

College : Keuzes en afwegingen in het kader van dood en levensbeëindiging. Ethische dilemma's rond leven en dood



Besef van onze sterfelijkheid is een wake-up call. Door de dood niet buiten te sluiten maar in je leven op te nemen, zegt Etty Hillesum, word je leven verruimd en verrijkt.

(Middelburg, 15 januari 1914 -
Auschwitz, Polen, ca. 30
november 1943)

Of op een muur van mijn praktijk: leef je leven alsof er geen morgen is.
Ik wil mij even voorstellen wie ik ben en wat mijn achtergronden zijn.
Even inleiden hoe ik als arts naar ziekte of vooral gezondheid kijk, naar leven en dood.
Met jullie sparren over euthanasie.
En daarvan wat praktijkervaringen vertellen.

En tenslotte iets over het begrip autonomie zeggen.
Maar zoals gewoonlijk is bij mij alles verweven.

Introductie.



Ik ben Richard Wieland 63 jaar.

Ik ben ruim 30 jaar regulier huisarts en ook alternatief arts. Ik gebruik zelf liever het woord complementair arts, want ik ben wars van absolute polariteiten. Dat is een leidraad in mijn leven, ik ben altijd op zoek naar het overstijgen van polariteiten, het leven is niet of/of maar en/en. Ik kom daar later uitgebreid op terug.

Getrouwd 3 kinderen lid van een PKN gemeente in Apeldoorn. Zingeving is de rode draad in mijn prive- maar ook in mijn

beroepsmatig leven.

Als ik was uitgeloot was theologie mijn tweede keus.

Ik ben altijd op zoek geweest naar de betekenis van leven, de rol van ziekte daarin. Of meer wat is gezondheid. En hoe kan ik kwaliteit van leven professioneel bevorderen.

In mijn studie ben ik vanaf mijn 2^e jaar actief geweest op de vakgroep medische ethiek en medische filosofie. Daar raakte ik me bewust van veel dilemma's bij de hulpverlening. Ik was al erg bezig met het begrip medicalisering. Toen was het al dat levensthema's en problemen van mensen steeds meer in een professioneel kader getrokken. We voorzagen een grotere afhankelijkheid van hulp van professionele hulpverleners. Er was nog geen eens sprake van marktwerking in de zorg. En zoals ik zal laten zien dat is deze dagen steeds een groter probleem geworden. Deze professionalisering vind je niet alleen in de geneeskunde maar bv ook in het onderwijs. Leven en kwaliteit aan de hand van protocollen en toetssystemen.

Ik heb een heel eigen kijk op gezondheid.

De omgang met stervende mensen is voor mij een belangrijk deel van mijn werk geweest. Ik heb aan de wieg gestaan van het hospice in Apeldoorn.

Momenteel zit ik in een initiatiefgroep die jongvolwassenen met kanker, die helaas zijn uitbehandeld, ondersteuning wil bieden

En het valt me steeds op hoe verkrampd wij in onze Westere wereld met de dood omgaan.

Van polariteit naar dualiteit en samenhang.



Ik heb oosterse wortels. Ik ben geboren in Indonesie, maar was toen ik een half jaar oud was al in Nederland. Ik weet niet beter, maar toch heb ik veel affiniteit met niet –westers denken.

Hier links zie je het Yin-Yang symbool van het oosterse denken waarin polariteit tot dualiteit wordt getransformeerd en daarin rond wordt. In de ene polariteit zie ook iets van het

andere, de polariteiten zijn nooit absoluut. In het wit zit een beetje zwart en andersom.

Het universum; alles wat er is en niet is, wordt de Tao (of Dao) genoemd. De Tao is niet te kennen, te begrijpen of te duiden. De Tao manifesteert zich in 2 tegengestelde waarden: yin en yang. Dit zijn geen absolute polen beide waarden bestaan slechts in relatie tot elkaar.

Zonder licht geen donker, zonder kwaad geen goed, zonder dood, geen leven, zonder maakbaarheid van het leven geen maakbaarheid van de dood.

In het westen hebben we een grote neiging om tegenpolen te verabsoluteren, waardoor we het tegendeel, het ongewenste, gaan demoniseren.

Maar eigenlijk is het een menselijk principe. Dat is niet alleen nu met de Amerikaanse verkiezingen zo, dat is niet alleen in het westen zo en dat is niet alleen nu zo.

