



SEIN

Expertisecentrum voor epilepsie
en slaapgeneeskunde

Dit leven, leef ik

Sterkte

Essay sociale agenda
Geschreven door Tamara Steenkamp
23 mei 2024

Inleiding

Daar zit ik als professional, hard aan het werk met mijn handen, voeten, verbale kundigheid uit theorieën, methodieken en kennis. Recht tegenover mij zit Paul, een wat oudere man van 52 jaar, een ogenschijnlijk vrolijke lieverd. Het leven valt hem zwaar. Jaren van zich ongelukkig voelen, lijkt hem te verstikken om de kleine zonnestralen te zien. Depressief? Nee, machteloos en uitzichtloos door het opgelegde beeld van een "normaal" leven te moeten kunnen leiden. Zich opgesloten voelen in een kamer van een paar vierkante meter met opgelegde maatregelen en stukje beschermde leefomgeving is zijn toekomstperspectief, zijn thuis. Hij kijkt mij aan met doordringende waterige ogen, pakt mijn handen, buigt naar voren en zegt: "ik wil dit niet meer, ik wil verlost worden van alles wat ik niet kan. Ik wil euthanasie als dit het leven is dat ik leef".

Ik slik een groot brok van mijn menselijkheid weg en mijn gedachtes schieten alle kanten op in mijn hoofd. Ik wil hem zo graag helpen om te zien wie ik zie. Maar ik zie hoe dit leven te zwaar geworden is voor hem, zeker na het verlies van zijn moeder. Werken aan doelen is ineens alleen maar een instrument om verantwoording af te leggen, het helpt Paul niet te worden wie hij wil zijn. Ik kijk hem aan met waterige ogen, pak zijn handen, buig naar voren en het enige wat ik kan zeggen is: "sterkte".



De strijd

De meesten van jullie hebben ooit weleens gezegd of gehoord 'wat een dankbaar beroep'. Ik weet zelf nooit zo goed welke reactie ik hierop moet geven, omdat ik bij dit woord in strijd ben met mijn eigen gedachten, gevoelens en deskundigheid. Van Dale (z.d.) omschrijft het begrip zorg en dankbaar als volgt: zorgzaamheid en bemoeienis geeft een dank voelend of voldoening gevend gevoel wat een dankbare taak is. Met deze definitie moet het inderdaad wel een dankbare taak zijn om in de zorg te werken, waarom voelt het soms dan toch zo anders? Paul ben ik uit het oog verloren om het feit dat hij zich gelukkig moest gaan voelen. Incidenteel kreeg ik nog een kaart of brief, hij was mij niet vergeten. Ze hebben hem opgesloten in een isoleercel voor jaren, omdat hij zei niet meer te willen leven. Dus leeft hij nog.

Euthanasie een recht of voorrecht?

Op 1 april 2001 is door de Nederlandse regering de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' aangenomen en in 2002 toegepast, aldus de NVVE¹ (z.d.). Dit betekent dat onder bepaalde voorwaarden hulp bij zelfdoding niet meer strafbaar is in Nederland. Echter, euthanasie bij mensen met een verstandelijke beperking is niet toegestaan, omdat zij hun doodswens onvoldoende kunnen uiten (VGN, 2014). De adviesgroep ethiek van de NVAVG² heeft na het aannemen van de handreiking van de VGN hierover het standpunt ingenomen dat dit zo moet blijven. Ondanks het feit dat voor pasgeborenen en psychiatrische patiënten die wilsonbekwaam zijn de mogelijkheden tot actieve levensbeëindiging verruimd zijn, is dit voor mensen met een verstandelijke beperking niet het geval. De NVAVG geeft aan dat de arts na een grondige procedure van observatie en overleg actieve levensbeëindiging bij een wilsonbekwame cliënt met een verstandelijke beperking mag toepassen, mits het als moreel aanvaardbaar wordt gezien. De arts moet zich er dus wel van bewust zijn dat hij/zij vervolgd kan worden voor moord indien dit niet wordt erkend. Wagemans et al. (2018) laat weten dat euthanasie bij verstandelijk gehandicapten tot op heden driemaal is toegepast, waarbij specifiek de aandacht lag op de vaststellen van wilsonbekwaamheid.

Grote verschillen of toch niet?

