

IDDG

IN DIENST DER GENEZING
MAART 2020



Wilsbekwaam?

IN DIENST DER GENEZING | NUMMER 1-2020

Tijdschrift van Christian Medical Fellowship Nederland

Jaargang 49

Kwartaaluitgave in oplage van 650 exemplaren

ISSN 1382-0656

Redactie

Willemien Smelt-Westerhuis - hoofdredacteur

Caroline van Lith-Hilderling - eindredacteur

Annet Bos

Overige medewerkers

Kees Aleman - rubrief meditatief

Marlinde van Baaren - columnist

Barend Florijn - rubriek ethiek

Willem en Joanne Fohmer - columnisten

Marieke de Reuver - columnist

Sluitingdata kopij

Maartnummer: 15 januari | Juninummer: 15 april

Septemernummer: 15 juli | Decemernummer: 15 oktober

Kopij en opgave advertenties

Willemien Smelt-Westerhuis | E-mail: willemiensmelt@gmail.com

Fotocredits

Ronstik - Adobe (cover), MyCreative - Adobe (p. 3), Sergey Nivens - Adobe (p. 4), Tatlin - Cloud (p. 7), Sudok1 - Adobe (p. 8), Krakenimages.com - Adobe (p.9), Rawpixel.com - Adobe (p.11), Navee - Adobe (p.12), Belyaaa - Adobe (p.13), Freestock.com (p.14), Pixabay (p.17), Levent (p.18), Pexels (p.19), Romolo Tavani - Adobe (p.20), Matthias Zomer - Adobe (p.22), Brian Jackson - Adobe (p.24), Brian Jackson - Adobe (p.26), stylefoto24 - Adobe (p.28)

Richtlijnen voor het inzenden van kopij

Aantal woorden per artikel in overleg met de redactie.

Aanleveren bij voorkeur als Word-bestand per e-mail. De

redactie behoudt zich te allen tijde het recht om ingezonden artikelen te redigeren c.q. in te korten.

Vormgeving & druk

First Concept Communications | www.firstconcept.online

Grondslag, visie en missie van CMF Nederland

De grondslag van de vereniging is Gods openbaring in Christus, zoals deze in de Bijbel tot ons komt. De visie van de vereniging is, dat het geloof in Jezus Christus inspiratiebron is voor de persoon en het werk van de arts. De missie van de vereniging is haar leden door middel van onderlinge ontmoeting, bezinning en verdieping toe te rusten om zowel in hun beroep als daarbuiten aan haar visie inhoud te geven. De vereniging ziet het ook als haar missie om te participeren in de internationale christelijke medische gemeenschap.

CMF is naast een vereniging ook een netwerk. Mocht je door persoonlijke omstandigheden behoefte hebben aan steun van een medelid, kijk dan op <http://cmf-nederland.nl/artsen/steun>. We zullen binnen het netwerk iemand proberen te vinden die je tot steun kan en wil zijn.

Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de redactie.

Contact CMF Nederland

E-mail: info@cmf-nederland.nl | Internet: www.cmf-nederland.nl

Postadres: CMF Nederland / De Molen 24 / 3994 DB Houten

CMF Nederland financieel

Informatie over lidmaatschap via het secretariaat.

Bankgegevens: NL42 INGB 0000 0166 27

t.n.v. CMF Nederland te Houten.

Opzeggingen voor het volgende jaar dienen uiterlijk 30 november van het lopende kalenderjaar bij het secretariaat binnen te zijn.

Losse nummers In Dienst Der Genezing € 7,50



Redactioneel

WILLEMIE SMELT-WESTERHUIS

Aan het begin van dit nieuwe jaar een thema dat al eeuwen de geoederen bezighoudt. Ook anno nu zijn er meerdere maatschappelijke discussies aan te wijzen waarin wilsbekwaamheid een rol speelt. In de geneeskundeopleiding komt het regelmatig naar voren, maar artsen blijven het beoordelen van wilsbekwaamheid vaak een moeilijk onderdeel van het werk vinden. Wij vroegen een aantal artsen om een casus te beschrijven waarin dit lastig was. Waar liepen zij tegenaan en hoe gingen zij daarmee om? Vanuit de psychiatrie schrijft Marleen Buijs hierover wat uitgebreider. Prof. dr. Theo Boer schrijft over wilsbekwaamheid bij euthanasie. Helder uiteengezet, wellicht een steuntje in de rug voor wie het moeilijk heeft met dit thema.

In 2020 hebben we ook weer wat nieuwe columns en rubrieken voor u in petto. Barend Florijn, een 'oude bekende', neemt de ethiek rubriek op zich, waarin hij het thema 'kiembaanmodificatie' bespreekt. Willem en Joanne Folmer schrijven over hun werk in Congo. Marlinde van Baaren is de nieuwe coassistentencolumnist en schrijft haar eerste column vanuit Guatemala. Graag bedanken we Marieke de Reuver voor haar inzichten vanaf 'de andere kant'!

Tenslotte breng ik graag de (urgent!) vacature voor het redactiewerk nog eens onder de aandacht. Wie het leuk vindt om te brainstormen over relevante medisch-ethische thema's is van harte welkom om een keer mee te vergaderen. Een klein beetje informatie trekt u wellicht over de streep: we vergaderen ongeveer 4-5x per jaar in het midden van het land. In de tussenliggende maanden liggen de verantwoordelijkheden vooral bij het benaderen van en contact onderhouden met auteurs en redigeren van kopij. Zelf schrijven mag, maar is niet noodzakelijk. Mail mij gerust voor meer informatie: willemiensmelt@gmail.com. ✓

Thema:



4

EUTHANASIE EN WILSBEKWAAMHEID

Theo Boer



10

"IS DEZE PATIËNT WILSBEKWAAM?"

Marleen Buijs

Wilsbekwaamheid casuïstiek:

14

GYNAECOLOOG-IN-OPLEIDING

Caroline van den Berg

18

HUISARTS

Rianne Wisse-Roest

22

SPECIALIST OUDERENGENEESKUNDE

Elly van Zanten

Rubrieken:

9 Column – Meningsverschillen

Marike de Reuver

13 Studentenbestuur – Tempus fugit

Suzanne van Wijk

16 Column – Marktwerking in Congo

Willem en Joanne Folmer

17 Van de bestuurstafel

Paul Lieverse

20 Meditatief – Hebben wij wel een vrije wil?

Kees Aleman

25 Coassistentencolumn – ¡Tranquilo!

Marlinde van Baaren

26 Ethiek – Kiembaanmodificatie

Barend Florijn

Overig:

17 Nieuwe redactieleden gezocht

24 Extra –

Drie generaties aanwezig tijdens het najaarscongres 2019

Arie van der Zwan

28 Verslag – Cursus Rondom het Levens einde

31 Boekrecensies

• Onder het mes

Robert van Kleef

• Lijden in Gods hand

Esther Kruisman

32 Agenda



Euthanasie en wilsbekwaamheid

enkele ethische kanttekeningen



THEO BOER

Er bestaan grofweg twee redenen om

euthanasie te rechtvaardigen. De eerste is *autonomie*, ook wel zelfbeschikking of eigen regie geheten: als iemand erg graag wil sterven, wie zijn wij dan om hem die keuze te ontzeggen? En als men voor die keuze hulp wenst, wie zijn wij dan om die hulp onmogelijk te maken? De tweede is *barmhartigheid*, ook wel weldoen of compassie genaamd, die ervan uitgaat dat de dood voor iemand een weldaad is.¹ De Nederlandse euthanasiediscussie begon met die laatste.

In documenten rond en net na 1970 werd euthanasie bepleit omdat doorleven te veel lijden impliceerde. Te veel voor de patiënt maar ook te veel druk op de gezondheidszorg.² Veel van die documenten waren overigens van protestantse schrijvers afkomstig. Daar kwam al vrij snel een correctie op: de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE), opgericht in 1972, voerde de vrijwilligheid prominent in haar naam en wees daarmee elke reminiscentie aan paternalistisch *mercy killing* van de hand. Ook latere schrijvers als Kuitert en Dupuis benadrukten de vrijwilligheid. In 1985 werd 'het verzoek' onderdeel van de officiële Nederlandse definitie van euthanasie.³

Niet dat de barmhartigheid daarmee van tafel was. Het gaat om beide: euthanasie voor wie erom vraagt, maar ook alleen als we denken dat de dood een weldaad is waar geen alternatieven voor zijn. Over allebei is een hoop te zeggen. Over die weldaad ga ik kort zijn: hoe kan niet-bestaan, want dat is euthanasie vanuit empirisch perspectief, nu goed voor je zijn? Ik vergelijk het altijd met de vreselijke keuze om uit een brandend gebouw te springen. Natuurlijk willen zij die springen de dood niet. Waarschijnlijk zijn ze er zelfs bang voor. Maar wat ze nog meer vrezen, is de onbeschrijflijke hitte en benauwdheid. Zo kan het ook bij euthanasie zijn: geen nastrevenswaardige staat, maar beter dan een vreselijk sterven.

Prof. dr. Theo Boer is hoogleraar Ethiek van de gezondheidszorg aan de Protestantse Theologische Universiteit te Groningen. Voorheen was hij negen jaar lang lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie.



Foto: JACO KLAMER

“*Hebben mensen eigenlijk wel een vrije wil?*”

AUTONOMIE

In dit artikel wil ik het hebben over de andere poot: de met autonomie samenhangende vraag of mensen altijd weten wat ze doen, of ze eigenlijk wel een vrije wil hebben. Ik begin mijn gedachten hierover in de context van traditionele euthanasiegevallen: mensen op wie op korte termijn een natuurlijk sterven te wachten staat en die aan hun huisarts om 'een spuitje' vragen. De keuze gaat niet tussen doorleven of sterven, maar tussen verschillende manieren van doodgaan. Bij deze euthanasieën, die nog steeds zo'n 80% van alle euthanasieën uitmaken, zie ik drie mogelijke bedreigingen van autonomie: ongefundeerde angst voor een vreselijk sterven, de misplaatste geruststelling dat het na de dood beter wordt en geïnternaliseerde druk van buitenaf. Ik ga ze achtereenvolgens langs, waarna ik nog inga op enkele recente ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk.

ANGST VOOR VRESELIJK STERVEN

In de jaren '70 en '80 was angst voor een vreselijk sterven een van de drijvende motieven onder de voorstanders van euthanasie. En hoewel ook nu sterven nog dikwijls lijden is, hoeft men dankzij de ontwikkelingen in de palliatieve zorg voor een gruwelijk levens einde >>

¹ Met een derde reden, 'onwaardig leven' – bepaalde mensen zouden niet mógen leven, zo minderwaardig is hun bestaan –, hebben we na de Tweede Wereldoorlog radicaal gebroken. (Of het moest zijn in de vorm van incidentele pleidooien voor de doodstraf.) Het definitieve woord daarover werd gesproken met een opinieartikel van ethicus en euthanasievoorvechter Harry Kuitert, getiteld: 'Stop uw nazi-vergelijkingen, genoeg daarvan, basta! Wat in Hitlertijd euthanasie heette had daarmee niets te maken!' Trouw, 7 juli 1993.

² J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach, 1969; J.J. Buskes, *Medische macht*. Hervormd Nederland, onbekend jaar (archief van de auteur); P.J. Roscam Abbing, *Toegenomen verantwoordelijkheid. Veranderende ethiek rond euthanasie, eugenetiek en moderne biologie*. Nijkerk: Callenbach, 1972; André Troost, *Verstoorde moraal* in: J. Klatter et al. (red.), *Nederland in de Branding*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1975, 11-24; Nederlandse Hervormde Kerk, *Euthanasie: zin en begrenzing van het medisch handelen*. Den Haag: Boekencentrum 1972.

