
Literatuur besprekingen



Marli Huijer

'De toekomst van het sterven'

Uitgeverij Pluim/ De Groene Amsterdammer

ISBN978 94 932 5684 2 (2022) Paperback 150

pagina's. prijs € 17,99

Frans van der Lem

Marli Huijer werpt met haar essay de knuppel in het hoenderhok. Zij confronteert ons met onze ingebakken neiging om weg te kijken van de dood. Dergelijk kortetermijndenken is funest, want we komen er toch allemaal een keer voor te staan. Behalve dat wijzelf en onze naasten er dan door overvallen zullen worden, wordt het op termijn ook maatschappelijk een groot probleem.

Als hulpverlener doen we er vooral verstandig aan om ons op deze problematiek te bezinnen omdat we dagelijks geconfronteerd kunnen worden met patiënten voor wie de dood een actueel thema is.

Uiteraard komt het gedachtengoed van de Griekse filosofen aan bod. Huijer is tenslotte filosoof. En de hang aan het leven is van alle tijden. Maar Huijer heeft als arts ook aan het bed gestaan. Van dichtbij heeft zij ervaren hoe het leven al maar gerekt kan worden, ook al wordt er geen kwaliteit toegevoegd. Behalve dat die extra levensjaren en tegelijkertijd toenemende invalidering weinig zinvol zullen zijn voor betrokken patiënten en hun directe omgeving, schuren de gevolgen van dit 'wegkijken' tegen de zorgcapaciteit. Door het gestaag dalende geboortecijfer en de toenemende verlenging van de levensduur tot ver boven de 85, ontstaat er sociologisch gezien een aanmerkelijke verschuiving. Hoogbejaarden lijden veelal aan een ontwikkelend klachtenpatroon met fysieke beperkingen. Vervolgens komen we als maatschappij steeds meer vitaal personeel tekort om die vergrijzende en afhankelijk wordende oudere bevolking te verzorgen en te begeleiden.

Deze werkelijkheid staat tevens in schril contrast met de wijdverbreide veronderstelling van een 'rechthoekig leven'. Grafisch beschouwd, een rechte lijn tussen gezond geboren worden, zonder complicaties te leven en op hoge leeftijd in huiselijke omgeving, ineens pijnloos uit het leven te stappen. In het verlengde van deze gedachtegang, neigt men ervan uit te gaan dat de overheid middels het medisch bedrijf zondermeer garant zal staan voor een dergelijke pijnloze levensloop.

Bovenstaande gedachte blijkt volgens Marli Huijer een illusie. Want op basis van de cijfers van het CBS, blijkt twee-derde van de Nederlandse bevolking na aanvankelijk allerlei levensverlengende maatregelen doorstaan te hebben, uiteindelijk te overlijden in het ziekenhuis of verpleeghuis.

Het taboe op sterven en wegstijgen van de dood, leidt dus tot ongewenste hospitalisatie en verwaarlozing. Want de meesten van ons zullen na een serie invaliderende maatregelen komen te overlijden in onderbemande zieken- en verpleeghuizen. Ook nog in eenzaamheid. Want hoogbejaarden maken veelal geen deel meer uit van netwerken van warm-betrokken familieverbanden.

Ook het aandringen van overheid en de medisch-verpleegkundige sector om meer mantelzorgers in te zetten, zal geen soelaas bieden. Die zijn er gewoon niet. In ieder geval niet genoeg om rooster-technisch zorgafhankelijke ouderen adequaat te kunnen verzorgen en te begeleiden. Aan de hand van meerdere illustratieve voorbeelden, toont Marli Huijter aan dat er per te verzorgen individu twaalf ondersteunende personen nodig te zijn.

Vervolgens komt de Romeinse filosoof Seneca aan het woord:

Hij is dankbaar dat de mens altijd zelf een einde aan het leven kan maken en dat niemand in het leven vastgehouden kan worden als hij dat zelf niet wil.

Zijn woorden sluiten helaas niet aan bij onze actualiteit. Samenhangend met de vooral impliciete sociale, culturele en juridische druk, worden levens almaar verlengd.*

* (zie essay 'Sterven en Taboe' elders in dit tijdschrift)



Sander de Hosson en Els Quaegebeur

'Leven toevoegen aan de dagen'

Van slechtnieuwsgesprek tot de laatste adem en rouw - hoe een stervensproces verloopt.

Uitgeverij De Arbeiderspers 2023

ISBN: 9789029546454 Paperback 224 pagina's.

prijs € 21,99

Frans van der Lem

Onderweg naar de redactievergadering van ons vaktijdschrift, lag het boek mij aan te staren in het boekenstalletje van Utrecht CS. Alsof het zo moest zijn.