Dat was vroeger ook zo. Dat is in mensenheugenis zo

Maar zonder dood, geen eeuwig leven.

Zonder lijden geen opstanding.

Voor mij is Christus het inspirerende voorbeeld van het overstijgen van de polariteiten, van verbindende dualiteit, van verbinding, van verzoening.

En zoals jullie weten staat het nieuwe testament daar vol van. Heb de naaste lief als uzelf (overstijgen van de ik-jij polariteit, het ego) wie zonder oordeel is werpe, de eerste steen, of het confronterende van heb uw vijanden lief...

In de Nederlandse samenleving is de dood een heikel punt.

De dood wordt automatisch aan lijden gekoppeld en daarmee is het lijden gedemoniseerd.

wat is kwaliteit van leven. wat is gezondheid?

Oude definitie gezondheid

► WHO1948

Gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte of andere lichamelijk gebreken."

Accent op ontbreken van ziekten en gebreken

Eigenlijk is elk ongemak en elke beperking ongewenst.

Wij streven naar een pijnvrije, lijdensvrij, langlevend bestaan. Een bestaan zonder tekorten en beperkingen

En dat lijkt steeds meer binnen ons vermogen te komen.

Het leven is maakbaar, De dood is maakbaar,

De samenleving is maakbaar, kijk maar om ons heen. Wij leven in de waan dat wij

door controle en, protocollen vat krijgen op het leven.

In de toename van maakbaarheid is ons leven kwalitatief verbeterd, maar zijn we gelukkiger, minder somber, we voelen ons veiliger en minder somber of angstiger dan ooit?

Is er meer vrede in onszelf en de wereld ?

De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) is een financieringsorganisatie van innovatie en onderzoek in de gezondheidszorg ter verbetering van de kennis. ZonMw heeft een nieuwe definitie van gezondheid geformuleerd.

Adaptatie

Nieuwe definitie:

Gezondheid is het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven

Voorwaarde: 'natuurlijke' veerkracht bevorderen (i.p.v. aantasten)
(henriette van der horst, hoogleraar huisartsengeneeskunde VU)



Op dit moment ben ik actief in de [Stichting Aanmij](#).

Aanmij wil jonge mensen met uitbehandelde kanker ondersteunen. Voor jongeren is de eindigheid van het leven bijna bedreigender als voor ouderen. Het verlies van perspectief op een leven dat je nog niet hebt kunnen invullen. En in een levensfase waar nog zo veel te ontdekken valt in zelfbewustzijn, relationeel, ontwikkelen van talenten, vervullen van dromen.

Het zijn volwassenen van 18 tot 35 jaar..

Onze initiatiefgroep zelf bestaat zelf uit 4 jongvolwassenen (waarvan een met uitgezaaide kanker) en 4 ouder volwassenen die allemaal een professionele affiniteit hebben met de laatste levensfase. 3 Ervan zijn betrokken geweest bij het opzetten van hospices in verschillende delen van het land.

Aanvankelijk wilden we een hospice van jongvolwassenen opzetten

Maar na een uitgebreide behoeftepeiling bij de jongvolwassenen, betrokkenen en hulpverleners (AYA poli academische ziekenhuizen) hebben we gezien dat eigenlijk de grootste nood is bij de groep die uitbehandeld is.

Die komen in een vacuum waarbij ondersteuning gemist wordt.

Maar bij die jongeren is de dood veelal niet bespreekbaar.

Kwaliteit van sterven en kwaliteit van leven.

Wij hebben de neiging om de dood te ontkennen. De dood komt pas aan het eind van het leven.

Voor veel mensen lijkt de dood het eind van het leven. Wij zijn ons vaak pas bewust van de dood op het moment dat we met de dood geconfronteerd worden, bij onszelf of bij mensen dichtbij.

En toch ...

Leven na de dood

- ▶ Het geloof in God is afgenomen, meldde Trouw op basis van het onderzoek (2015), maar ook zonder dat godsgeloof blijken mensen zich het hiernamaals als een walhalla voor te stellen. De beschrijving 'hemel' is verreweg het populairst. Een derde van de mensen die in een leven na de dood geloven (de 53 procent), gelooft in de hemel.