³ H.M. Kuitert, *Een gewenste dood: Euthanasie als moreel en godsdienstig probleem*. Baarn: Ten Have 1981; Heleen Dupuis, *Wat is goed voor een mens. Macht en onmacht van moraal*. Amsterdam: Balans 1987.



steeds minder te vrezen. Desondanks worden ook nu nog heel wat euthanasiebeslissingen ingegeven door ‘spoken uit het verleden’. Men zag naasten eindeloos doorbehandeld worden en men wil dat niet zelf meemaken. In een IKON-documentaire uit 1994 zegt de hoofdpersoon, een aan ALS lijdende patiënt, bang te zijn als hij in het ziekenhuis zou belanden, men allerlei dingen doet buiten zijn wil om. Daarom maar thuis, en daarom euthanasie.⁴ In plaats van hem te wijzen op de kwaliteiten van terminale ziekenhuiszorg, die eraan is gehouden om behandelweigering te respecteren, willicht de dokter zijn euthanasieverzoek in. Voor zover de euthanasiewens dus is ingegeven vanuit die angst, is dit een drogreden en naar mijn stellige overtuiging zouden we het recht om behandelingen te weigeren veel meer moeten benadrukken. Andere spoken uit het verleden zijn ervaringen met naasten die happend naar lucht, schreeuwend om verlossing of gillend van de pijn aan hun einde kwamen.

Het hebben aanschouwd van zo’n lijdensweg trekt soms levenslange schaduwen bij de overlevenden. “Nog regelmatig droom ik van de paniek in de ogen van mijn vader”, zei een vrouw eens.

Nog altijd zijn er professionals die dergelijke angst eerder aanwakkeren dan dempen. ‘Ik heb patiënte meegedeeld,’ schreef een oncoloog aan de huisarts, ‘dat haar leven van nu af aan alleen nog maar zal bestaan uit pijn, pijn, pijn.’ Wanneer zijn patiënte onder die omstandigheden om euthanasie vroeg, hoe autonoom

was ze dan? Autonoom ben je immers alleen als je op de hoogte bent van alle bekende relevante feiten. Je kunt mensen dus niet zorgvuldig genoeg op de hoogte brengen van alle palliatieve mogelijkheden die er zijn. Overigens betekent palliatie in toenemende mate ook zorg voor de omstanders.

BETER NA DE DOOD

Een tweede bedreiging van autonomie is ongefundeerd optimisme over een hiernamaals. Als gelovig christen heb ik een diepgewortelde hoop dat wij na de dood bij Jezus zullen zijn. Dat vertrouwen stelt mij en vele anderen in staat om het lijden ‘van de tegenwoordige tijd’ vol te houden. Het kan misschien ook een motivatie

zijn om te zeggen: stop maar met behandelen, ik zit niet tegen elke prijs aan het leven vast. Maar een motivatie om het leven *actief* te beëindigen – daar zou ik om een tweetal redenen huiverig om zijn. Eén, ietwat ontuchtterend misschien, is dat we het niet zeker weten. We weten wat het huidige leven is, maar zeker weten dat er hierna iets is en dat dat bestaan mooier zal zijn dan het aardse dat men verlaat, die claim laat zich niet bewijzen. In een documentaire zei de arts eens vlak voor de uitvoering van een euthanasie: “Waar de reis nu naar toe gaat, weten we niet, maar ik denk dat u daar een hoop goeds staat te wachten.”⁵ Dat mag een welgemeende poging zijn om te troosten maar beroepsmatig ging deze dokter zijn boekje te buiten. Waar had hij die kennis opgedaan? Hebben we een skype-verbinding met de overkant? Als mensen zo zeker weten dat ze straks hun geliefden in de armen zullen vallen, een heerlijk bestaan zullen hebben, herenigd met hun huisdier, dan vraag ik mij af hoe men dat weet. Tegen een echtpaar dat samen hun leven beëindigde zei de dochter eens: “Aan de overkant staat tante Dout met taart op je te wachten.”⁶ Welnu, weet zij toevallig ook welke taart tante zal serveren? En hoe weten mensen dat zij hun geliefden zullen ontmoeten en dat niet hun aartsvijanden, met nog steeds dezelfde nare karakters, er de scepter zullen zwaaien?

Maar al zouden we weten dat het hiernamaals beter is, dan nog is er geen reden om er nu een einde aan te maken. Het aardse leven, in zijn uniciteit en zijn kwetsbaarheid, heeft ook waarde in zichzelf. Luther zei: “Als ik wist dat Christus morgen zou terugkomen, zou ik vandaag nog een boom planten.” Als het aardse en het hemelse leven inwisselbaar zouden zijn, zouden we mensen misschien zelfs moeten aanmoedigen om er een einde aan te maken. Maar ze zijn niet uitwisselbaar, sterker: het respect dat we voor het aardse leven opbrengen, bepaalt de mate waarin wij het hemelse leven waardig zullen zijn. Wie denkt dat het hemelse leven een reden kan zijn om het aardse te bekorten, maakt een gevaarlijke flirt met het jihadisme.

Druk van Buitenaf

Ik laat dit onderdeel voor wat het is en kom bij een derde bedreiging van de wilbekwaamheid: de druk uit kleinere of grotere kring. Mensen zijn behalve autonome individuen ontegenzeggelijk ook kuddedieren. We volgen anderen grootscheeps na: in wat we belangrijk vinden (talkshows met bepaalde gasten), ons koopgedrag (mobieltjes), wat we mooi vinden (kleding en muziek) en wat we goed

⁴ Maarten Nederhorst, *Dood op verzoek*. Hilversum: IKON, 1994 (<https://www.youtube.com/watch?v=mssA6zsseUk>, minuut 8:00).

⁵ Rob Hof, *Regie over eigen leven en sterven, Deel 1: Een gewenste dood*. Hilversum: NCRV 2003.

⁶ Arend van der Meulen, *Bejaard stel koos eigen einde en ging dansend het leven uit*. Algemeen Dagblad, 4 april 2014.

(authentiek zijn, voor jezelf opkomen) of juist verkeerd vinden (pleidooien voor het traditionele gezin). Een samenleving lijkt soms een zwerm vogels die door een onzichtbare hand bij elkaar blijven, elk individueel lid bang om alleen te staan, achter te blijven. Overtuigingen over euthanasie en waardig leven blijven daar niet van verschoond. Publiekscampagnes van euthanasielobbies, bijgestaan door mediaproducties, hebben vaak geen ander doel dan een groot publiek inprenten dat euthanasie altijd geheel vrijwillig plaatsvindt, dat er geen hellend vlak is, dat wie geen euthanasie krijgen een gerede kans hebben op een gruwelijk sterfbed, dat waardig sterven synoniem is met euthanasie, dat alle intelligente mensen voor euthanasie zijn, dat critici een verborgen religieuze agenda hebben, dat de antieke filosofen voor euthanasie waren, en dat het overschrijden van steeds nieuwe grenzen een ‘verfijning’ van de bestaande euthanasiepraktijk is.⁷ Dat culturele klimaat komt ook de spreekkamers, de huiskamers en de slaapkamers binnen en leidt aldaar tot allerlei ‘autonome’ beslissingen. Er zijn verschillende antwoorden gegeven op de vraag wat een perfecte moord is: van één die geen sporen achterlaat tot een moordenaar die zijn daad onbewust heeft begaan of is vergeten. Ik denk dat hier een variant aan is toe te voegen: de perfecte moord is de moord waar het slachtoffer – in de volle overtuiging dat dit het allerbeste voor hem is – er zelf om vraagt, overtuigend geattesteerd door een wilsverklaring, een SCEN-rapport en een video-opname. Natuurlijk gaat het heel vaak *niet* zo. En natuurlijk is het onwaarschijnlijk dat er een ‘moordenaar’ is, of het moest het goedbedoelende collectief zijn. Maar dat het gebeurt, en dat mensen wier wilsbekwaamheid boven elke twijfel verheven lijkt, ten prooi vallen aan een logica van wanhoop, die ze als een

spons uit hun omgeving hebben opgezogen, daar ben ik van overtuigd. Zie dat onder de gegeven omstandigheden echter maar eens boven tafel te krijgen.

VRESELIJKE DOOD VERSUS VRESELIJK LEVEN

Is wilsbekwaamheid al een lastig thema bij euthanasie bij somatische, terminale ziekten, nog moeilijker wordt het bij de meer bijzondere aandoeningen. Sluipenderwijs heeft zich in de Nederlandse euthanasiepraktijk een verschuiving van ongekennde proporties voorgedaan. Was euthanasie aanvankelijk een laatste redmiddel om een vreselijke dood te verhoeden, nu is zij toenemend een redmiddel om een vreselijk *leven* te beëindigen. Dat betekent dat we hier in het grensgebied tussen euthanasie en suïcide terecht komen, het één door de overheid gefaciliteerd, het ander onderdeel van preventieprogramma's. Als percentage van het totale aantal euthanasieën wellicht nog niet meer dan vijf tot tien procent – maar gezien de hoge totalen dan toch al snel honderden – mensen die enkele jaren (vroeg dementerenden, mensen met gestapelde ouderdomsklachten) tot enkele decennia (psychiatrische patiënten, mensen met handicaps en chronische ziekten) te leven zouden hebben.⁸ Wat veel van deze mensen drijft, is niet doodsangst maar levensangst. Hoewel de euthanasiewet deze complexe patiëntengroepen van meet af aan, anders dan in andere landen, niet van euthanasie heeft uitgesloten, was er tot ruwweg 2008 bij zowel artsen >>

“ *het
grensgebied
tussen euthanasie
en suïcide* ”

⁷ Gerbert van Loenen, *Lof der onvolmaaktheid. Waarom zelfbeschikking niet genoeg is om goed te leven en te sterven*. Utrecht: Ten Have, 2015.

⁸ Theo Boer, *De derde evaluatie van de Wet Toetsing Levensbeëindiging en Hulp bij Zelfdoding: over de relatie van empirie, normativiteit en politiek*. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek, 27,4, 2017, 98-104.

>>



“*akelig dicht in de buurt van het mercy killing*”

als toetsingscommissies een grote terughoudendheid. Als iemand met een lange levensverwachting dood wilde, was er dan niet per definitie sprake van een depressief ziektebeeld? Als iemand psychofarmaca slikte, was dat dan al geen aanduiding dat zijn wilsbekwaamheid onder druk stond, en moest men bij twijfel dan niet juist *niet* inhalen? Als een patiënt met beginnende dementie euthanasie wilde, was zo iemand door zijn ziekte niet sowieso aangedaan? Die voorzichtigheid is tot de dag van vandaag gebleven, met een opmerkelijke wending: tegenwoordig tillen we veel minder zwaar aan de mogelijke autonomie-beperkende implicaties van een psychiatrische of gerontologische ziekte. Weliswaar zijn extra checks nodig, zoals een derde mening van een psychiater, maar tevens kunnen we ons steeds beter voorstellen dat de aandoeningen die de wilsbekwaamheid beperken, tegelijkertijd ook ernstig lijden veroorzaken en dus goede redenen kunnen zijn om euthanasie te willen. Wie bedenkt dat die, met het ziektebeeld samenhangende problemen nog eens bovenop die andere drie problemen komen, kan zich voorstellen dat wilsbekwaamheid in deze context extra problematisch is.

GEVORDERDE DEMENTIE

Een laatste loot aan deze boom van problemen is euthanasie bij gevorderde dementie. Op 11 september 2019 deed het Haagse Hof een uitspraak in de ‘koffie-euthanasie’.⁹ Het ging om een patiënte met een niet heel sterke wilsverklaring die behelsde dat zij euthanasie wilde als ze in een gevorderde staat van dementie was. Bij het bereiken van dat stadium van haar ziekte zetten

familieleden de euthanasieprocedure in gang. Hoewel zij vooraf sedativa in haar koffie had ontvangen, bood de vrouw bij de uitvoering weerstand waardoor bij de euthanasie dwang moest worden gebruikt. De rechter oordeelde dat de arts juist had gehandeld: bij zo’n wilsverklaring en bij zo’n stadium van dementie hoeft de arts eventuele tegenwerking van een patiënt tegen de procedure niet meer serieus te nemen. Als dit oordeel bij de Hoge Raad standhoudt, is dit een *game changer*: men mag dan in Nederland kennelijk mensen tegen hun wil euthanaseren. De wilsbekwame patiënt die iemand eens was, overrulet zijn ernstig zieke latere ik. Per implicatie is dit een waardeoordeel over wilsonbekwame patiënten: wat zij te zeggen hebben – de levenswil die zij misschien toch nog hebben, de weerstand tegen de dood – doet er niet meer toe. Hun wilsbekwame ik heeft het gewonnen.

