van de geestelijke verzorging en de absolute frequentie van euthanasieverzoeken binnen ziekenhuizen.

Gelet op het (partieel) existentieel karakter van het euthanasievraagstuk wordt de geestelijke verzorging steeds met name genoemd. Ik vraag me af of dit nog terecht is. De “klassieke” bemoeienis van een geestelijke verzorger bij patiënten met een euthanasieverzoek stamt mijns inziens uit een periode dat het geloof, de religie, nog nauw verweven was met algemene denkbeelden in de Nederlandse samenleving. God, als symbool voor het christelijk geloof, speelde voor veel mensen nog een bepalende rol bij bepaalde afwegingsprocessen, bijvoorbeeld wel of niet scheiden (“Wat God bij elkaar heeft gebracht, zal de mens niet scheiden.”), abortus, zelfmoord, euthanasie (“Het leven is een geschenk van God.”)

Sinds de in Nederland sterk toegenomen secularisatie vanaf de jaren '60 speelt het geloof een veel kleinere rol dan voorheen. Er wordt veel waarde gehecht aan het zelfbeschikkingsrecht van de burger. Hij bepaalt zelf wel hoe hij met zijn leven omgaat. Deze ontwikkeling wordt door de discipline 'Geestelijke verzorging' wel degelijk onderkend. Niet voor niets werpen de geestelijke verzorgers zich in toenemende mate op als "moral counselors". Op zich niets mis mee. Op grond van het uitgevoerde onderzoek moet ik echter concluderen dat het spectrum van de begeleiding van een patiënt met een euthanasieverzoek zich niet beperkt tot het levensbeschouwelijk aspect ervan, maar veel breder is.

Een andere reden waarom er niet zoveel gepubliceerd lijkt te zijn over het medisch maatschappelijk werk bij patiënten met een euthanasieverzoek ligt besloten in de hoeveelheid euthanasieverzoeken die worden ingediend. Zoals ik in hoofdstuk 1.3. heb aangegeven, wordt er binnen het ziekenhuis waar ik werkzaam ben een relatieve toename van verzoeken vastgesteld. In absolute zin betreft dat echter nog een laag percentage.

Euthanasie binnen de beschreven context kan niet losgekoppeld worden van de palliatieve zorg. En op dit gebied zijn er wel voldoende informatiebronnen te vinden, al dan niet toegespitst op het maatschappelijk werk. Men zou het thema 'euthanasie' kunnen zien als een verbijzondering binnen de palliatieve / terminale zorg. De gevonden literatuur (boeken, Internet) betreft veelal de juridische kaders (wet, richtlijnen) en de rol van de direct betrokkenen (arts, SCEN-arts, verpleegkundige). Als er al sprake is van psychosociale begeleiding van patiënten met een euthanasieverzoek, dan wordt dit vaak uitgedrukt in termen van "andere hulpverleners, professionals". Het begrip 'maatschappelijk werker' wordt slechts sporadisch expliciet genoemd.

De door middel van dit onderzoek geïnventariseerde rollen/taken van hulpverleners op psychosociaal gebied bij palliatief terminale patiënten heb ik als bijlage 4 opgenomen in dit verslag. Uit dit overzicht mag duidelijk worden dat er *wel degelijk* een rol is weggelegd voor het medisch maatschappelijk werk binnen de palliatieve (terminale) zorg. Als we de begeleiding bij euthanasie beschouwen als een verbijzondering van deze zorg, dan kunnen we concluderen dat het maatschappelijk werk ook hierin een rol te vervullen heeft.

Wat vergt dit alles van de maatschappelijk werker, met andere woorden over welke competenties dient hij te beschikken? In hoofdstuk 3 heb ik dit beschreven aan de hand van de drievoudige professionaliteit van de maatschappelijk werker. De geraadpleegde onderzoeksbronnen leveren voornamelijk informatie op om de vraag te kunnen beantwoorden over welke technische / methodische vaardigheden de maatschappelijk werker dient te beschikken. In veel mindere mate heb ik informatie kunnen vinden op ethisch en persoonlijk-professioneel gebied. Kijken we naar het maatschappelijk werk in zijn algemeenheid, dan is er genoeg te vinden op het gebied van ethiek en reflectie. Dat ligt anders ten aanzien van het euthanasievraagstuk.

Dit heeft naar mijn mening vooral te maken met het persoonlijke, individuele karakter van deze professionaliteitsaspecten. In dit licht ga ik dan ook helemaal mee met de benaderingswijze van C. Linssen en A. The (zie hoofdstuk 3.). Het gaat niet om het geven van antwoorden, maar om het stellen van de juiste vragen.