Van de hele bevolking gelooft 10 procent in een weerzien van familie en dierbaren, en 10 procent in voortbestaan van de geest, ziel of het bewustzijn



De meeste Nederlanders, 53 procent, geloven in een leven na de dood. 28 procent denkt dat er geen leven na de dood is, 19 procent weet het niet. (plaatje)

Het hiernamaals is vooral een walhalla zonder God

- ▶ Overigens geloof maar 4 % in een hel

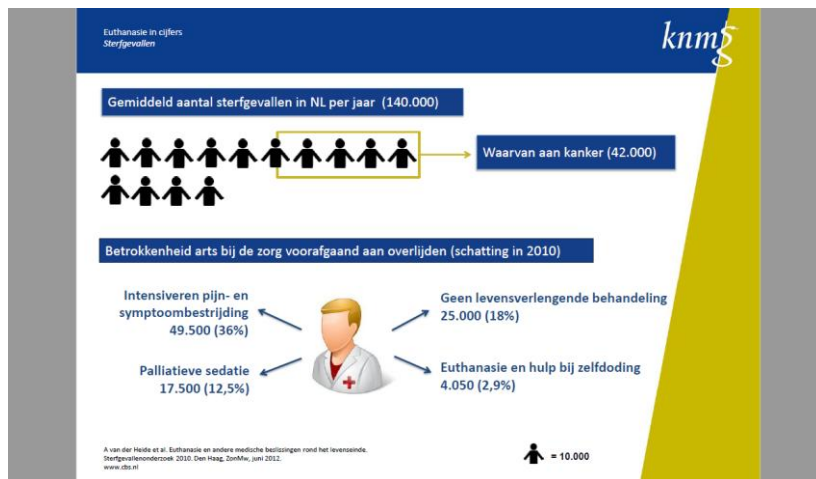


In de praktijk.

Ik stond bekend als de gelovige dokter. Het vreemde ervan is dat ik relatief veel verzoeken

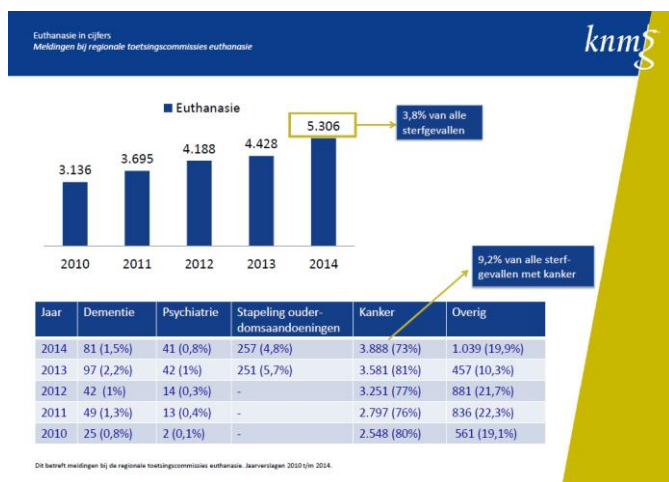
tot euthanasie heb gehad en ik heb die ook relatief vaak uitgevoerd.

Euthanasie in cijfers



Vorig jaar overleden 5516 mensen door **euthanasie**. Hier wat plaatjes tot 2014
 Het **aantal** meldingen van **euthanasie** is afgelopen jaar opnieuw gestegen. 95% wordt door de huisartsen gedaan. Ik denk dat een doorsnee huisarts (nu wat lastiger met de part-timers zo 1 keer per 3 jaar een euthanasie heeft.

Meldingen bij de toetsingcommissie



De procedure.

zorgvuldigheidseisen

- ▶ De arts moet:
- ▶ ervan overtuigd zijn dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- ▶ **ervan overtuigd zijn dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;**
- ▶ de patiënt informeren over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
- ▶ **met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;**

- ▶ Een patiënt moet voor euthanasie of hulp bij zelfdoding altijd zelf een euthanasieverzoek doen. Familie kan niet om euthanasie vragen, tenzij de patiënt zijn wil niet kan uiten en er een schriftelijke wilsverklaring is. De arts voert de euthanasie uit volgens de eisen zoals die in de wet zijn beschreven.

- ▶ ten minste één andere, onafhankelijke arts raadplegen, die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de vorige onderdelen
- ▶ de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding op medisch zorgvuldige wijze uitvoeren.