Ik had me al voorgenomen om *'De toekomst van het sterven'* van arts/filosoof Marli Huijter te recenseren. * De bundels sluiten mooi bij elkaar aan.

'Leven toevoegen aan de dagen' is een indrukwekkend en actueel boek dat ons laat zien hoe een stervensproces kan verlopen, en hoe we daar als zorgverleners, naasten of patiënten mee om kunnen gaan. Maar het boek laat ook zien hoe het mis kan gaan. En dat is dan heel confronterend.

Sander de Hosson en Els Quaegebeur nemen ons mee in de wereld van de palliatieve zorg, met aansprekende en ontroerende patiëntverhalen. Ze laten zien hoe belangrijk het is om aandacht te hebben voor de wensen, behoeften en emoties van de patiënt, en om samen te zoeken naar de beste kwaliteit van leven en sterven. Ze gaan ook in op de uitdagingen en dilemma's waar een arts en patiënt voor staan, zoals het voeren van slechtnieuws-gesprekken, het beslissen over behandelingen, het omgaan met pijn en symptomen, het regelen van zorg en ondersteuning, het kiezen voor euthanasie of palliatieve sedatie, en het rouwen na het overlijden.

Het boek is helder en openhartig geschreven. Naast de vele illustratieve praktijkvoorbeelden komt ook de theorie aan bod. Mijn verpleegkundige ervaring kreeg daarmee - aangevuld met nieuwe inzichten - een flinke opfrisbeurt. De bundel is geen handleiding of receptenboek, maar een persoonlijk verhaal dat aanzet tot reflectie en dialoog. Sander de Hosson zijn allergie voor de term 'uitbehandeld' is mij uit het hart gegrepen. Terecht benadrukt hij *"Die term is pas van toepassing na het uitblazen van de laatste adem"*. De vereenzamende patiënt die niet te genezen is, heeft ons juist nog veel harder nodig.

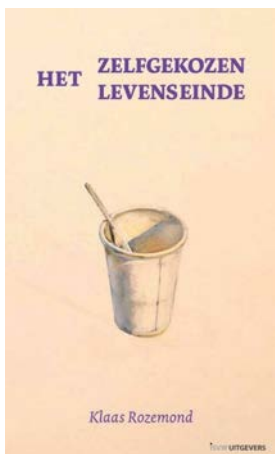
Conclusie en relevantie voor de SPV

Regelmatig werd ik herinnerd aan mijn Sociale Academietijd vanwege de gortdroge theoretische gespreksmodellen. In tegenstelling daarmee, zijn de gesprekken van Sander de Hosson zeer verhelderend en illustratief. Hij gaat diepe pijn en groot verdriet niet uit de weg. Maakt zorgvuldig gebruik van de stilte en blijft bemoedigen.

In de beroepsopleiding zou het boek prima gebruik kunnen worden - naast ethiek - vooral voor methodiek gesprekstechniek, zoals het voeren van slechtnieuwsgesprekken.

Het boek is verder een aanrader voor iedereen die te maken heeft - of krijgt - met palliatieve zorg en die - naast de lichamelijke zorg - geïnteresseerd is in de sociale, psychologische, ethische en spirituele aspecten van het levenseinde. Ook in de multiculturele context. Want onze bekende 'Hollandse directheid' mag op zo'n cruciaal moment soms best 'een tandje minder'.

* (recensie 'De toekomst van ons sterven' elders in dit tijdschrift)



Klaas Rozemond

"Het Zelfgekozen Levenseinde"

ISVW Uitgevers, ISBN 29789083121581 (2021)
224 pagina's. prijs €22,50

Frans van der Lem

Het boek begint met een overzicht van heldere compacte samenvattingen van alle hoofdstukken. Daarmee belandt de lezer meteen midden in de materie.

De eerste zin van de achterflap van het boek geeft precies aan wat de titel doet vermoeden;

'Het zelfgekozen levenseinde' is een juridisch en filosofisch pleidooi voor het recht van ieder mens om over zijn of haar levenseinde te beschikken'. En aansluitend: 'Volgens het Europees Hof voor de Rechten van de Mens heeft ieder mens het recht om te bepalen op welke wijze en op welk moment zijn of haar leven moet worden beëindigd.'