Uit de gehouden enquête is duidelijk naar voren gekomen dat er geen dominante opvatting binnen het collectief van medisch maatschappelijk werkers aanwezig is met betrekking tot hun rol bij euthanasie. Diverse factoren liggen hieraan ten grondslag: de organisatorische inbedding, de visie op de professie en wellicht ook de reeds genoemde omvang van de casuïstiek.

9. Aanbevelingen

In de eerste plaats zou ik willen pleiten voor een meer eenduidige benadering van het euthanasievraagstuk vanuit het medisch maatschappelijk werk. Door de diversiteit in opvattingen hierover is de (palliatieve) patiënt met een euthanasiewens te veel afhankelijk van het betreffende ziekenhuis (instellingsbeleid), de arts (beroepsethiek, persoonlijke ethiek) en de al dan niet aanwezige begeleidingsmogelijkheden. Zo mis ik in het euthanasieprotocol van Nij Smellinghe het psychosociale element. Immers, de patiënt staat tot op het laatste moment in relatie met zijn (sociale) omgeving, en de impact van zijn beslissing op die omgeving en andersom dient niet te worden onderschat.

Door het verhaal van Mooren (hoofdstuk 6.1.) ben ik tot het inzicht gekomen dat een bepaalde discipline niet het exclusieve professionele recht kan claimen ten aanzien van patiënten met een euthanasieverzoek. Elke discipline heeft een aan die discipline eigen invalshoek. In het contact met de patiënt dient te worden nagegaan welke invalshoek (medisch, levensbeschouwelijk, psychosociaal, intrapsychisch) dominant is in de zoektocht naar aansluiting op de patiënt.

Gelet op het bijzondere karakter van euthanasie dient een verzoek met de grootste zorgvuldigheid te worden behandeld. Op grond van deze bevinding en in het licht van de gevonden rollen/taken ben ik van mening dat een maatschappelijk werker protocollair betrokken moet worden in de procedure.

De aan het begin van dit hoofdstuk genoemde afhankelijkheid van de patiënt van arts en instelling kan voor een groot deel teniet worden gedaan door het aanstellen van één centraal persoon in de procedure, buiten de medisch-technische professionals om (arts, verpleegkundige). In hoofdstuk 6.2. is de rol van de 'euthanasieconsulent' aan de orde gesteld. Ik vind dat de invoering van deze functie in het Albert Schweitzer ziekenhuis op landelijk niveau navolging verdient. Gelet op de frequentie van euthanasieverzoeken en de geografische "bediening" van ziekenhuizen elders in het land dient daar dan wel een organisatorisch kader voor te worden bedacht.

Te denken valt aan een parttime functie. Ook kan de euthanasieconsulent aangesteld worden in een cluster van ziekenhuizen, die toch al de samenwerking met elkaar zoeken.

De euthanasieconsulent houdt zich in het contact met de patiënt bezig met zowel de medische, de ethische, de psychosociale, de levensbeschouwelijke alsmede de intrapsychische aspecten van het verzoek van de patiënt. Dit betekent dat deze functionaris een brede professionele blik moet hebben op de vraag van de patiënt.

Er kleven ook nadelen aan deze constructie. In het reeds aangehaalde reflectiewerkboek ‘‘Communicatie rond het levenseinde’’, voor artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals’ van C. Linsen en A. The (2007, p. 12) wordt de vraag gesteld ‘‘Wie praat er met de patiënt? De toelichting op deze vraag verwijst naar de voor- en nadelen van één centrale gesprekspartner.

Soms ontstaan situaties waarin meerdere artsen en meerdere verpleegkundigen betrokken zijn bij het euthanasieverzoek. Dat kan er toe leiden dat de patiënt zich steeds tegenover mensen met verschillende overtuigingen en meningen moet ‘verantwoorden’. [...] Voor de hand liggende oplossingen zoals één aanspreekpunt kunnen ook nadelen hebben, zoals persoonlijke klik en de invloed van slechts één persoon op het proces.

Toch denk ik dat de voordelen opwegen tegen bovengenoemd risico. Ik ben van mening dat een patiënt met een euthanasieverzoek gebaat is en pas waarachtig serieus wordt genomen bij een dialoog met een vertrouwd persoon, een professional die kan laten zien het verzoek van de patiënt vanuit diverse invalshoeken te kunnen benaderen.