Bij liberale voorstellen van de verruiming van de wet vervallen de blauwgedrukte zorgvuldigheidseisen. En daarmee ook het gesprek over het verzoek tot euthanasie. Ik vind dat de vrager uiteindelijk de beslissing heeft over de uitvoering van de euthanasie. Maar een diepgaande gedachtewisseling met een onbevooroordeelde derde is voor mij essentieel. De derde hoeft geen arts te zijn.

Voor mij is euthanasie altijd sprake van een dilemma,

Het is altijd een conflict. Hulp bij zelfdoding valt me nooit gemakkelijk.

Wie ben ik om te beoordelen of iemands leven ondraaglijk is door het lijden of zoals nu wordt verwoord of het leven is votooid.

Wat is een voltooid leven, wat is gezondheid, wat is lijden. Waarom is het leven ondraaglijk?

En dat nog los van het feit om iemand bewust te doden, met wat voor goede bedoelingen dan ook. Dood aan de naald.

Wie ben ik.

Enkele dilemma's:

In de begintijd was euthanasie niet legaal, er was een in de beroepsgroep een regeling getroffen maar die werd niet juridisch ondersteund. Een collega heeft ondanks dat hij de euthanasie gewetensvol heeft gedaan een nacht in de gevangenis mogen doorbrengen.

Maar vooral de ethische of morele dilemma's hebben mij veel hoofdbrekens gegeven. Ik vond dat ik als arts de gang naar euthanasie niet uit de weg kon of mocht gaan. Uiteindelijk heeft de wens van een patiënt na diepgaande gesprekken bijna altijd de doorslag gegeven. De gesprekken en het contact gaven ook mij als uitvoerder van de euthanasie uiteindelijk vrede.

Autonomie.

De naam Aanmij van ons initiatief komt van een jongere met kanker:: "Het is **aan mij** om mijn laatste levensfase van kwaliteit te voorzien en het is belangrijk **dat anderen hieraan kunnen en willen bijdragen**"

Hier komt het dilemma van autonomie ter sprake.

Een zelfgekozen dood, een ideale verwerkelijking van de term autonomie?

Autonomie, zelfbeschikking, heeft het gevaar van isolement in zich, van een vacuüm. De mens is ten diepste een relationeel wezen. In relatie met zichzelf, de medemens, de omgeving, met dat wat hem of haar inspireert.

Ons menselijk streven naar autonomie mist vaak die relatie.

Autonomie ten koste van het grote geheel.

Autonomie ten koste van de samenhang

Autonomie is voor mij relationeel zelfbewustzijn.

De naam Aanmij heeft ook dat vacuum in zich, benoemt het vacuum van een jong mens in nood, maar heeft in zich de uitnodiging om daar samen in te staan

Zonder het relationele element is zelfbeschikking doods, is een zelfgekozen dood suicide.

Ik vind dat de huidige regelgeving rond voldoende ruimte biedt aan autonomie in de breedste zin. Een autonomie waarin de beslissing wordt genomen na een open communicatie met een buitenstaander.

De uiteindelijke beslissing of het leven al dan niet voltooid is, ligt bij de mens die de vraag

om euthanasie stelt.

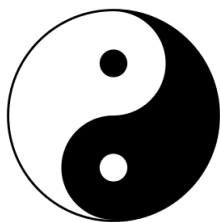


- ▶ In Exodus 3 wordt verteld hoe God aan Mozes zijn naam bekendmaakt: 'Ik ben die ik ben', 'Ik zal er zijn' – een naam die Gods wezen tegelijk verhult en openbaart.



Ik heb begrepen dat de naam van de Joodse God is niet te benoemen, maar wordt gecodeerd tot de letters JHWH en kan worden uitgesproken als Jaweh, Jah Love, Jehova. Deze code heeft **Zijn** als diepste betekenis.. En dat het Zijn met een verbond te maken heeft, met verbinding, met relatie. Een relatie kan alleen op basis wederkerigheid, op basis van samenhang.

Ik denk dat de kern van vrede en geluk een open wederkerigheid is, die ook zo mooi in het YinYang symbool te zien is



Het universum; alles wat er is en niet is, wordt de Tao (of Dao) genoemd. De Tao is niet te kennen, te begrijpen of te duiden. De Tao manifesteert zich in 2 tegengestelde waarden: yin en yang. Dit zijn geen absolute polen zoals goed en kwaad; beide waarden bestaan slechts in relatie tot elkaar. Je kunt 'lang' uitsluitend lang noemen in relatie tot 'kort'; beide kunnen dus niet afzonderlijk (op zichzelf) bestaan.