MERCY KILLING

En daarmee zal het niet eindigen, maar wordt een nieuwe bal voor het doel gelegd. Als wij een ernstig lijdende wilsonbekwame patiënt doden op basis van een vooraf opgesteld document, wat doen wij dan met de nog veel ernstiger lijdende patiënten die een wilsverklaring verzuimden op te stellen? Als dat bij die ene patiënt tot euthanasie leidt, vereisen dan barmhartigheid en rechtvaardigheid niet dat we andere patiënten een evenwaardige dood gunnen? Of laten we die stakkers zonder wilsverklaring nog jaren doorleven? Nee toch?

En daarmee zijn we dan weer akelig dicht in de buurt van het *mercy killing* waar we ooit zo overtuigd afstand van namen. ✓

⁹ Marten van der Wier, *Euthanasie-arts niet schuldig aan moord*. Trouw, 11 september 2019

MARIKE DE REUVER

Voor mijn
masteropleiding

gezondheidspsychologie doe ik kwantitatief onderzoek naar rolconflicten bij zorgprofessionals, veroorzaakt door dissonantie tussen richtlijnen en eigen visie. Door de interviews hoor ik hoe artsen zo'n conflict ervaren. Hoe patiënten zo'n conflict ervaren en welke gevoelens er kunnen spelen, weet ik uit eigen en andermans ervaringen. Enkele voorbeelden.

Marike de Reuveris echtgenote,
moeder en oma.

Zij werkte als verpleegkundige en POH-GGZ. Door chronische klachten gedwongen, schrijft zij nu voor de zorgsector, vanuit het perspectief van professional én patiënt.



Meningsverschillen

Mevrouw Van der Stoel blijkt alveesklierkanker te hebben en heeft naar verwachting nog enkele weken te leven. Haar echtgenoot wil dit bericht zelf aan zijn vrouw vertellen, in het bijzijn van de arts die hun vragen kan beantwoorden. De arts is het hier niet mee eens omdat het zijn taak is om een diagnose te vertellen.

Mijnheer El-Houmanie is 88 jaar en wordt na een hartinfarct behandeld met medicijnen. Hij blijft erg moe en wil niet meedoen aan het revalidatieprogramma, drie keer per week in het ziekenhuis. Hij gebruikt zijn beperkte energie liever om de laatste maanden, misschien nog jaren, te genieten van mooie momenten met zijn vrouw en (klein)kinderen. De arts blijft erbij dat hij het revalidatieprogramma moet volgen om te herstellen.

Mijnheer De Grit gebruikt antidepressiva maar wisselt vrijwel elke drie maanden van goedkoopste generieke middel. Hij reageert hier sterk op en is telkens een paar weken van slag. Hij vraagt of de arts daarom een

merkmedicijn wil voorschrijven, met de code 'medische noodzaak', zodat hij altijd hetzelfde medicijn krijgt. De arts begrijpt het probleem maar weigert de code omdat hier geen sprake is van medische noodzaak. Mijnheer De Grit moet de merkmedicijnen nu zelf betalen.

Voor patiënt en arts zijn dit vervelende situaties die de relatie onder druk zetten. De voorbeelden benadrukken een ongelijkwaardige relatie tussen arts en patiënt waarin de patiënt afhankelijk is van de arts. Daarbij kun je als patiënt het idee krijgen dat de arts jouw probleem niet serieus neemt of niet begrijpt binnen jouw leefsituatie.

Ik raak er steeds meer van overtuigd dat goed naar elkaar luisteren helpt om bij een meningsverschil de juiste beslissing te nemen voor arts en patiënt. De beslissing wordt dan door beiden gedragen waarbij beiden in hun waarde worden gelaten. Ik zie ook dat dit de arts-patiëntrelatie meestal versterkt en een goede basis vormt voor verdere gesprekken over de behandeling. ✓



“Is deze patiënt wilsbekwaam?”

Een verkenning van wilsbekwaamheid vanuit de dagelijkse praktijk van een ziekenhuispsychiater



MARLEEN BUIJS

Met enige regelmaat word ik in mijn

functie als psychiater van de consultatieve dienst in een algemeen ziekenhuis gevraagd om "een beoordeling wilsbekwaamheid". Die vraag naar wilsbekwaamheid komt zonder uitzondering op in situaties waarin het schuurt tussen de zelfbeschikking van de patiënt en de beroepsethiek van de arts. De zorgmijder die geen voorvoetamputatie wil en het risico loopt om sepsis te ontwikkelen. Een bejaarde vrouw met een goed behandelbare pneumonie, die de antibiotica liever niet inneemt, omdat ze niemand meer heeft om het leven mee te delen. De man met een depressie in de voorgeschiedenis, die afziet van palliatieve chemotherapie. De patiënt verkiest een andere koers dan de behandelend arts. (Vreemd genoeg worden we er nooit bij gevraagd door een behandelaar die zegt: "De patiënt stemde meteen in met mijn voorstel, maar eigenlijk vraag ik me af of ze wel wilsbekwaam ter zake is")

EVEN KENNIS OPFRISSEN

In de Wet op de Geneeskundige Behandeloevereenkomst (WGBO¹) is vastgelegd dat *informed consent* belangrijk is. Dat houdt in dat de zorgverlener alleen handelt als er toestemming is van de patiënt. Een randvoorwaarde is dan wel dat de patiënt begrijpt waarvoor hij toestemming geeft. Hij of zij moet goed geïnformeerd zijn en ook in staat zijn om die informatie te wegen. In de wet wordt gesproken over 'in staat zijn tot een redelijke waardering van de belangen ter zake'. Het woord wilsbekwaamheid komt in de huidige wetgeving niet voor, maar dateert uit een voorlopige wetstekst ter vervanging van het woord 'krankzinnig' in de oude Krankzinnigenwet. Als de patiënt niet wilsbekwaam wordt geacht, moet worden gezocht naar een wettelijk vertegenwoordiger die de belangen van de patiënt kan behartigen.

In de internationale literatuur is er consensus over een aantal zaken. Zo is een patiënt wilsbekwaam tot het tegendeel blijkt. Wilsbekwaamheid is specifiek: het gaat altijd om een concrete voorliggende beslissing. En het is contextafhankelijk: een patiënt kan niet op voorhand vanwege een bepaalde aandoening wilsbekwaam worden verklaard.

Iedere arts mag de wilsbekwaamheid beoordelen (zie ook het stappenplan van de KNMG² uit 2004, van

Marleen Buijs (1985) werd opgeleid in het Erasmus MC te Rotterdam en werkt als psychiater in de consultatieve dienst Psychiatrie in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht.



Witmer en de Roode). Daar is geen psychiater voor nodig. Maar als er een vermoeden is dat er sprake is van een psychiatrische stoornis die de besluitvorming beïnvloedt, is het een vereiste om een psychiatrisch onderzoek uit te laten voeren.

AUTONOMIE EN DAPPERE DOKTERS

Het ethisch beginsel 'respect voor de autonomie van patiënt' klinkt bij het begrip wilsbekwaamheid op de achtergrond en is van groot belang in de Nederlandse gezondheidszorg. We hechten met elkaar aan vrijheid en dat vertaalt zich naar respect voor individuele autonomie (hoewel er ook steeds meer stemmen opgaan om in het begrip autonomie iemands sociale situatie te verdisconteren en het dus veel meer relationeel te beschouwen, maar dat terzijde). Dat is niet altijd zo geweest. Tot aan de jaren 60 was het Hippocratische perspectief leidend. De dokter bepaalde wat goed is voor de patiënt. Nadien werden in wet- en regelgeving de rechten van de patiënt belangrijk, en de term *shared decision making* valt veelvuldig in de medische opleiding van vandaag. >>

“*Veel mensen zijn ambivalent in dergelijke beslissingen*”

¹ De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling, artikel 446-468, Burgerlijk Wetboek, boek 7 Bijzondere overeenkomsten, afdeling 5. Beschikbaar via <https://hulp.gids.nl/recht/wettelijke-regelingen/tekst-wgbo>

² Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en Toestemming, KNMG, 2004. Beschikbaar via <https://www.goedvertegenwoordigd.nl/wp-content/uploads/sites/14/2013/12/Stappenplan-wilsonbekwaamheid.pdf>



Ondertussen is de vraag wat daarvan doorklinkt in de gezondheidszorg. Er is tegenwoordig technisch gezien heel veel mogelijk en kosten noch moeiten worden gespaard. In een dergelijke context is het te verwachten dat er patiënten zijn die soms heel bewust de keuze maken om geen behandelingen meer aan te gaan die geen kwaliteit van leven toevoegen of eerder afbreuk doen daaraan. De beweging 'Dappere dokters', opgericht in 2012, vraagt aandacht voor de neiging van veel medici om nog alles uit de kast te halen in een levensfase die achteraf vaak de

laatste blijkt te zijn. Ze pleiten ervoor om veel vaker met de patiënt in gesprek te gaan over optimale zorg in plaats van maximale zorg.

"MOET IK ALLES WILLEN WAT KAN?"

Deze notie klinkt regelmatig door in de gesprekken die ik

heb met mensen in het kader van een beoordeling van de wilsbekwaamheid. Patiënten, vaak ouderen, maar ook wel jonge mensen, verkiezen een levenseinde met kwaliteit boven een levenseinde met veel medische behandelingen met geen ander doel dan het leven te rekken. Daar kan ik inkomen. Als mens, maar ook vanuit mijn vak, ken ik het belang van goed afscheid nemen en heb ik bewondering voor doorleefde 'stervenskunst'.

Veel moeilijker vind ik het als ik patiënten ontmoet, en dat gebeurt steeds vaker, zonder een psychiatrische stoornis, die somatisch gezien goede vooruitzichten hebben met de juiste behandeling, en daar bewust van af willen zien, "omdat het leven wel genoeg is geweest". Het is niet aan mij om daar een moreel oordeel over te vellen. Maar in een gesprek probeer ik wel zicht te krijgen op wat hem of haar beweegt, omdat het niet zelden om besluiten met definitieve consequenties gaat. En omdat veel mensen ambivalent zijn in dergelijke beslissingen. Onlangs heeft de commissie-Van Wijngaarden in haar rapport *Voltooid leven* nog laten zien hoe complex en precair dit ligt³.

³ E.J. van Wijngaarden, *Perspectieven op de doodswens van ouderen die niet ernstig ziek zijn: de mensen en de cijfers*. 2020. Beschikbaar via: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/ouderen/programmas/project-detail/vooronderzoek-voltooid-leven/het-perspectief-project-perspectieven-op-de-doodswens-bij-voltooid-leven-de-mens-en-de-cijfers/>

“Terwijl in elk besluit bijvoorbeeld ook emoties, eerdere ervaringen en waarden een rol spelen

Casus

Ze lag in isolatie. Een dag geleden kwam het nieuws: acute leukemie. De hematoloog stond in de gang op ons te wachten. Patiënte had te kennen gegeven dat ze nu geen behandeling wilde. Dat ze tijd nodig had om te bedenken wat ze wilde, omdat ze niet wist of ze zo wel verder wilde leven. Er was geen tijd te verliezen om de vrouw nog een kans te geven, zei de hematoloog. Kon er sprake zijn van twijfelzucht in het kader van een depressieve stoornis? In gedachten hoorde ik een klok tikken. Ik trok een schort aan en liep naar binnen.

De vrouw, een vijftiger, sprak open over de keuze die voorlag en over haar twijfels. Zou het de moeite waard zijn om zo'n intensieve behandeling aan te gaan? Ze voelde zich niet somber, maar zag vreselijk op tegen het traject. Ze had een goed leven gehad. Zou ze zich niet gewoon moeten neerleggen bij deze ziekte? Ik zweeg. Mijn oog viel op de rechterzijde van haar lichaam: ze miste een onderarm! Het bleek dat ze zo'n tien jaar geleden een ernstig auto-ongeluk had gehad in het buitenland, waarbij ze zeer ernstige verwondingen had opgelopen. Hoe ze toen met die lichamelijke tegenslag was omgegaan? Wat had haar gaande gehouden? Ze wilde eerst niet meer, had tijd nodig om zich te herpakken, "zo werkt dat bij mij". Haar gezin had destijds de doorslag gegeven. Al pratende kwam er iets los van de levenskracht, die ze al die jaren had getoond. Ze koos uiteindelijk om de behandeling aan te gaan.