De maatschappelijk werker zou ik willen bestempelen als een gespecialiseerde generalist. Juist dit kenmerk is mijns inziens hét ultieme argument om de rol van euthanasieconsulent toe te kennen aan de maatschappelijk werker. Immers, als geen ander is hij in staat het gehele spectrum aan mogelijke hulpvragen binnen het kader van een euthanasieverzoek bespreekbaar te maken, te ontrafelen en in kaart te brengen. Wat de maatschappelijk werker vervolgens met die hulpvragen doet is van een tweede orde. Voor een deel zal hij mogelijk zelf in gesprek kunnen gaan met de patiënt. Voor het overige deel is wellicht een verwijzing meer op zijn plaats.

Bijlage 1

Hulpverlening van de afdeling Medisch Maatschappelijk Werk, Nij Smellinghe Ziekenhuis, Drachten

Het medisch maatschappelijk werk wil de patiënt het volgende bieden:

- gelegenheid tot gesprek(ken) over onderwerpen als:
 - de emotionele verwerking van de ziekte en de lichamelijke en psychosociale gevolgen ervan
 - de zorgen die men heeft over de gang van zaken in de thuissituatie
 - de vragen die er leven met betrekking tot ontslag uit het ziekenhuis
- hulp en ondersteuning bij het leren omgaan met de veranderde situatie teneinde hierin een nieuw evenwicht te vinden
- informatie, advies en bemiddeling bij eventuele praktische gevolgen van de ziekte ten aanzien van bijvoorbeeld thuiszorg, huisvesting, werksituatie, financiën e.d.

Patiënten of hun naasten kunnen voor het maken van een afspraak contact opnemen met het medisch maatschappelijk werk. Ook kan de behandelend specialist of verpleegkundige een patiënt naar het medisch maatschappelijk werk verwijzen.

Per discipline vindt er over het algemeen één keer per week een zogenaamd MDO plaats. MDO staat voor MultiDisciplinair Overleg. Hier worden alle patiënten van de betreffende afdeling besproken door primair de medisch specialisten en verpleegkundigen. Afhankelijk van de afdeling zijn daar ook vertegenwoordigers van andere disciplines bij betrokken: fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, geriatrie, diëtetiek, maatschappelijk werk, geestelijke verzorging, etc.

Bijlage 2

Wettelijke zorgvuldigheidseisen bij euthanasie

Een arts dient bij een verzoek om euthanasie door een patiënt:

- overtuigd te zijn van het feit dat het verzoek van de patiënt vrijwillig en weloverwogen was,
- overtuigd te zijn van het feit dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- de patiënt voorgelicht te hebben over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
- met de patiënt tot de overtuiging gekomen te zijn dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
- ten minste één andere, onafhankelijke arts te hebben geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de vier zorgvuldigheidseisen zoals hierboven beschreven,
- de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig te hebben uitgevoerd.

Bron: <http://www.nvve.nl>

Bijlage 3

Enquête, gehouden onder medisch maatschappelijk werkers van andere ziekenhuizen in de noordelijke provincies

De volgende ziekenhuizen zijn benaderd:

- Antonius Ziekenhuis, Sneek
- Bethesda Ziekenhuis, Hoogeveen
- Ommelander Ziekenhuis Groep, locatie Delfzicht
- Refaja Ziekenhuis, Stadskanaal
- Röpcke-Zweers Ziekenhuis, Hardenberg
- Syncope Hulpverlening, Winschoten
- Universitair Medisch Centrum, Groningen
- Wilhelmina Ziekenhuis, Assen
- Ziekenhuis De Sionsberg, Dokkum

De namen van de geënquêteerde medisch maatschappelijk werkers van bovengenoemde ziekenhuizen worden niet vermeld; om privacyredenen, maar ook omdat het noemen van de namen van de betrokken professionals geen meerwaarde heeft voor het onderzoeksresultaat.

Vragen

Hoofdvraag

1. Vervult het medisch maatschappelijk werk in het ziekenhuis waar u werkzaam bent een rol bij euthanasieverzoeken?

Subvragen

Zo ja

- 2a. Wat behelst deze rol dan?
- 2b. Wat vergt het van de maatschappelijk werker?
 - methodisch-technisch
 - ethisch
 - persoonlijk-professioneel
- 2c. Welke (paramedische) disciplines zijn hier nog meer bij betrokken?

Zo nee

- 3a. Wat is daar de oorzaak van?
- 3b. Vindt u dat het wel zou moeten (waarom wel / niet)?