Voor mij klinkt de code TAO niet veel anders als JHWH, wat ook relationeel Zijn in zich draagt

Een zelfgekozen dood zonder het relationele element is suïcide.

Een zelfgekozen dood doet een appel op ons om een relatie aan te gaan.

En van daar uit mag je accepteren dat die verbinding anders is als je zelf graag zou zien.

Mevrouw X. 99 jaar.

Enige jaren kwam ik met enige regelmaat bij mevrouw langs. Soms voor klachten maar meestal om elkaar te ontmoeten. In haar hele leven heeft religie en zingeving centraal gestaan.

Na de oorlog heeft ze 3 jaar theologische vorming gehad.

Ze heeft altijd positief in het leven gestaan en naar grotere verbanden gekeken. Ze hield van lezen en gedichten. Ze is een periode bij de kring van de dichter Willem Barnard geweest, (ook bekend onder het pseudoniem Guillaume van der Graft). Ze kon daar zo vol vuur over praten. Ze is erg levendig en autonoom, vroeger voorlichter bij de kruisverenigingen. Ze had een even oude vrouwelijke collega, ze kenden elkaar meer dan 70 jaren. Die woonde in dezelfde stad. Ze trokken die tijd samen op. De vriendin is blind geworden en zo werd het contact beperkt. Maar 1 keer per dag belde mevrouw haar vriendin op om een gedicht voor te lezen, om iets te vertellen van wat ze had gelezen. Ze heeft meer mensen om zich heen.

Ze kreeg helaas toenemende duizelingen met valneigingen waardoor het te gevaarlijk werd om uit bed te gaan. Met als gevolg dat ze vanaf dat moment 24 uur in bed lag, behalve als de thuiszorg kwam. Ook zitten in een stoel was te gevaarlijk. En door het vallen in een isolement geraakt. Nu ze niet meer uit bed kon, is de knop omgegaan.

Zo heeft het leven voor haar geen doel meer. Volledig afhankelijk te zijn van anderen. Ze kan zich niet meer concentreren met lezen of tv kijken, Ze zit alleen te wachten tot de zuster van de thuiszorg komt om haar te verzorgen. Het lichaam is beurs en vol blauwe plekken daarvan. Ze is lid van de NVVE en heeft in 1998 al een euthanasieverklaring getekend, in 2005 nog eens herhaald. Bekend met hartklachten waarvoor ze een pacemaker heeft. Ze had een zwak hart maar de pacemaker hield het aan de gang. Ik heb met haar cardioloog nog overgelegd gepleegd of de pacemaker niet levensverlengend kon zijn. Hij dacht van niet.

Ze verwoordde duidelijk dat voor haar elke dag een kwelling was. En dat het leven voor haar nu niet acceptabel was. Ze zou een maand later 100 jaar worden. Dat had totaal geen betekenis voor haar. Ze vroeg om euthanasie.

Aanwezig waren een pleegdochter, haar blinde vriendin, nog een kennis en mijn vrouw Betteke die ook arts is. Ik doe een euthanasie nooit alleen. en regelmatig was zij mij hierin tot steun.

We hebben samen gepraat, terug gekeken, en onze verbinding uitgesproken.

Onze overtuiging gedeeld dat we door de dood heen verbonden zullen zijn.
Onze dankbaarheid betuigt voor dat wat mocht zijn.

Een kaars gebrand, een zegen gedeeld.
Haar lievelingsgedicht samen gezongen.

**De mensen van voorbij
zij worden niet vergeten.
De mensen van voorbij
zijn in een ander weten.
Bij God mogen ze wonen,
daar waar geen pijn kan komen.
De mensen van voorbij
zijn in het licht, zijn vrij**

**Ze is omgeven van dierbaren, in een prachtig Licht, in overgave
overgegaan.**

Soms sta je met de rug tegen de muur.
Soms zit je aan het ziekbed van een ander.
Je wordt geconfronteerd met de eindigheid van dit leven.
Met machteloosheid, verdriet en vragen.
Je kan niets, je hoeft niets.
Dan te zijn.
Wees,
wees die je bent,
weet je verbonden.

Vrede op jouw weg,
vrede in jou.