NEGATIEVE EN POSITIEVE VRIJHEID

Filosoof Isaiah Berlin (1909-1997) maakte in 1958 een wat mij betreft behulpzaam onderscheid in negatieve en positieve vrijheid⁴. Hij beschrijft negatieve vrijheid als een situatie waarin iemand vrij is van inmenging of dwang van anderen ('*freedom from*'). Het gaat om zelfbeschikking. Met dit vrijheidsbegrip ligt er bijvoorbeeld een hoge drempel om als arts kritische vragen op te werpen bij het besluitvormingsproces van een patiënt of om in te grijpen bij een patiënt die zich aan zorg onttrekt en daardoor in de problemen komt. Positieve vrijheid wordt gedefinieerd als een situatie waarin iemand in staat is het eigen leven vorm te geven, in overeenstemming met de eigen waarden, opvattingen en voorliefdes. Het gaat om zelfontplooiing ('*freedom to*'). Bij deze opvatting is niet zelfbeschikking de heilige graal, maar is er ruimte om in relatie met anderen het eigen leven vorm te geven. Mogelijk is zelfs een tijdelijk opgeven van de negatieve vrijheid de sleutel om op de lange termijn weer toe te komen aan positieve vrijheid.

DE HELE MENS

Het lezenswaardige boekje *Wilsbekwaamheid* van filosoof Neelke Doorn hielp mij in een kritische benadering van het concept wilsbekwaamheid, zoals dat in de medische praktijk wordt toegepast⁵. Het lijkt daarin sterk te gaan om de cognitieve vermogens. Het gaat om begrijpen en waarderen van de informatie. Terwijl in elk besluit bijvoorbeeld ook emoties, eerdere ervaringen en waarden een rol spelen. Die zaken komen echter niet expliciet aan bod in de criteria die we dagelijks aflopen bij een wilsbewaamheidsbeoordeling.

Mijns inziens is het bij iedere beoordeling van wilsbekwaamheid van belang om de patiënt die je voor je hebt in zijn geheel te zien. Mijn specifieke taak is om een psychiatrische stoornis op te sporen dan wel uit te sluiten. Maar in het gesprek kijk ik ook breder en dat is iets wat elke dokter kan doen. Welke waarden en opvattingen zijn tot nu toe leidend geweest in het leven van de patiënt? Hoe ging hij of zij tot nu toe om met (lichamelijke) tegenslag? Welke emoties spelen er in het huidige besluitvormingsproces? Welke belangrijke anderen spelen een rol, of is het juist de afwezigheid van belangrijke anderen die het besluit beïnvloedt? Dat is een zoektocht die verder gaat dan alleen het beoordelen of de patiënt de cognitieve vermogens heeft om zijn belangen ter zake af te wegen. Door een (kritische) gesprekspartner te zijn, doe je uiteindelijk meer recht aan het besluitvormingsproces van de patiënt. ✓

⁴ I. Berlin, *Two Concepts of Liberty*. In: I. Berlin (red), *Four essays on Liberty*. Londen, Oxford University Press, 1969.

⁵ N. Doorn, *Wilsbekwaamheid - Weldoen, Autonomie, Identiteit*. Amsterdam, uitgeverij Boom, 2009.



Suzanne van Wijk
is bestuurslid van het CMF
Studentenbestuur en vierdejaars
geneeskundestudent.

Tempus fugit

De tijd vliegt, het leven vliegt

SUZANNE VAN WIJK

En hoe graag zouden we niet meevliegen?
Vooruitkomen, meters maken?
Stilstand is immers achteruitgang.

Onlangs was ik bij de Europese IFES-conferentie *Revive*. Vanuit de hele wereld – er waren 68 nationaliteiten vertegenwoordigd – kwamen 3000 studenten naar Karlsruhe om bemoedigd te worden en onderwijs te krijgen over Handelingen 1 – 5.

In Handelingen 1 gaat het over het verwachten van de Heilige Geest. Wachten is vaak moeilijker dan iets ondernemen. Toch vraagt God soms aan ons om te wachten. In onze beleving is het wachten misschien nuttig, zodat God de situatie kan veranderen. Maar soms ook – en dat doet pijn – vraagt God ons om te wachten totdat wij zelf veranderd zijn. In de tussentijd voelt het misschien alsof er geen uiterlijke vooruitgang geboekt kan worden, maar God werkt aan vooruitgang in ons hart. Vers 7 van Handelingen 1 zegt niet voor niets: "Het komt u niet toe, te weten de tijden of gelegenheden, die de Vader in Zijn eigen macht gesteld heeft."

Wachten is goed voor ons, want juist in het wachten leren we meer en meer te vertrouwen op God. We kunnen immers niets uit onszelf. Door heel de Bijbel heen mogen we zien dat God eenvoudige mensen roept en geschikt maakt om het evangelie te verkondigen.

Momenteel loop ik mijn coschap neurologie in Boxmeer. Elke dag kom ik mensen tegen die nog niet in Jezus geloven. Elke dag word ik geconfronteerd met het feit dat ik het zo lastig vind om met een vreemde over Jezus te praten. Er lijkt voor mij soms geen vooruitgang in te zitten. Gelukkig mag ik weten dat God aan mijn hart werkt om mij geschikt te maken in Zijn Koninkrijk. ✓



Wilsbekwaamheid casuïstiek
**Gynaecoloog-
in-opleiding**

CAROLINE VAN DEN BERG

Als gynaecoloog-
in-opleiding

kom ik dagelijks in aanraking met een zeer gevarieerde patiëntenpopulatie. Mogelijk bestaat het idee dat de vrouw die ik zie in de vruchtbare levensfase jong is, kennis van zaken heeft en zeker besluitvaardig is. Voor een deel van onze patiëntenpopulatie is dit inderdaad het geval, de andere kant is echter ook waar: dagelijks kom ik in aanraking met een kwetsbare patiëntengroep die kampt met multiproblematiek op psychosociaal gebied (denk aan verslaving, psychische ziekte, armoede, laaggeletterdheid, verstandelijke beperking). Voor deze groep is het maken van een keuze, bij alle opties die wij in het kader van *shared decision making* bieden, niet gemakkelijk. Zeker als het gaat om beslissingen op de grens van leven en dood.

Rowena is 19 jaar oud en ongepland zwanger. Ze bezoekt in het eerste trimester de eerstelijns verloskundige. Deze heeft het idee dat er sprake is van een ernstige verstandelijke beperking bij Rowena en probeert meer informatie te verkrijgen over haar achtergrond en sociale situatie bij verschillende instanties. Rowena meldt zich na deze intake echter niet meer op het spreekuur. Een paar maanden later komt ze 's avonds met buikpijn op de huisartsenpost. De huisarts vertrouwt het niet en stuurt haar door naar een academisch ziekenhuis vanwege de zwangerschapstermijn van 24 weken en 2 dagen. Daar blijkt sprake te zijn van een dreigende vroeggeboorte; ze heeft reeds twee centimeter ontsluiting. Omdat ze tussen de 24 en 26 weken zwanger is, vindt er een gezamenlijk counselingsgesprek plaats, door een gynaecoloog en neonatoloog, waarbij gekozen kan worden voor een 'actief beleid' dan wel 'comfort care' voor het kind na de geboorte. In het geval van actief beleid zal zo snel mogelijk gestart worden met medicatie voor foetale longrijping en weeënremming.

Rowena blijft verloren achter na het gesprek. Ze begrijpt het niet goed. Wat moet ze nu doen? Al die moeilijke woorden... ze wil alles voor haar kindje, maar van 'prematuuriteit' heeft ze nog nooit gehoord. Ze zou het verhaal graag eerst nog een keer horen als haar vriend er is. Waar blijft hij nou?

De artsen twijfelen aan de wilsbekwaamheid van Rowena voor het maken van deze keuze. Ze besluiten het gesprek de volgende ochtend te herhalen wanneer haar vriend en moeder (zelf ook verstandelijk beperkt) aanwezig zijn. Gelukkig zet de bevalling die nacht niet door...

Deze casus is een voorbeeld van lastige besluitvorming op de grens van leven en dood, waarbij in een relatief kort tijdsbestek een belangrijke beslissing moet worden

Caroline van den Berg is vierdejaars gynaecoloog-in-opleiding in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. In 2019 promoveerde zij op het proefschrift *Pre-eclampsia: Experimental biomarkers and brain involvement*. Caroline is getrouwd met Hans Bosman en werd vorig jaar zelf moeder van baby Pieter.



genomen. Als christen kan ik achter het beleid staan om bij een zwangerschapstermijn tussen de 24-26 weken niet te kiezen voor een actief beleid ten aanzien van de opvang van de neonat, maar het natuurlijk beloop af te wachten. Het levert echter in de praktijk soms wel lastig te bevatten situaties op. Zo kan het dat er op dezelfde dag twee kinderen geboren worden met ongeveer dezelfde zwangerschapsduur en geboortegewicht, waarvan er één snel overlijdt en waarbij er bij de ander zeer complexe zorg wordt opgestart op de neonatale intensive care unit. De prognose voor het laatstgenoemde kind is echter nog steeds somber te noemen, als de relatief hoge morbiditeits- en mortaliteitscijfers bij deze termijn in acht worden genomen. Ik vind het niet meer dan logisch dat in deze keuze de wens van ouders wordt meegenomen; het is voor hen echter wel een hele lastige keuze, zeker als het gaat om kwetsbare, mogelijk wilsonbekwame ouders. In de praktijk merk je dat een groot deel van de ouders de langetermijngevolgen niet goed kan overzien en op dat moment 'alles' voor het kind wil. Ik vind het belangrijk dat bij deze keuze beide ouders worden gehoord en dat er in het geval van bovenstaande casus bijvoorbeeld ook andere betrokkenen (zoals een moeder van moeder of een ander familielid) bij het gesprek kunnen zijn om mee te denken met de kwetsbare moeder. ✓

“ Een groot deel van de ouders kan de langetermijngevolgen niet goed overzien

WILLEM EN JOANNE FOLMER

In Nederland zijn veel mensen van mening dat de marktwerking in de zorg is doorgeslagen. In Congo bestaat er enkel marktwerking. Alleen is het daarbij niet de kwaliteit van zorg of de keuze van de patiënt die doorslaggevend is, maar slechts de portemonnee van de patiënt. Ziekenhuizen bepalen hun eigen prijzen. Op kwaliteit wordt door niemand gecontroleerd, behalve dat de patiënt zijn mening erover kan hebben. Het is continu een afweging voor de patiënt zelf: moet ik dit betalen of kan ik mijn geld beter anders besteden.

Als tropenartsen helpen **Willem en Joanne** bij de wederopbouw van een klein christelijk ziekenhuis in het Ituri regenwoud van Congo DRC. Zij hebben twee kinderen: Lukas (4) en Annelie (3). Joanne is gek op obstetrie en wil bevallen zo veilig mogelijk maken. Willem houdt van allerlei praktische zaken zoals het repareren van het solarsysteem, darmen of botten.



Marktwerking in Congo

Dat is geen gemakkelijke keuze. Zorg is duur. En er bestaat slechts eigen risico, de patiënt betaalt dus alles zelf. In ons kleine christelijke ziekenhuis in het Ituri regenwoud komt dat erop neer dat de opgenomen patiënt elke dag eerst naar de receptie moet om zijn opname, medicatie, labaanvragen en andere verrichtingen te betalen. Geen geld is geen medicatie, geen onderzoeken, geen verrichtingen. Dat is tenminste de theorie. In de praktijk proberen we ook nog af en toe de patiënt centraal te stellen, in plaats van de

ziekenhuiskas. Maar het probleem is dat achteraf betalen nagenoeg niet bestaat. Het is veel lastiger om geld te vragen van een genezen patiënt dan van iemand die beseft dat zijn leven afhankelijk is van onze zorg. Het is een maandelijks terugkerende discussie met het personeel van het ziekenhuis: hoe halen we het maximale uit de portemonnee van de patiënt en blijven we toch nog zorg geven met compassie.

Dilemma's die elke dag spelen. Een patiënt met een forse pneumonie die flink benauwd is, maar geen geld heeft om de zuurstofconcentrator te laten draaien. Wat doen we: accepteren we een saturatie tot 90% of tot 70% of laten we een patiënt letterlijk stikken als hij niet betaalt? Een patiënt met mogelijk tuberculose, zonder geld voor een röntgenfoto. Toch gratis een röntgenfoto nemen of maar blind met behandeling beginnen?