Resultaat

Niet alle enquêtes werden teruggezonden. Bovendien heb ik de indruk dat de essentie van de vragen niet bij alle respondenten was doorgedrongen. Het kan overigens ook te maken hebben gehad met de beperkte hoeveelheid tijd die de respondenten hebben genomen met het formuleren van de antwoorden. Dit is echter speculeren en het heeft weinig zin om dit verder na te gaan. Ik heb daarom besloten om genoeg te nemen met de antwoorden die wel zijn gegeven. Hieronder geef ik per vraag de antwoorden in geparafraseerde vorm weer:

1. Ja (40%), Nee (60%)
Op 1 “ja” (oorspronkelijk geformuleerd “het kan”) werd nog een toelichting gegeven.
Het medisch maatschappelijk werk kan ingeschakeld worden, maar dit is bij ons niet gebruikelijk. Soms wordt een geestelijke verzorger in consult geroepen. Binnen ons ziekenhuis bestaat een medisch-ethische commissie (MEC). Binnen deze commissie worden ethische kwesties besproken, dus ook euthanasievraagstukken. Het medisch maatschappelijk werk maakte eerst deel uit van deze commissie, maar is op eigen verzoek daar uitgestapt.
- 2a.
 - ondersteuning van patiënt en familie
- 2b.
 - De maatschappelijk werker dient methodisch onderlegd te zijn met de methoden zoals die beschreven zijn in het boek van Herman de Mönink. Gezien de zwaarte van de problematiek moet dit een ervaren maatschappelijk werker zijn. Vanuit een bewustzijn van de eigen waarden en normen moet de maatschappelijk werker volledige afstemming zoeken met de patiënt en de familie. Interview is ook erg belangrijk in dit opzicht. Je moet als maatschappelijk werker wel een bepaalde affiniteit met het thema hebben.
 - Ingaan op de vraag, de beweegredenen en wat de gevolgen van het euthanasieverzoek voor de patiënt zelf en zijn omgeving betekenen. Dit vergt empathie en een analytisch vermogen. De maatschappelijk werker dient de ethiek van de patiënt te onderzoeken (geloofsovertuiging, basiswaarden). De maatschappelijk werker dient weliswaar te beseffen wat het thema ‘euthanasie’ met zichzelf doet als mens. Hij moet daar echter niet in blijven “hangen” en wel bij de patiënt en diens hulpvraag blijven. Daarbij dient hij transparant te zijn ten aanzien van zijn mogelijkheden en beperkingen.
- 2c.
 - arts, psycholoog, psychiater, geestelijk verzorger, verpleegkundige

- 3a. • De procedure met betrekking tot euthanasieverzoeken is bij ons op de afdeling niet bekend.
- 3b. • Ik ben niet op de hoogte van het huidige protocol en weet niet welke disciplines, naast de arts en de verpleegkundige, ingeschakeld zouden moeten worden.
- Ik vind niet dat het medisch maatschappelijk werk een rol zou moeten vervullen in de begeleiding van patiënten met een euthanasieverzoek. Wanneer er een geestelijke verzorger aanwezig is in het ziekenhuis, dan zou deze de eerst aangewezen persoon zijn, omdat hij daarvoor is opgeleid. Beschikt een ziekenhuis echter niet over een geestelijke verzorger, dan kan overwogen worden een maatschappelijk werker in te schakelen.

Bijlage 4

Overzicht van op basis van het onderzoek geïnventariseerde rollen/taken van medisch maatschappelijk werkers in de begeleiding van patiënten in de palliatieve (terminale) zorg

- aanbieden van teksten, verhalen, de bijbel, muziek, visualisatie
- bieden van therapeutische ondersteuning
- bijdrage leveren aan stressreductie
- emotionele ondersteuning
- helpen bij het ordenen en verhelderen van onderliggende behoeften
- helpen bij het verkrijgen van inzicht in eerdere ervaringen
- helpen zoeken naar een vertrouwenspersoon
- informatie bieden
- mantelzorgers, verpleegkundigen, huisartsen, consultatieteam adviseren
- nazorg verlenen bij de direct betrokken professionals
- ondersteuning bieden bij rouwverwerking
- organiseren en begeleiden van familiegesprekken
- praktische ondersteuning
 - het helpen bij het regelen van de uitvaart
 - het inschakelen van een notaris
 - het opstellen van de rouwkaart
 - het regelen van financiële zaken
 - het verstrekken van informatie over wet- en regelgeving
- present zijn
- signaleren
- verlenen van psycho-educatie