Ik zag overeenkomsten met bijvoorbeeld de Japanse film *'De ballade van Narayama'* (1983). Daarin blijkt het cultureel bepaald dat ouderen zich met hun 70e verjaardag in de bergen terugtrekken om te gaan sterven. Wanneer ouderen die tocht niet meer zelfstandig kunnen ondernemen, heeft de oudste zoon tot taak zijn ouder naar de top van de berg te dragen. Er is wel leed van het afscheid. Maar geen discussie. En geen gemanipuleer.

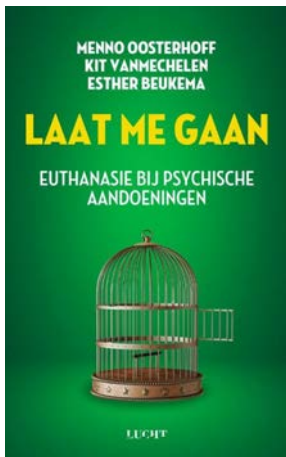
Die associatie kreeg ik toen ik het boek van Rozemond in handen kreeg. Ik raakte in eerste instantie met dankbaarheid vervuld. Wezenlijk respect voor het zelfbeschikkingsrecht zou de maatschappij, vooral de hulpverlening in de GGZ, aanzienlijk gezonder kunnen maken.

Nu is het nog zo dat ziekelijke partners middels suicide-dreiging de onderlinge relaties kunnen blijven dicteren. Want om zelfdoding en de gevolgen ervan te vermijden, wringen omstanders zich nogal eens in allerlei ongezonde zelf-ondermijnende bochten. Bij oprechte erkenning van het recht, wat een individu met zijn eigen leven doet, vervalt het dilemma om krampachtig zelfdoding te voorkomen.

Maar in tweede instantie blijkt het betoog van Rozemond toch vooral de vorm en de uitvoering van de euthanasiewet te betreffen. Volgens die wet zou ieder mens dus wél gerechtigd zijn om zelf te bepalen wanneer en hoe hij wil sterven. Maar de uitvoering van dit besluit wordt toch weer op het bord van een ander neergelegd. Die belemmering staat in schril contrast met het idee dat de titel *"Het Zelfgekozen Levenseinde"* oproept.

Het feit dat de keuze er uiteindelijk is, zou velen juist weer perspectief kunnen bieden om verder te leven. De trein en de strop zouden daardoor aan obsessieve zuigkracht verliezen. Zover is het echter nog niet. * Want de wetgever heeft uiteindelijk bepaald dat anderen daar toestemming voor dienen te geven. En tevens de uitvoering ervan ter hand dienen te nemen middels geprotocolleerde euthanasie.

* (zie essay 'Sterven en Taboe' elders in dit tijdschrift)



Menno Oosterhoff, Kit Vanmechelen en Esther Beukema

“Laat me gaan; euthanasie bij psychische aandoeningen”

Uitgever Lucht BV ISBN 9789493272477 (2023)
171 pagina's. Prijs € 23,99

Simone van Erp

Dit nieuwste boek van psychiater Menno Oosterhoff schreef hij samen met psychiater Kit Vanmechelen. Beiden hebben veel ervaring met euthanasieverzoeken, dat bij lichamelijke aandoeningen steeds minder een taboe is, maar wat bij psychische aandoeningen nog minder vanzelfsprekend is. Hoewel het thema de indruk kan wekken dat het boek zware kost is, leest het voorwoord door Bert Keizer lekker weg door pakkende quotes en uitdagende vragen: 'euthanasie is vreselijk, maar besef je wel wat het betekent om een mens nog jarenlang verder te laten martelen?' Dat gemartel, het psychisch lijden, wordt invoelbaar gemaakt door plaatsing van de dagboekfragmenten van Esther Beukema. Haar innerlijke strijd en jarenlange worsteling met het leven spat van het papier.

Allereerst wordt er in het boek ingegaan op de geschiedenis van euthanasie en wordt er uitgelegd wat er onder wordt verstaan. De zorgvuldigheidscriteria van de Wet Toetsing Levensbeëindiging worden uitgebreid besproken, gevolgd door een hoofdstuk met de overwegingen en bezwaren tegen euthanasie.

De hoofdstukken worden afgewisseld met dagboekfragmenten van Beukema, aan wie Oosterhoff en Vanmechelen het boek opdragen. Na een jarenlange strijd met het leven werd ze middels euthanasie uit haar lijden verlost.

De auteurs willen met dit boek geen propaganda maken voor euthanasie. Het is wel een oproep aan de GGZ om haar verantwoordelijkheid te nemen wanneer een cliënt om euthanasie vraagt. Wegkijken is dan geen optie.