Als we toch direct vanuit compassie zorg geven zonder dat de patiënt betaalt, dan komt de *community* rond het ziekenhuis daar snel achter en is het gedaan met de inkomsten. We zoeken dus vaak een middenweg: een nachtje benauwd, andere nacht toch maar weer zuurstof. Antibiotica wel doorgeven, maar pijnstilling stoppen. Het zijn duivelse dilemma's. Helemaal voor iemand die de eed van Hippocrates heeft afgelegd. Maar zorg is nu eenmaal schaars. Want ook in Congo komt alleen de zon voor niets op. ✓



PAUL LIEVERSE

Dat een medisch probleem in een mensenleven een plaats kan

opeisen die het leven helemaal op zijn kop zet, weten de meesten van ons wel. De diagnose die laat schrikken ("de kanker is toch weer terug...", "de stoornis wijst op een blijvende handicap") of die juist vreugde brengt ("de IVF is geslaagd!") – ook de doorgewinterde professional went er nooit helemaal aan. Eigenlijk zouden we dan graag langs zij komen om de niet-lichamelijke kant meer aan bod te laten komen. Daarbij kunnen lessen uit een van de oudste Bijbelboeken helpen, het boek Job. Het boek dat ons alles leert over lijden, of niet?

Philip Yancey merkte in één van zijn boeken op, dat het hem verrast dat het boek Job zoveel mensen helpt bij hun vragen over lijden terwijl het boek er weinig antwoorden over geeft. Wat er achter de schermen gebeurt – in de raadkamer van God Zelf – is voor ons, de lezers, bekend, maar blijft voor de hoofdpersonen in het boek een mysterie. Job wordt wanhopig en vooral woest om Gods ogenschijnlijke afwezigheid en de drie vrienden doen vergeefse moeite om rationeel en wijs te reageren op wat hun dierbare vriend overkomt. Geen onzin komt er uit hun mond maar in pastoraal opzicht slaan ze de plank geheel mis. Ook de vierde persoon, Elihu, komt er niet uit, al zegt hij bijzondere dingen. Zoals de uitspraak dat God op meer dan één manier kan spreken – zelfs in een nachtgezicht

Nieuwe redactieleden gezocht

Als redactie zijn we dringend op zoek naar enthousiaste nieuwe leden. Lijkt het u leuk om mee te denken over de thema's en inhoud van ons blad, of juist over de vormgeving? Voor meer informatie of (vrijblijvend) bijwonen van een vergadering, neem contact op met onze hoofdredacteur (willemismelt@gmail.com).



Paul Lieveverse
is bestuurder van
CMF Nederland

(Job 33:15). Dat is iets waar wij allen misschien van geproefd hebben: de ontmoeting na een spoedrit 's nachts of het gesprek met iemand die de slaap niet kan vatten vóór de geplande ingreep.

De vrouw van Job voegt toe: "zeg God vaarwel en sterf" – zij zit er compleet doorheen. Want ook Jobs vrouw lijdt, heeft kinderen en bezit verloren, ziet het 'lot' van haar man en vreest hem sowieso te verliezen. Ook voor de zorg voor familie en andere naasten weten dokter en andere zorgverleners zich vaak gesteld.

Een lange inleiding om aan te geven hoe bijzonder onze functie als arts is – in welke fase van het diagnostisch of behandeltraject dan ook. Bijzonder in de zin van kansen toegeworpen krijgen om mensen terzijde te staan in méér dan strikt medisch opzicht. Daarom hebben we thema-avonden voor studenten, een verdiepingscursus ethiek 'Zorg voor een goed levenseinde' (op 11 en 12 juni van dit jaar) en de aanstaande conferentie over 'het levensbegin' (op 16 mei). Als christen en arts wil je er voor patiënt en naaste zijn in zijn droeve en zijn vreugdevolle momenten. Met alle medische kennis sta je daarbij soms evenzeer met lege handen als jijzelf. Wat zou je hen dan graag een blik toewensen op de hoop die zelfs bij Job gloorde terwijl hij in de as zat: "Ik weet echter: mijn Verlosser leeft" (Job 19:3) – prachtig door G.F. Handel op muziek gezet in de aria "I know that my Redeemer liveth" in zijn oratorium *The Messiah*. Als we die woorden niet kunnen laten klinken, blijft stille voorbede mogelijk. ✓





Wilsbekwaamheid casuïstiek
Huisarts

RIANNE WISSE-ROEST

In het laatste
jaar van mijn

huisartsopleiding had ik te maken met een ingewikkelde casus. De patiënt was een man van middelbare leeftijd, die geen vaste woon- of verblijfplaats had. Hij was door omstandigheden uit zijn huis gezet en sliep in zijn auto. Hij kwam naar de praktijk omdat hij klachten van zijn benen had. Hij bleek erysipelas te hebben met flink oedeem, en onderliggend kwam ook diabetes mellitus type 2 aan het licht. De patiënt had geen goede zelfhygiëne, wat deels begrijpelijk was gezien zijn leefsituatie. Hij weigerde echter gebruik te maken van nachtopvang, zelfs ondanks de winterperiode, want, zei hij: "Ik ben geen junk." Ook nam hij zijn diabetesmedicatie en antibiotica niet, omdat hij het geld er niet voor had. Thuiszorg regelen was ingewikkeld omdat hij geen adres had. Er was geen psychiatrische diagnose bekend bij deze meneer, en hij werd wilsbekwaam geacht door de psychiater.

Ik voelde me als huisarts machteloos. We konden geen goede zorg verlenen door de omstandigheden waarin hij verkeerde. Die omstandigheden waren tot op bepaalde hoogte ook zijn eigen keuze. Toen hem een sociale huurwoning werd aangeboden, weigerde hij, omdat hij dan zoveel trappen moest nemen. Samen met mijn opleider heb ik geprobeerd hem zo goed mogelijk te behandelen onder de bestaande omstandigheden. We probeerden voortdurend met hem in gesprek te blijven over zijn situatie, en hem te motiveren tot nachtopvang of het aanvaarden van een sociale huurwoning. Ik kon moeilijk inschatten of hij de situatie wel helemaal kon overzien. Mogelijk was er sprake van autisme, een persoonlijkheidsstoornis of zwakbegaafdheid waardoor hij deze keuzes maakte. Ik vond het een uitdaging om in gesprek te blijven, met respect voor zijn autonomie, en tegelijk hem te motiveren zonder te dwingen. Het was wel de vraag of deze man geen gevaar voor zichzelf vormde, omdat hij essentiële medicatie weigerde, zoals antibiotica en antidiabetica. Maar er was geen psychische ziekte en hij voldeed niet aan de criteria voor een rechterlijke machtiging.

Het dilemma waarmee we te maken hadden, was dat wij een ander idee hadden van wat goed voor hem was dan hijzelf had. We probeerden praktische oplossingen te bieden die ook voor hem acceptabel waren. Omdat we geen thuiszorg konden inschakelen, zagen we hem met grote regelmaat op de praktijk voor controle en om zijn benen te zwachtelen. We overlegden met de

apotheker of er mogelijkheden waren om de medicatie gratis te verstrekken. Tegelijk wilden we voorkomen dat we te veel voor hem gingen oplossen, zodat hij geen urgentie zou voelen om te veranderen. Het bleef steeds een zoektocht naar wat goede zorg voor deze patiënt betekende en hoe wij de vertrouwensbasis met hem konden behouden. Ik denk dat het in essentie in zo'n casus niet uitmaakt of je christen bent of niet. Elke huisarts wil toch in samenspraak met de patiënt, het goede voor hem of haar?

Wat ik als christen probeer is om mensen door de ogen van God te blijven zien. Ieder mens is een uniek schepsel van God. Het helpt mij om mededogen te voelen, ook bij een patiënt als deze, die zo vies was en zo stonk, dat we na zijn bezoek de praktijk moesten luchten. Hoe zou Jezus omgaan met onze patiënten? Deze vraag stel ik mezelf regelmatig, en het helpt me om náást de patiënt te blijven staan in plaats van te oordelen. ✓



Rianne Wisse-Roest
is huisarts in Putten

“*Hoe zou
Jezus omgaan
met onze
patiënten?
Deze vraag
stel ik mezelf
regelmatig*

Hebben wij wel een vrije wil?



KEES ALEMAN

Het is een discussie tussen christenen en filosofen, die al eeuwenlang bestaat, en vermoedelijk zal het debat voortduren totdat Jezus terugkomt: het debat over de vrije wil. Ongeacht de tijd of plaats waarin iemand leeft, raakt de discussie over de vrije wil blijkaar een wezenlijk element van het menselijk bestaan.

Onlangs verscheen het boek *De meeste mensen deugen* van de historicus en domineeszoon Rutger Bregman (de man die vorig jaar bij het *World Economic Forum* in Davos riep: “*It is all about taxes, taxes, taxes!*”). Ik ben er nog steeds niet uit of ik het wil lezen, maar ik heb wel een aantal recensies gezien. Mijn eerste gedachte was: hoe kun je zo iets na de shoah¹ nog beweren. Met Arnon Grunberg, die onlangs teksten van morele getuigen verzamelde in het boek *Bij ons in Auschwitz*, ben ik het eens dat de mensheid na Auschwitz een morele last met zich meedraagt. Wij mensen zullen nooit meer dezelfde zijn.

De vraag of mensen deugen is oud en gaat voor protestantse christenen vooral terug naar de Reformatoren Luther en Calvijn. Hun visie wordt verwoord in de Heidelberger Catechismus: “Maar zijn wij also verdorven, dat wij ganselijk onbekwaam zijn tot enig goed en

geneigd tot alle kwaad?” Het antwoord op deze achtste vraag van de catechismus luid: “Ja wij”².

Deze enigszins deterministische visie op de mens is vooral gebaseerd op teksten uit Genesis: “alles wat de mens uitdenkt, van zijn jeugd af aan, is nu eenmaal slecht”³, Job: “Hoezeer wordt dan de mens verafschuwd, die verdorven is en het kwaad als water drinkt”⁴ en ook Jesaja “Wij dwaalden rond als schapen, ieder zocht zijn eigen weg; maar de wandaden van ons allen liet de HEER op hem neerkomen”⁵. Vreemd genoeg verwijst de catechismus niet naar Paulus, want ik vermoed dat Romeinen 6 ook een belangrijke les is geweest in dit opzicht: “Toen u nog slaven van de zonde was, was u niet gebonden aan de gerechtigheid. Wat hebt u daarmee geogost? Dingen waarvoor u zich nu schaamt, want ze leiden tot de dood”⁶ en ook het leven uit Romeinen 7: “Toen we ons nog

¹ Van het Hebreeuwse woord **שואה** dat catastrofe betekent. De Joodse benaming voor de Holocaust.

² (tenzij dan dat wij door de Geest van God wedergeboren worden)

³ Genesis 8:21 Nieuwe Bijbelvertaling

⁴ Job 15:16 Nieuwe Bijbelvertaling

⁵ Jesaja 53:6 Nieuwe Bijbelvertaling

⁶ Romeinen 6:20-21 Nieuwe Bijbelvertaling

lieten leiden door onze eigen wil, werd ons bestaan beheerst door zondige hartstochten die de wet in ons opriep en droeg het alleen vrucht voor de dood.” Luther met zijn ‘knechtelijke wil’⁷ stond tegenover zijn tijdgenoot Erasmus die juist de vrije wil verdedigde. “De menselijke wil is een trek- en lastdier, niet vrij, maar getrokken; door de duivel óf door God”, aldus Luther.

Tot de 15^e eeuw was de visie van de kerk toch vooral dat mensen wel degelijk goede werken konden - en moesten - doen. Maar ook in de vroege christelijke kerk woedde deze discussie. Waar Pelagius de vrije wil verdedigde, was het Augustinus die aan de andere kant stond: “De wil is wel vrij, maar niet bevrijd; hij is vrij van de gerechtigheid, maar een slaaf van de zonde”. Het mensbeeld waarin de mens in staat is te deugen, gaat in ieder geval helemaal terug naar de Griekse wijsgeer Aristoteles, die zo’n vier eeuwen voor Christus leefde. Door deugden te beoefenen ontwikkel je karakter en wil je steeds vaker het goede doen. Ook voor zo’n positiever en minder deterministisch mensbeeld kun je een beroep doen op teksten uit de Bijbel⁸.