Radboud Repository (2024) haalt artikel 25 aan van het VN-verdrag inzake personen met een handicap. Hierin staat dat mensen met een handicap recht hebben op dezelfde gezondheidszorg, zonder uitsluiting of discriminatie. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden problemen ondervonden, omdat er niet kan worden voldaan aan deze mensenrechten. Een andere kijk op het lijden van de mens is volgens Cutcliffe et al. (2014) noodzakelijk: lijden moet niet worden verward met pijn. Binnen de gezondheidszorg moeten beroepsbeoefenaars het lijden wegnemen of stoppen. In de westerse wereld wordt het nastreven van geluk op antagonistische wijze aan lijden gekoppeld. Van oudsher is echter bekend dat lijden een mens doet groeien, betekenis kan geven en doet leren. Wij moeten weer trots worden op het lijden, waarbij psychiaters en geestelijke gezondheidsverpleegkundigen met behulp van interventies het individu ondersteunen bij hun lijdensweg in plaats van farmaceutische ondersteuning te verlenen. Lange (z.d.) benoemt het blijven vasthouden aan interventies als een moreel tekort, waarmee verbloemd wordt dat er kwaad wordt aangericht. Een hardnekkige manier van behandelen, waardoor er gevlucht kan worden in zelftroost door te zeggen dat er alles aan gedaan is. Terwijl er gekeken moet worden naar het eigen handelen in plaats van de verantwoordelijkheid af te wenden op een ander. Men moet zich schuldig voelen als de behandeling niet aanslaat. Tal van filosofen hebben zich beziggehouden met het lijden van de mens,

¹ Nederlandse vereniging voor een vrijwillig levenseinde

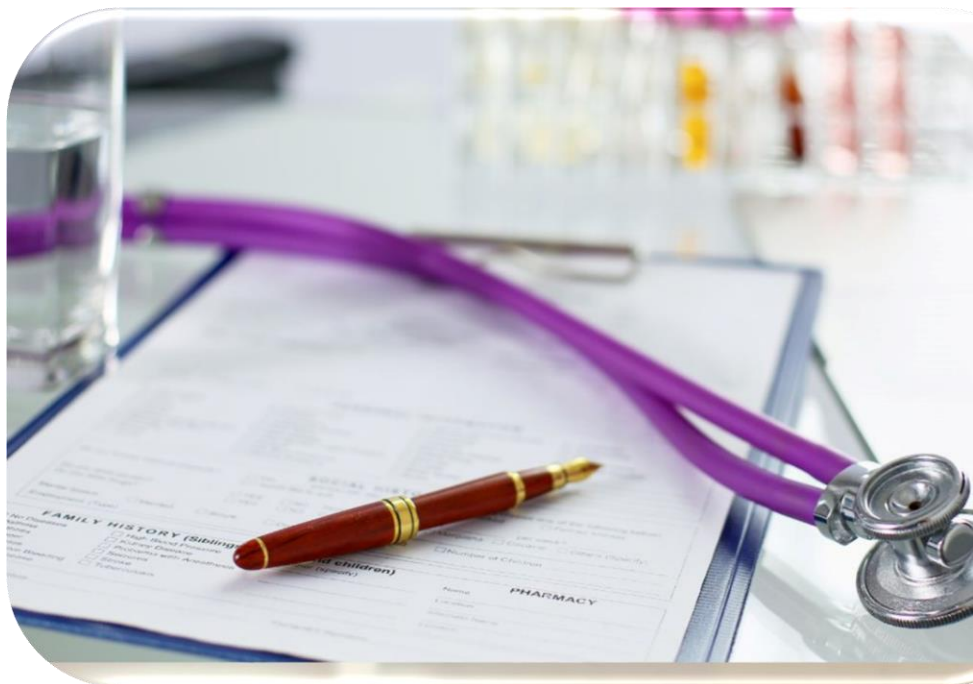
² Nederlandse vereniging artsen verstandelijk gehandicapten

waaronder Paul Ricoeur (Svandra, 2012). Volgens hen hoort lijden bij het leven. Pijn begrijpen, verdragen, accepteren of je ervan losmaken geeft herkenning aan jezelf, evenals aan de ander. Toch wordt ook gezegd dat het een ethische verplichting is om op een actieve manier te reageren als een persoon om hulp roept (Svandra, 2018). Hierbij dien je, binnen hun vermogen, handvatten te bieden aan mensen die lijden in deze wereld.