De oprichting van de Levenseindekliniek, nu het Expertisecentrum euthanasie, had namelijk het onbedoelde effect dat psychiaters in het veld een verzoek van euthanasie bij psychische problemen steeds minder vaak zelf oppakten. Twee van de drie verzoeken tot euthanasie werden door een arts van het expertisecentrum euthanasie uitgevoerd. De weerstand bij psychiaters zit hem vaak in het niet medeverantwoordelijk willen zijn voor het onbenut laten van de kleine kans dat iemand nog kan opknappen. De medeverantwoordelijkheid voor het laten voortduren van het psychisch lijden en daardoor risico op suïcide is er volgens de schrijvers zeker wel.

Doordat Oosterhoff zijn eigen eerdere twijfels verwoordt, voelt de scepticus of terughoudende hulpverlener ten opzichte van euthanasie zich niet per definitie veroordeeld. Door onderbouwing met feiten worden vooroordelen weggenomen en er wordt casuïstiek weergegeven van euthanasieverzoeken die werden toegekend én die werden afgewezen. De auteurs tonen hiermee vanuit hun eigen praktijk aan dat er kritisch wordt gekeken naar elk verzoek.

Oosterhoff omschrijft dat de twijfels die hij had wegvielen toen hij zelf met een wanhopig mens werd geconfronteerd dat niet meer wilde leven. Hij ervaart een groot verschil tussen theoretisch oordelen over euthanasie en tussen oordelen over euthanasie wanneer het lijden je recht in de ogen kijkt. Hij ervaart dit verschil bij elke second opinion die hij doet. Hoewel de lezer niet oog in oog staat met de wanhopige mens, is de casuïstiek zo levend omschreven dat voelbaar wordt wat Oosterhoff bedoelt.

Overwegingen en bezwaren

Hoelang houd je de moed erin om door te kunnen gaan met leven? Moet de eigen psychiater het uitvoeren van euthanasie wel doen? Heeft euthanasie geen aanzuigende werking (voorbeeld doet volgen)? Op al deze vragen geven Oosterhoff en Vanmechelen antwoord, onderbouwd met cijfers en treffende metaforen.

Zo noemen zij dat er in 2021 100 euthanasieverzoeken zijn verleend. Daartegenover staan 1800 suicides per jaar waarvan bij twee derde sprake was van psychische aandoeningen. De schrijvers verwachten dat het aantal mensen dat euthanasie krijgt op basis van een psychische aandoening fors toeneemt wanneer de extreme wachttijd ervoor afneemt. Mogelijk zelfs zodanig dat het aantal suicides afneemt.

Als mensen zich gehoord en begrepen voelen in een euthanasietraject is dat sowieso waardevol, stellen zij. Velen vinden hierdoor weer moed en motivatie om verder te leven, al dan niet door het aangaan van een behandeling, stellen de schrijvers.

Tot slot besteden Oosterhoff en Vanmechelen een aantal pagina's aan het belang van naasten, huisdieren en knuffels met wederom voorbeelden uit hun praktijk over hoe dit steunend kan zijn. Dit zou voor hulpverleners geen nieuwe inzichten mogen geven. De auteurs vragen in hun boek expliciet aandacht voor de stichting In Liefde Laten Gaan. Deze stichting is eind 2022 opgericht voor ouders die een kind gaan verliezen of verloren hebben door euthanasie. De stichting biedt lotgenotencontact en geeft voorlichting met als doel meer begrip te bewerkstelligen voor euthanasie bij mensen met psychische aandoeningen. Er gaat veel kracht uit van deze lotgenotengroep. Ouders vertellen elkaar welke strijd ze achter de rug hebben, wat er allemaal tevergeefs aan hulp geboden is en hoe ze hun kind willen ondersteunen tot het einde toe.

Conclusie en relevantie SPV

Van Mechelen en Oosterhoff willen middels dit boek een stem geven aan de mensen die erom vragen. Dat doen zij letterlijk, door de publicatie van de vele persoonlijke correspondentie van mensen met een euthanasiewens of hun naasten.

Menig SPV zal in zijn carrière ooit te maken krijgen met een euthanasieverzoek. Hoewel de uitvoering een taak is van de psychiater, is de input en zienswijze van elk teamlid waardevol om tot een gezamenlijk besluit te komen over hoe er met een geuite euthanasiewens om dient te worden gegaan. De combinatie van theorie, praktijk en persoonlijke correspondentie maken dit boek tot een must-read voor elke hulpverlener die meer wil weten of een standpunt wil innemen over euthanasie bij psychische aandoeningen.