Ik heb me zolang ik me kan herinneren verbaasd over het verhaal dat we in Marcus 9 vanaf vers 17 vinden⁹. Er kwam iemand naar Jezus toe die vroeg wat hij moest doen om deel te kunnen krijgen aan het eeuwige leven. Jezus vertelde hem de samenvatting van de wet (God liefhebben boven alles en je naaste als jezelf) en dan zegt deze man: “Meester, sinds mijn jeugd heb ik me daaraan gehouden”. Marcus merkt dan op dat Jezus hem aankeek en hem liefhad. Hoe kan het waar zijn dat je al Gods geboden gehouden hebt van jongs af aan? Iedereen die kinderen heeft weet toch dat ze regelmatig ongehoorzaam zijn? Ik vermoed dat de Joodse traditie hierin een rol speelt, waarin je pas verantwoordelijk bent voor je daden na je Bar of Bath Mitzvah¹⁰. Dat is een rite van passage die plaatsvindt rond je dertiende levensjaar. Dan mogen Joodse jongens uit de Bijbel voorlezen in de synagoge. Vanaf die leeftijd worden je zonden je pas toegerekend. Maar zelfs dan vind ik het opmerkelijk dat iemand kan en durft te zeggen dat hij de wet van God vanaf zijn Bar Mitzvah gehouden heeft. En uit de reactie van Jezus blijkt toch dat hij hem gelooft? Dit lijkt Romeinen 6 en 7 tegen te spreken.

Ook vandaag de dag woedt de discussie voort. Een interessant gegeven is dat de rollen nu helemaal omgedraaid lijken. Was het de reformator Luther die 500

Kees Aleman

is kinderarts met Afrikaanse wortels die gelooft in de aanpak van extreme armoede via ‘End of Poverty’ (EoP - Jeffrey Sachs) en zich bezighoudt met theologie en wielrennen. En met wetenschap: ‘evidence-based’.



jaar geleden (in navolging van Augustinus) een deterministisch mensbeeld verkondigde, vandaag de dag vinden we de atheïst, arts en hersenonderzoeker (hoogleraar neurobiologie) Dick Swaab aan de kant van het determinisme. Zijn mensbeeld komt erop neer dat de keuzes die wij maken door ‘nature’ (genetisch) en ‘nurture’ (de omstandigheden in de baarmoeder en de opvoeding) zijn bepaald, onbewust zijn en vastliggen en dat ons bewuste brein niet veel meer doet dan een mooi verhaal verzinnen om onze onwillekeurige keuzes willekeurig te doen lijken.

De vrije wil daarentegen, die in de tijd van Luther nog door Erasmus werd verdedigd, vindt vandaag de dag zijn pleitbezorger in de gereformeerde hoogleraar cognitieve neuropsychiatrie André Aleman. In zijn boek *Je brein de baas* maakt hij het aan de hand van veel wetenschappelijke onderzoeken aannemelijk dat bewuste processen juist wel een belangrijke rol spelen. Dit is van belang bij de hedendaagse discussie over het bestaan van de vrije wil.

Ik vermoed dat aan beide kanten van het debat waarheden te vinden zijn. In de praktijk zie ik dat veel ellende, zoals kindermishandeling en kindermisbruik, van generatie op generatie overgaat. De grootste risicofactor voor kindermishandeling is namelijk dat één van de ouders als kind ook is mishandeld. Ik denk weleens dat dit bedoeld wordt als de Thorah God citeert: “Die de misdaden bezoekt aan de kinderen, aan het derde en aan het vierde geslacht dergenen die Mij haten”. Dit lijkt te pleiten voor determinisme. Maar in één adem horen we dat God barmhartigheid doet aan duizenden van hen die Hem liefhebben en Zijn geboden onderhouden. Blijkbaar kunnen we dat toch wel. Door de genade en de Geest van God. *Filio que.* ✓

⁷ Maarten Luther, *De Servo Arbitrio*, dat is ‘de knechtelijke wil’ verklarende dat er geen vrije wil is. Geschreven aan Dr. D. Erasmus van Rotterdam.

⁸ Bijvoorbeeld de brief van Jakobus. Ik heb weleens gehoord dat Luther deze brief liever uit de Bijbel had geschrapt.

⁹ Ook de andere twee Synoptische evangeliën hebben het: Mattheus 19 vanaf vers 16 en Lucas 18 vanaf vers 18.

¹⁰ Bar Mitzvah is Aramees voor zoon der wet; Bath Mitzvah betekent dochter der wet.

Wilsbekwaamheid casuïstiek
Specialist
ouderengeneeskunde



ELLY VAN ZANTEN

Als specialist ouderengeneeskunde word ik regelmatig

gevraagd 'wilsbekwaamheidsbeoordelingen' te doen. Meestal is dit in het kader van een bewindvoering of mentorschap. De meeste vragen betreffen patiënten in een verder gevorderd stadium van dementie. Om iemand wilsonbekwaam te beoordelen inzake zijn of haar financiën of medische situatie is dan niet zo moeilijk. Hiermee heb ik het gevoel 'goed te doen' om de patiënt de beschermen en de familie de gelegenheid te geven alles goed voor vader of moeder te kunnen regelen.

In de zomer van 2018 kreeg ik binnen een week echter drie aanvragen voor een wilsbekwaamheidsbeoordeling om euthanasie mogelijk te maken. Het betrof mensen met dementie die een euthanasievraag bij de huisarts hadden neergelegd. Persoonlijk wil ik als christelijke arts geen euthanasie toepassen, maar wilsbekwaamheidsbeoordelingen bij mensen met dementie zijn wel bij uitstek mijn vakgebied als specialist ouderengeneeskunde met een kaderopleiding psychogeriatric.

De eerste casus betrof een dame van 84 jaar oud, gehuwd en samenwonend met haar man in een vrij nieuw ruim appartement. Deze patiënte had een hogere beroepsopleiding genoten en een goede baan gehad. Partner was eveneens hoogopgeleid en het echtpaar had een goed leven gehad, zoals ze zelf aangaven.

De laatste jaren kon deze mevrouw tot haar grote frustratie door cognitieve problemen minder. Het bruidgen lukte niet meer en een film kijken of boek lezen ging niet, omdat ze de lijn van het verhaal niet kon vasthouden. Zij kwam moeilijk uit haar woorden en in haar omgeving was daardoor vaak onbegrip. Haar mobiliteit was verminderd, zij kwam met rollator beperkt buiten en haar sociale contacten van vroeger waren grotendeels weggefallen. Ongeveer drie maanden eerder kreeg zij de diagnose dementie.

In de loop van haar leven had deze mevrouw regelmatig met haar man en kinderen gesproken over het ouder worden en de mogelijkheid van euthanasie. Voor haar en haar partner was nu het moment gekomen om een verzoek tot euthanasie neer te leggen bij de huisarts. De huisarts was bereid om aan deze wens te voldoen, maar wilde zorgvuldigheid betrachten en de euthanasiecode 2018 van de RTE (Regionale Toetsingscommissie Euthanasie) volgen, die aangeeft dat bij dementie in een latere fase de arts naast de reguliere consulent (SCEN-arts) ook een ter zake deskundige arts moet raadplegen.

Elly van Zanten

is specialist ouderengeneeskunde bij Opella, werkzaam in de regio Gelderse Vallei. Naast intramurale werkzaamheden stelt zij ook medische verklaringen op in de thuissituatie, bij vragen rondom Rechterlijke Machtigingen en wilsbekwaamheidsbeoordelingen.



“Wilsbekwaamheidsbeoordelingen bij mensen met dementie zijn wel bij uitstek mijn vakgebied”

Deze arts moet beoordelen of de patiënt nog wilsbekwaam is ten aanzien van zijn of haar verzoek om euthanasie.

Tijdens het gesprek dat ik met mevrouw en haar partner voerde, kwam patiënte niet goed uit haar woorden. Haar partner begreep haar goed en mede door non-verbale communicatie achtte ik haar wel wilsbekwaam inzake haar wens tot euthanasie. De wilsbekwaamheidsverklaring heb ik opgesteld en zowel naar huisarts als patiënte gestuurd.

Ik vond deze casus lastig, omdat ik van mening was dat de patiënte nog veel dingen wél kon en er nog mogelijkheden waren om met haar cognitieve beperkingen andere activiteiten te doen en nieuwe sociale contacten te leggen. Dit heb ik benoemd in het gesprek, maar was voor haar geen reëel alternatief. De casus liet me niet los. Verstandelijk heb ik een wilsbekwaamheidsverklaring opgesteld, waar ik nog steeds achter sta, maar het gevoel van 'goed te doen' was er niet.

Naar aanleiding van deze casus hebben we in onze vakgroep van specialisten ouderengeneeskunde een moreel beraad gehouden over wilsbekwaamheidsverklaringen bij euthanasie. Dit overleg heeft mij geholpen om mijn rol en mening helder te krijgen. Als vakgroep binnen onze organisatie hebben we een levenseindebeleid waarbij we geen euthanasie toepassen. Medewerkers mogen voorbereidende handelingen hiervoor weigeren. Het opstellen van een wilsverklaring kun je zien als een voorbereidende handeling en als het werk van een alternatieve SCEN-arts. Dit heeft ons als vakgroep doen besluiten deze wilsbekwaamheidsverklaringen niet meer op te stellen. ✓

Drie generaties aanwezig tijdens het najaarscongres 2019

ARIE VAN DER ZWAN SR.

WIE STAAN ER OP DE FOTO?

Van links naar rechts:

Arie van der Zwan senior, na promotie in Leiden van 1971 tot 2000 neuroloog te Zwolle in het Sophiaziekenhuis, nu Isalakliniek. Mijn vrouw en ik zijn lid van de PKN Oosterkerk en Hoofdhof te Zwolle. Mijn grootvader, ouders en drie broers waren allemaal arts. Mijn vader was neurochirurg. Ik ben getrouwd met

Remine Veen. Wij leerden elkaar kennen op het anatomisch laboratorium van de Vrije Universiteit, waar wij samenwerkten in de weefselkweek. We hebben vier kinderen. De oudste, Sifra, is de moeder van Simeon.



Simeon Visscher, kleinkind van Arie sr. Hij is HIDHA in huisartspraktijk Thang in Ter Aar. Hij woont in Gouda. Hij is getrouwd met Anna-Ruth Been, psycholoog. Zij hebben een dochter, geboren in augustus 2019. Hij is lid van de evangelische gemeente PGM Gouda. Hij gaat regelmatig voor in verschillende kerken en doet jeugdwerk in zijn eigen gemeente.

Arie van der Zwan junior, kinder- en jeugdpsychiater bij Eleos en Accare in Zwolle. Hij is getrouwd met Rodie Bouterse, die regelmatig voorgaat in de christengemeente Hebron, hun evangelische kerk te Heerde. Zij hebben drie kinderen, nu allemaal op de middelbare school. Arie doet jeugdwerk in zijn eigen kerk.

WAT IS U BIJGEBLEVEN VAN HET NAJAARSCONGRES?

Het najaarscongres was heel goed georganiseerd en het onderwerp werd duidelijk gebracht. Opvallend was het aantal oudere deelnemers, voor mij heel prettig. Heel leuk vond ik er mijn zoon en kleinzoon als medeleden van CMF mee te maken.

HOE BENT U BETROKKEN GERAAKT BIJ IDDG EN WAT HEEFT HET U GEBRACHT?

CMF Nederland is ontstaan uit de PCAO, de Protestants Christelijke Artsenorganisatie. In 1971 ging het slecht met de vereniging. De bijeenkomsten werden steeds minder bezocht. Het verenigingsblad *Soteria* werd heel mooi uitgegeven met geld van geneesmiddeladverenties, maar stopte wegens gebrek aan bijdragen. Het bestuur overwoog daarom opheffing. Twee bestuursleden waren tegen opheffing: Karel Zuidema, huisarts te Wezep, en ik. Wij zijn toen samen in gebed gegaan met de vraag om een oplossing. Daarna dachten wij dat voor herstel een tijdschrift nodig was met een duidelijk christelijk karakter, maar zonder advertenties voor geneesmiddelen, omdat die de boodschap onzuiver zouden maken. Desgevraagd kregen wij van Arie Verkuyl, voorzitter van de PCAO, toestemming om met dat tijdschrift te beginnen. Enkele PCAO-leden werden bereid gevonden met mij de redactie te vormen, namelijk dhr. P.K. Blanksma, huisarts te Vlagtwedde, mw. R Gerritzen, schoolarts te Zaandam, en B.O. de Vries, huisarts in Voorburg. Als redactie kwamen wij geregeld bijeen voor gebed en voorbereiding. Karel Zuidema en ik werden geestelijk gesteund door de gebedsgroep voor artsen op de Hezenberg bij Hattem. Na de introductie van het blad, dat aanvankelijk *Dienst der geneezing* heette, waren er leden die voor de vereniging bedankten omdat zij het blad te eenzijdig vonden. Maar er kwamen jongere artsen bij uit evangelische kerken en die zorgden voor een opleving van de vereniging. IDDG is uit gebed geboren. CMF Nederland en IDDG zijn nu heel actief, en ik ben dankbaar daaraan mee te hebben gewerkt.