Mensen met een verstandelijke beperking

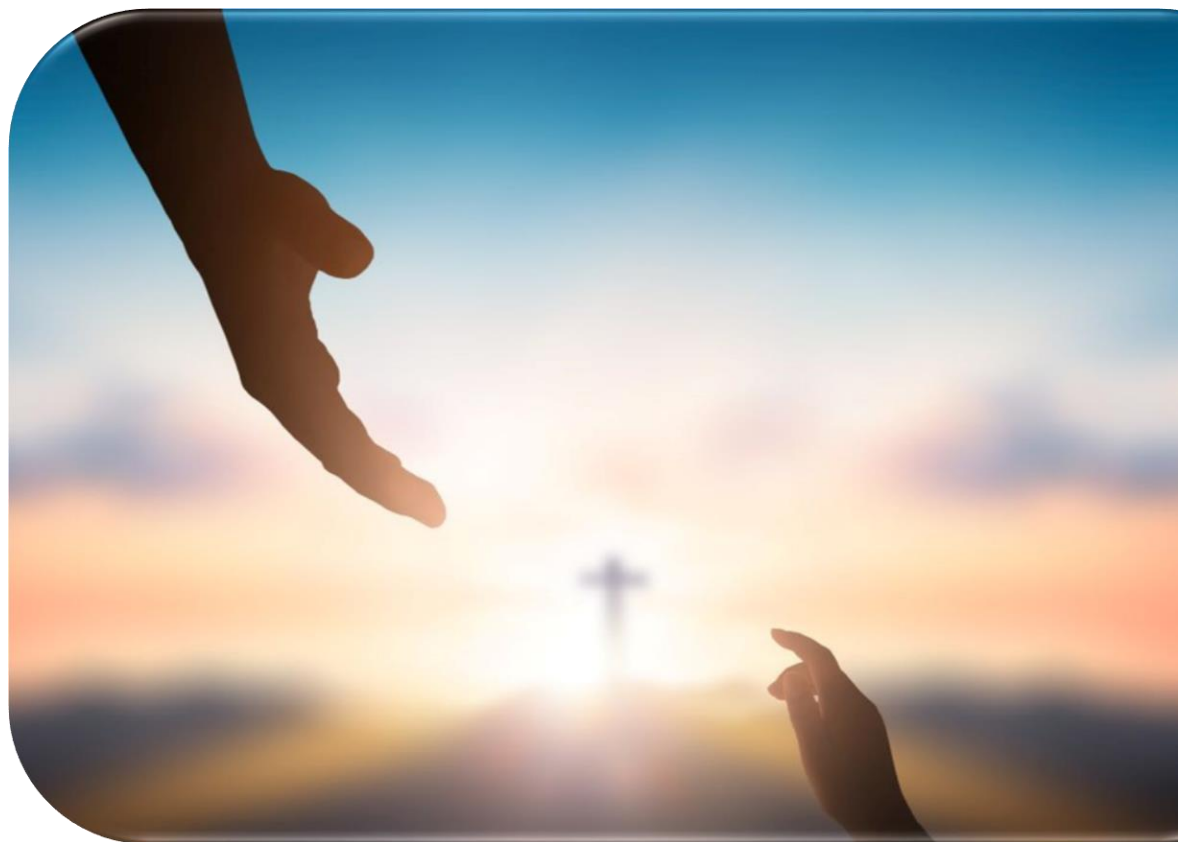
Een verstandelijke beperking volgens Nevid et al. (2023) is als er significante tekortkomingen zijn in het zelfstandig functioneren en sociale verantwoordelijkheden in drie verschillende domeinen. Het gaat hier om het conceptuele systeem, het sociale systeem en het praktische domein. Deze domeinen zijn van invloed op het dagelijks functioneren van de persoon, waardoor zij ondersteuning nodig hebben ten opzichte van andere mensen van dezelfde leeftijd. De beperking in het IQ volgens Wagemans et al. (2018) maakt dat diagnostiek en behandeling moeilijk uit te leggen valt en dat mensen met een verstandelijke beperking op het gebied van (ingewikkelde) medische beslissingen veelal wilsonbekwaam zijn. Hierdoor ligt de verantwoordelijkheid bij de vertegenwoordiger(s) en arts(en) in het maken van belangrijke beslissingen over de behandeling.