Literatuur

- Agora (2009). *Definitie palliatieve zorg (WHO 2002)*. <http://www.palliatief.nl/Voorwie/Zorgverleners/tabid/2163/Default.aspx>. Geraadpleegd op 05.03.2009.
- Bootsma, J. (2004). *Maatschappelijk werk in model: over zorgvuldig hulpverleners en de drievoudige professionaliteit van maatschappelijk werkers* (tweede, licht herziene druk). Amsterdam: SWP.
- Doolaard, J.J.A. (red.) (2006). *Nieuw handboek geestelijke verzorging*. Kampen: Kok.
- Groot, R. de et al. (2007). *Maatschappelijk werk in het ziekenhuis*. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers.
- Haes, J.C.J.M. de et al. (2001). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Jagt, N. (2006). *Beroepsprofiel van de maatschappelijk werker*. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers.
- KWF Kankerbestrijding (2005). *Kanker ... als de dood dichtbij is*. Amsterdam.
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst (2009). *Hoe werkt SCEN?*. <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-thematisch/levenseinde/scen/Hoe-werkt-SCEN-1.htm>. Geraadpleegd op 05.03.2009.
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst (2009). *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*. <http://knmg.artsennet.nl/Diensten/knmgpublicaties.htm>. Geraadpleegd op 05.03.2009.
- Kuin, A. (oktober 2004). *Professioneel en betrokken: psychosociale behoeften en zorg in de laatste levensfase, met bijzondere aandacht voor de rol van de maatschappelijk werker*. http://www.palliatief.nl/portals/31/publicaties/professioneel_en_betrokken_2004.pdf. Geraadpleegd op 10.03.2009.
- Linssen, C. & The, A. (2007). *Communicatie rond het levenseinde, voor artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals*. Amsterdam: Instituut voor Communicatie, Inzicht en Samenwerking in de Zorg.
- Lohuis, G., Schilperoort, R. & Schout, G. (2008). *Van bemoeizorg naar groeizorg: methodieken voor de OGGZ* (derde druk). Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.

- Meijer, C.J.M., Slager, F. & Verhage-van Kooten, M. (red.). (2005). *Verzameling Nederlandse Wetgeving MWD/SPH/HBO-V Studiejaar 2005/2006* (elfde, herziene druk). Den Haag: Sdu.
- Ministerie van Justitie & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (23 juni 2006). *Euthanasie. De nieuwe regels in Nederland*. <http://www.minvws.nl/folders/ibe/2002/euthanasie-de-nieuwe-regels-in-nederland.asp>. Geraadpleegd op 01.03.2009.
- Mönnink, H. de (2006). *Verlieskunde: handreiking voor de beroepspraktijk* (vierde, herziene druk). Maarssen: Elsevier.
- Mooren, J.H.M. (1989). *Geestelijke verzorging en psychotherapie* (tweede druk). Baarn: Ambo.
- Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (z.j.). *Zorgvuldigheidseisen*. <http://www.nvve.nl/nvve2/pagina.asp?pagkey=71895>. Geraadpleegd 05.03.2009.
- Nij Smellinghe Ziekenhuis (2008). *Euthanasie en hulp bij zelfdoding*. Drachten.
- Nij Smellinghe Ziekenhuis (z.j.). *Missie*. <http://www.nijsmellinghe.nl/ns/view/69>. Geraadpleegd op 01.03.2009.
- Oncoline (12 januari 2006). *Euthanasie en hulp bij zelfdoding*. <http://www.oncoline.nl>. Geraadpleegd op 06.03.2009.
- Presentie.nl (26 februari 2009). *Presentie in het kort*. <http://www.presentie.nl/site/content/view/1/10/>. Geraadpleegd op 07.03.2009.
- Scholte, M., Leur, J. van & Brink, C. (2007). *Transparant aanbod Medisch Maatschappelijk Werk in UMC's: modulen als bouwstenen voor de hulpverlening*. <http://www.movisie.nl/onderwerpen/transparantaanbod/Docs/TransparantaanbodMMWUMC.pdf>. Geraadpleegd op 23.03.2009.
- Tuin, M. van (2002). Maatschappelijk werker kan vooral 'aanwezig zijn'. *Maatwerk 2002, nr. 5*, pp. 15-17.
- Vilans (26 november 2008). *Euthanasie*. <http://www.vilans.nl/smartsite.dws?ch=&id=114438>. Geraadpleegd op 09.03.2009.
- Vilans (28 januari 2008). *Maatschappelijk werker*. <http://www.vilans.nl/smartsite.dws?ch=&id=114054>. Geraadpleegd op 09.03.2009.