WAT WILT U MEEGEVEN AAN DE LEZERS?

Neem de tijd om te luisteren naar de stem van God. ✓

¡Tranquilo!

Marlinde van Baaren is zesdejaars geneeskundestudent aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Naast haar studie geniet zij van pianoles, het blijven ontdekken van Amsterdam en van diverse sociale contacten.



MARLINDE VAN BAAREN

"¡Tranquilo!" Ik liep met snelle stappen door de gang van het ziekenhuis, toen ik dit opnieuw naar mijn hoofd geslingerd kreeg. Dat was niet de eerste keer. De rust die ze hier continu over zich lijken te hebben, is een manier van werken die voor mij, als efficiënt ingestelde en tijke streberige geneeskundestudent, best een opgave is – wellicht geldt dit voor elke Nederlandse geneeskundestudent.

Zes weken geleden reisde ik naar de binnenlanden van Guatemala voor mijn keuzecoschap in een klein ziekenhuis. De ziekenhuiswereld verschilt hier nagenoeg op alle vlakken van de Nederlandse. Waar ik gewend was efficiënt en snel te werken, is hier '¡Tranquilo!' ongeveer de lijfspreuk van elke arts en verpleegkundige. Wat uitpakt in, voor Nederlandse begrippen, soms onbegrijpelijke situaties. Een voorbeeld: elke dag zijn er externe consulten, een soort huisartsenspreekuur. Deze beginnen om acht uur, of, als de dokter 'gewoon' even wat later is, om half negen. Patiënten kunnen zich al vanaf zeven uur aanmelden. En dat doen ze dan ook. Er zijn meestal ongeveer tien patiënten per dag en die verzamelen zich tegelijk rond zeven uur voor de ingang van het ziekenhuis. Alles gaat op een Guatemalteeks tempo en tegen de tijd van de lunchpauze zit de wachtkamer dan ook nog halfvol. Niemand schijnt dit echter een probleem te vinden. Artsen genieten in alle ontspannenheid een uur van hun tortilla's en patiënten blijven geduldig wachten.

Ook met Kerst was ik hier en zo vroeg ik enkele dagen van tevoren welke arts zou werken en welke diensten van mij verwacht werden tijdens de feestdagen. Wat bleek? Ze hadden geen arts gevonden die dienst wilde doen, dus het ziekenhuis ging dicht. Toen ik vervolgens aan de directrice (tevens basisarts) vroeg of zij of een van de andere twee dokters dan niet moest werken, keek ze me niet-begrijpend aan. 'Natúúrlijk niet!' was het antwoord, 'Met Kerst zijn wij bij onze familie!'

Mag ik dat volgend jaar als waarschijnlijk jongste assistent in een ziekenhuis in Nederland ook zeggen?

Over drie weken zit mijn tijd hier er weer op. Ik heb door mijn ervaringen weer veel zin om aan de slag te gaan in Nederland. Met nagenoeg alle mogelijke middelen en in de enthousiasmerende flow van een Nederlands ziekenhuis. Maar, misschien moet ik ook iets van hier meenemen. Wat vaker '¡Tranquilo!' kan immers geen kwaad voor familie, vrienden, collega's én natuurlijk de patiënt. ✓



De spoedeisende hulp

Kiembaanmodificatie

een future therapeutic target?

Interessant genoeg is het niet voor het eerst dat een

nieuwe techniek in het laboratorium een reeds bestaand medisch-ethisch debat verdiept en versnelt. En wat heb je in zo'n geval nu eigenlijk aan de medische ethiek? Komt de ethiek in een dergelijk geval te laat omdat de ontwikkeling van de techniek haar altijd

voor is? En kan in zo'n geval de ethiek dan zeggen: "Deze ontwikkeling willen wij niet en dus doen we het daarom niet"? Of durft en kan de medische ethiek dit wel zeggen? Maar wat als de samenleving dan zegt dat ze het toch wil? Wat moet de medische ethiek dan eigenlijk beginnen?

Rondom het opsporen en voorkómen van aangeboren of erfelijke afwijkingen bij het ongeboren kind speelt al decennia een dergelijk debat. Sinds de jaren '80 (en mede ingegeven doordat abortus werd toegestaan) is het opsporen van erfelijke aandoeningen mogelijk met *prenatale* diagnostiek, als sprake is van een verhoogde kans op een erfelijke afwijkingen. Niet veel later was *pre-implantatie* diagnostiek mogelijk, waarmee vóór innesteling in de baarmoeder het DNA van embryo's kon worden gescreend op genetische afwijkingen. In reactie op deze ontwikkelingen bewoog het medisch-ethisch debat zich in een richting waarin werd afgesproken beide technieken vooral te gebruiken voor therapeutische doelen. Met kloneren in de jaren '90, het maken van een identieke genetische kopie van een organisme, deed een nieuwe fase zijn intrede. Met deze techniek was het mogelijk om fysieke, genetische en cognitieve eigenschappen in cellen te verbeteren. Amerikaanse en Europese wetgeving reguleerde hierop dat het kloneren van mensen niet is toegestaan. Echter, met de intrede van deze techniek kon ineens worden nagedacht over het verschil tussen een therapeutisch doel en een verbeterdoel.

Anno nu is opnieuw meer mogelijk geworden, rondom het voorkómen van aangeboren of erfelijke afwijkingen bij het ongeboren kind. Dit keer met de uitvinding van CRISPR-Cas9. Met CRISPR en het enzym Cas9, verdedigt een bacterie zich tegen een binnendringend virus dat zich in het bacteriële genoom wil repliceren. Een bacterie doet dit door reeksen DNA van het virus te vangen en te bewaren. Met deze opgeslagen reeksen DNA (de zogenaamde CRISPR-reeksen) wordt een geheugen aangelegd waarmee de bacterie zich tegen een toekomstige aanval van het binnendringende virus kan verdedigen. Dit lukt de bacterie door het CRISPR-DNA om te zetten in RNA, een sequentie die weer complementair kan binden op een specifieke plaats in het DNA. Als dit specifieke stuk DNA is gevonden, bindt het enzym Cas9 aan het

Barend Florijn

combineerde promotieonderzoek naar RNA-biologie met onderzoek in een hospice bij terminaal zieke patiënten.

Medische ethiek blijft voor hem een speerpunt van huidig onderzoek en daarnaast werkt hij als arts-assistent neurologie.



DNA en knipt deze sequentie eruit waardoor het gen niet meer tot expressie komt. Hierdoor wordt in de bacterie een binnendringend virus uitgeschakeld, maar de techniek kan in het lab ook gebruikt worden om te voorkomen dat andere specifieke genen tot expressie komen.

Inmiddels is bekend dat Jiankui He in China bovengenoemde techniek gebruikte in 2018 om een tweeling hiv-resistent te maken. Niet veel later kondigde de Russische wetenschapper Denis Rebrikov aan dezelfde techniek te gebruiken om uiteindelijk een genetisch gemodificeerd embryo te kunnen implanteren bij vrouwen. Beide experimenten zijn vormen van zogenaamde 'kiembaanmodificatie', het genetisch aanpassen van het DNA in ei- of zaadcellen. Omdat het DNA van geslachtscellen wordt aangepast, kunnen deze aanpassingen in de kiembaan worden doorgegeven aan toekomstige generaties. Vanwege deze mogelijkheid verdiept het debat rondom kiembaanmodificatie zich opnieuw. De centrale vraag in het debat, sinds deze ontwikkeling, is hoe deze techniek toegepast gaat worden. Wordt CRISPR-Cas9 ingezet voor een therapeutisch doel, of wordt deze techniek ingezet voor verbetering van bestaande eigenschappen of functies van het embryo? Een dergelijke vraag roept direct een volgende vraag op. Want als je een bepaalde toepassing hebt gekozen, in welke fase in de groei van het embryo zet je deze toepassing dan in? En wat betekent het als een DNA-verandering wordt doorgegeven aan een volgende generatie?

Gelet op bovengenoemde vragen, zal in deze rubriek de komende tijd verder worden nagedacht over de vaak lastige vragen in het debat rondom kiembaanmodificatie. Door te verdiepen wordt de lezers hopelijk wat duidelijkheid gegeven. Contrasterende visies staan naast elkaar, want juist de medische ethiek heeft een belangrijke rol in de kritische ondervraging van verschillende invalshoeken – vragen die deze techniek voor haar eigen toepassing niet beantwoordt. ✓



Cursus Rondom het Levenseinde

In juni 2019 hebben we als CMF voor het eerst de cursus *Rondom het Levenseinde* georganiseerd. We kunnen terugkijken op een geslaagde cursus. Graag laten we u meekijken met wat er aan bod is gekomen. Ook kijken enkele cursisten terug op de cursus en wat deze voor hen betekend heeft.

HET ONTSTAAN

De cursus is voortgekomen uit de cursus *Medische Ethiek* die we in samenwerking met het Lindeboom Instituut enkele keren hebben georganiseerd. Aan het einde van deze cursussen kwam altijd naar voren dat men graag een verdiepende cursus wilde over het levenseinde. Om de cursus ook aan te laten sluiten bij wat de CMF-leden verwachten, hebben we ons oor te luisteren gelegd bij diverse leden en artsenkringen. Daaruit zijn de vier onderwerpen naar voren gekomen die in de cursus aan bod komen.

DE CURSUS IN VOGELVLUCHT

In het eerste onderdeel kwam de filosofische en ethische achtergrond van het sterven aan bod. Hierbij liet Theo Boer zien hoe de euthanasiewetgeving zich in Nederland heeft ontwikkeld en welke invloed protestanten daarop hebben gehad. Maarten Verkerk duidde het huidige debat rondom voltooid leven aan de hand van veranderingen in het denken. Daarbij kwam ook aan bod hoe commissie Schnabbel tot haar conclusies is gekomen en waarom zij ervoor heeft gekozen om niet mee te gaan in deze ontwikkelingen. Dit is inzichtgevend om de standpunten in het debat te begrijpen.

In het tweede onderdeel besprak Rob Bruntink, deels uit eigen ervaring, het belang van het bespreekbaar maken van het levenseinde met patiënten en elkaar. Tegelijkertijd is het voor veel patiënten een gevoelig onderwerp en is het soms lastig hier een open gesprek over te starten. De cursisten kregen, beginnend met de eigen ideeën en ervaringen over dit onderwerp, praktische handvatten om dit onderwerp bespreekbaar te maken.

In het derde onderdeel heeft Carlo Leget laten zien dat de spirituele dimensie een belangrijke rol speelt in de laatste levensfase. Zorgen op dit vlak dragen soms voor een belangrijk deel bij aan het lijden. Tegelijkertijd is dit existentiële lijden vaak moeilijk te vatten en worden er niet direct woorden aan gegeven.

SHAIRA ASGARALI – HUISARTS

Tijdens mijn opleiding tot basisarts en daarna tot huisarts was er onvoldoende aandacht voor het levenseinde. Via diverse nascholingen probeer ik mij te verdiepen in deze complexe materie, aangezien dit onderwerp zowel bij de patiënt als bij mij (ik verleen geen euthanasie) erg veel teweegbrengt. Wat mij bijgebleven is van deze cursus is de veelzijdigheid waarmee dit onderwerp is belicht; met name de communicatieve aspecten; hoe voer je een gesprek over het levenseinde? Maar ook de spirituele aspecten; de stervenskunst (het *Ars Moriendi*-model) van Carlo Leget. Theo Boer belichtte uiterst boeiend de ethische aspecten en de ontwikkelingen in het euthanasiedebat vanaf de jaren '60. Wat voor mij erg verhelderend werkte was de uitleg over de tijd waarin wij nu leven; het postmodernisme, waarbij het individu centraal staat en de 'ander' (ook de arts) daaraan ondergeschikt is. Tijdens gesprekken met patiënten probeer ik ruimte te vinden voor hun angst (bijvoorbeeld welke sterfgevallen indruk hebben gemaakt) en te vragen of zij weten wat euthanasie inhoudt; velen weten dit niet. Ik kan deze cursus aan elke arts aanbevelen, het kost wel voorbereiding om de literatuur te lezen, maar het is een absolute *must*!

Het *Ars Moriendi*-model van Carlo Leget helpt om hier inzicht in te krijgen en geeft ook praktische handvatten in het verder uitdiepen van deze dimensie.

In het laatste onderdeel gingen Kees Goedhart en Jan Drooger dieper in op de meer medische kant van zorg tijdens de laatste levensfase. Daarbij werd besproken wat *advanced care planning* is en hoe je overbehandeling kan voorkomen. Het belang van tijdig markeren, goed communiceren en vooral goed verwachtingsmanagement werden onderstreept; ben je duidelijk richting patiënt en familie over wat ze van je mogen verwachten en wat je waar kan maken? Met

de ruime ervaring die beide docenten hebben en hun interactieve aanpak was ook dit onderdeel inzichtgevend en praktisch.

Al met al een gevarieerde cursus waarin diverse onderwerpen rond dit thema werden uitgediept. Cursisten hebben de cursus dan ook goed gewaardeerd (met gemiddeld een 8,5). Deze evaluaties werden direct na de cursus geschreven, vol van de energie van de cursus, maar hoe is dat nu, meer dan een half jaar later? We hebben enkele cursisten gevraagd wat hen het meest is bijgebleven van de cursus, welke invloed het heeft gehad op hun praktijk en of ze de cursus aan u zouden aanraden. ✓

JURRIANNE FAHNER – KINDERARTS IN OPLEIDING

Het begeleiden van mensen richting hun levenseinde is een boeiend onderdeel van het medisch beroep. Tegelijk stelt deze taak artsen voor vragen en dilemma's, die vaak persoonlijke overtuigingen en eigen waarden in het leven raken. De cursus *Rondom het Levenseinde* geeft artsen achtergrondinformatie om een eigen visie te ontwikkelen op de zorg rondom het levenseinde. De cursus geeft inzicht in de geschiedenis, theorieën en ethische vraagstukken rondom lijden en overlijden. Daarnaast is er ook aandacht voor uitdagingen in communicatie en in praktische kanten van zorg rondom het levenseinde. Deze balans maakt de cursus voor mij waardevol. Daarnaast heb ik het erg gewaardeerd ervaringen te kunnen delen met vakgenoten, vanuit een vergelijkbare levensovertuiging. Hoewel ik werkzaam ben in de kindergeneeskunde en de cursus meer toegespitst is op volwassen patiënten, gelden veel principes rondom het levenseinde voor alle leeftijden. Dat maakt de cursus toegankelijk voor allerlei disciplines. Door de cursus ben ik me weer meer gaan realiseren dat juist in zorg rondom het levenseinde arts en patiënt heel dicht bij elkaar komen en dat zij daarin hun eigen tradities, overtuigingen en waarden meenemen. Het volgen van de cursus helpt om die persoonlijke perspectieven in een kader te plaatsen en daarin ruimte te maken voor de ander en jezelf. Ik raad het aan alle artsen aan die te maken hebben met zorg rondom het levenseinde in brede zin. Is dat niet bijna iedereen?

MEINDERT BOONZAAIJER – SPECIALIST OUDERENGENEESKUNDE

De cursus *Rondom het levenseinde* is een goede en leerzame manier om op wat afstand van de dagelijkse praktijk na te denken over problemen en dilemma's rondom het levenseinde in de medische praktijk. Alle onderdelen waren zeer de moeite waard; geschiedenis van de huidige euthanasiediscussie, de plaats van spirituele zorg en existentiële vragen, handvatten voor aangaan van gesprek over het levenseinde, overbehandeling en *advanced care planning* en een inkijkje in de werkwijze van toetsingscommissies. Voor mij was met name het bespreken van het *Ars Moriendi*-model van Leget heel praktisch om meer inzicht in de communicatie met patiënten te krijgen. In dat model gaat het om 5 themavelden: ik – de ander, doen – laten, vasthouden – loslaten, vergeven – vergeten en geloven – weten. Met het doorlopen van enkele kernvragen kun je heel snel en overzichtelijk een beeld krijgen waar iemand staat, wat belangrijk voor iemand is en waar nog eventuele hulp bij nodig is. En het werkt voor mij en mijn patiënten goed! Ik beveel de cursus van harte aan; het is goed georganiseerd, er is een gevarieerd aanbod van sprekers en er wordt vanuit verschillende invalshoeken gekeken naar problemen en dilemma's rond het levenseinde met aandacht voor achtergronden en praktische theoretische concepten. De goede sfeer en openheid in de groep maakte het extra waardevol.

RONDOM HET LEVENSEINDE 2020

Gezien de positieve evaluaties en omdat we merken dat het onderwerp van deze cursus leeft onder onze leden willen we in 2020 deze cursus herhalen. De cursus zal dit jaar nog verder worden toegespitst op de onderwerpen die het meest gewaardeerd werden en waar het meest behoefte aan is. De editie 2020 zal plaatsvinden op **donderdag 11** en **vrijdag 12 juni**. De cursus wordt gegeven op het Brandpunt te Doorn in een prachtige rustige omgeving met veel natuur. De cursus is inclusief overnachting en veel ruimte voor gesprek en ontmoeting met andere cursisten. Voor meer praktische informatie en inschrijven kunt u terecht op www.cmf-nederland.nl.

Samen bouwen aan een liefdevolle relatie



Wil je op een leuke manier aan je relatie werken? Om het samen fijn te houden of weer wat dichtert tot elkaar te komen? Pro Life helpt met een relatiespel, podcastserie en relatieavonden. Ook als je nog geen klant bent.

Op prolife.nl/zorgenvoorelkaar vind je tips en adviezen van deskundigen. Informatie over relatiecursussen en relatietherapie. En vergoedingen die we in onze aanvullende verzekeringen hebben.

Kijk voor meer informatie op prolife.nl/zorgenvoorelkaar

PRO LIFE
De christelijke zorgverzekeraar

Onder het mes



ROBERT VAN KLEEF

DE SCHRIJVER

Arnold van de Laar, chirurg in het Spaarne Gasthuis in Hoofddorp en Haarlem, schreef jarenlang artikelen voor het Nederlands Tijdschrift voor Heelkunde. Deze artikelen zijn verder uitgewerkt en gebundeld in zijn veelgeprezen boek *Onder het mes*. Inmiddels is zijn boek in elf talen uitgegeven waaronder het Chinees, Turks en Russisch. In de derde (herziene) druk die in januari 2019 uitkwam, zijn weer enkele verhalen toegevoegd. Achterin is naast een uitgebreide verklarende woordenlijst ook een top 10 toegevoegd van de beste toekomstige chirurgen uit de klassiekers

van de sciencefiction. Van de Laar toont zich een echte liefhebber van de chirurgie en haar geschiedenis.

DE THEMATIEK

Arnold van de Laar voert verhalen op van beroemde patiënten onder het mes bij beroemde operaties en beroemde chirurgen. We leren historische figuren als keizerin Sisi, Albert Einstein en Bob Marley van een andere kant kennen. Daar waar beroemdheden kwetsbaar worden en overgeleverd zijn aan de kunde van de chirurg. In meerdere hoofdstukken komt de grote doorbraak van de anaesthesie voorbij. Chirurgen kunnen vanaf dat moment pas fatsoenlijk de tijd nemen voor hun ingrijpen. Als bariatrisch chirurg wijdt Van de Laar een boeiend hoofdstuk aan obesitas. Ook laat hij zien hoe de hygiëne bij operaties tot voor kort nog ver te zoeken was.

WAAROM WEL LEZEN

Op een zeer luchtige manier komen ziektegeschiedenissen van bekendheden tot leven. Hierbij spaart hij de behandelende chirurgen niet. Zij blijken kwetsbare dokters te zijn, die het moeten doen met de geneeskundige kennis die op dat moment beschikbaar is. Arnold van de Laar

weet op sublieme wijze zeer gangbare operaties tot leven te brengen aan de hand van boeiende verhalen.

WAAROM NIET LEZEN

De afzonderlijke verhalen zijn ook elders te lezen. Van de Laar maakt veelal gebruik van bestaande biografieën en berichten uit de media. Omdat er op deze manier geen nieuwe feiten aan het licht komen, zou men kunnen overwegen het boek niet te lezen. Het is echter de vraag of de verhalen ooit zo helder werden verteld en gebundeld in één boek. Een andere reden om het boek niet te lezen zou het medisch taalgebruik kunnen zijn, Van de Laar schuwt het jargon niet. Hij lost dit echter op door extra kaders met achtergrondinformatie en een verklarende woordenlijst. Hierdoor is het voor zowel medici als niet-medici een vlot leesbaar en boeiend boek.

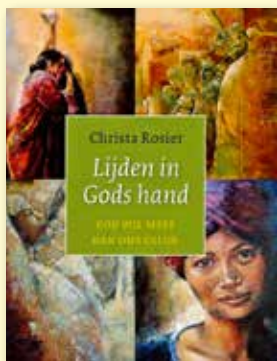
**Onder het mes –
Een geschiedenis van de chirurgie
in 29 opmerkelijke operaties**

Arnold van de Laar



Uitgeverij Thomas Rap | 2014
432 pagina's | ISBN 9789400401037
€ 22,99

Lijden in Gods hand



ESTHER KRUISMAN

DE SCHRIJVER

In dit boek beschrijft wijlen Christa Rosier aangrijpende geloofsvragen. Zij verliest haar 14-jarige zoon en overlijdt uit-

eindelijk zelf aan de gevolgen van kanker. Te midden van dit lijden gaat zij op zoek naar het geheim daarachter. Het geheim van een God die betrokken en liefdevol is, maar voor ons vaak onbegrijpelijk.

DE THEMATIEK

In de zoektocht naar het geheim achter het lijden neemt ze de lezer mee langs Bijbelse personen. Job die moest omgaan met Gods antwoord, Jakob die (letterlijk) met God worstelde, Mozes, bij wie God een andere aanpak probeerde. Via de psalmen vervolgt ze later het lijden van onder andere Paulus. Ieder thema is geïllustreerd met een schilderij van haar eigen hand.

WAAROM WEL LEZEN

De intensiteit van het lijden dat zij zelf doorleeft en de schilderijen die wis-

selend wanhoop en hoop uitstralen, maken dat dit boek een diepe indruk achterlaat. Geen goedkope antwoorden, maar open vragen die nog blijven resoneren. Is het Gods doel ons gelukkig te maken? En neemt God soms het goede weg, zodat wij verlangen naar het betere?

Een aanrader voor iedereen die door beeld en woord wil zoeken naar God in het lijden.

**Lijden in Gods hand –
God wil meer dan ons geluk**

Christa Rosier



Uitgeverij Voorhoeve | 2011
143 pagina's | ISBN 9789029796866
€ 24,99



Agenda

16 mei 2020

CMF Voorjaarsconferentie

Thema: volgt

Locatie: volgt

Informatie: www.cmf-nederland.nl

19 mei 2020

NPV lezing

Thema: prolife in Nederland en Canada

Locatie: Nijkerk

Informatie: www.npvzorg.nl

20 mei 2020

IFES conferentie

Thema: Live it!

Locatie: volgt

Informatie: www.ifes.nl

28-30 mei 2020

7th European conference on religion, spirituality and health

Thema: Aging, spirituality and health

Locatie: Lissabon, Portugal

Informatie: www.ecrsh.eu

11-12 juni 2020

CMF Verdiepingscursus ethiek

Thema: Zorg voor een goed levenseinde

Locatie: Doorn

Informatie: www.cmf-nederland.nl

18 juni 2020

Interserve informatieavond

Thema: Ontdek Interserve

Locatie: Driebergen-Rijsenburg

Informatie: www.interserve.nl

12-24 juli 2020

CMF Global Developing Health Course

Thema: Global health

Locatie: Londen, Engeland

Informatie: www.cmf.org.uk

Voor meer informatie of activiteiten in Nederland, zie: www.cmf-nederland.nl

Voor overige internationale conferenties, zie: www.icmda.net