Nog steeds zijn er mensen die het leven van een mens met een beperking niet waardevol vinden (VGN, 2014). Met het verruimen van de euthanasiewet geven wij deze mensen een instrument in handen. Hoewel zij hun wens veelal niet kenbaar kunnen maken, mogen wij ze dat recht ook niet onthouden en hebben zij recht op een zacht levenseinde. Willemse (2015) attendeert ons erop dat de samenleving harder is geworden ten opzichte van mensen die afwijken van anderen. De samenleving een instrument in handen geven, zoals euthanasie, kan om die reden niet verstandig zijn. Wel is er een screeningsinstrument ontwikkeld om in een vroeg stadium palliatieve zorg te bieden. Dit was volgens Radboud Repository (2024) noodzakelijk, omdat er veelal geen beleid is afgesproken over reanimatie en welke behandeling wel/niet ingezet moet worden voor een zacht levenseinde.



Conclusie

Natuurlijk begrijp ik de complexiteit van euthanasie en wil ik niemand ten laste leggen een moordenaar te zijn of überhaupt iemand voor zo'n lastige beslissing zetten. Echter, als zorgverlener wordt er verwacht niemand onrecht aan te doen vanwege zijn handicap (Rothfus, 2021). Hierbij respecteer ik het recht op zelfbeschikking, participatie. Ik zie de persoon als één geheel en probeer ik de kracht van de mens te ontwikkelen. Maar wat als die kracht eruit is, zoals in het geval van Paul? Gaan we dan door met het verbloemen van het morele tekort? Moet ik hierbij respecteren dat ik het leven van Paul vorm geef binnen de grenzen van de wet? Ook van de zorgverlener wordt gevraagd kritisch na te denken, de effecten aan de orde te stellen en machtsongelijkheid te voorkomen. Door verharding van de samenleving lijkt deze machtsongelijkheid groter te worden uit angst voor het effect. Had je dan toch nooit geboren moeten worden, omdat je dit leven niet waardevol leidt, zoals je zelf zei, of heeft men je dit wijsgemaakt? Hoe kan ik jou duidelijk maken dat je trots moet zijn op je lijden? Of vlucht ik nu in zelftroost, omdat ik graag wil denken dat ik er alles aan gedaan heb? Reynaert et al. (2023) benoemt dat het innemen van positie voor de kwetsbaarste, wiens stem niet gehoord wordt, tot hun recht moet komen. Ik gebruik nu jouw kwetsbare stem Paul, om te laten horen wat je zo graag wilde. Als men bereid is geweest om je voor jaren op te sluiten in een isoleercel, waarbij al je rechten werden geschonden, waarom heeft dan niemand kunnen vechten voor jouw vrijheid? Vaarwel lieve Paul, ik had je euthanasie dankbaar gegund.



Literatuurlijst

- Cutcliffe, J., Hummelvoll, J., Granerud, A., & Eriksson, B. (2014). *Mensen begeleiden in hun zoektocht naar zingeving*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van [https://www.psychiatricnursing.org/article/S0883-9417\(14\)00156-3/abstract](https://www.psychiatricnursing.org/article/S0883-9417(14)00156-3/abstract)
- Lange, F. (z.d.). *In andermans handen, over grenzen in de zorg*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://www.fritsdelange.nl/wp-content/uploads/2020/06/ksgv.pdf>
- Nevid, J., Spencer, A., Greene, R., en Greene, B. (2023). *Psychiatrie een inleiding*. (10^{de} druk). Uitgeverij Pearson.
- NVVE (z.d.). *De euthanasiewet*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://www.nvve.nl/informatie/euthanasie/de-euthanasiewet>
- Radboud Repository (2024). *Sterker en beter*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/141432/141432.pdf>
- Reynaert, D., Kemmeren, C., Knevel, J., Lichtenberg, M., Plovie, E., en Tirions, M. (2023). *Sociaal werk als mensenrechtenberoep*. (1^{ste} druk). Uitgeverij Acco
- Rothfus, J. (2021). *Ethiek in sociaal werk*. (4de druk). Uitgeverij Pearson
- Svandra, P. (2012). *Pijn en lijden*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://europepmc.org/article/MED/23050355>
- Svandra, P. (2018). *Kwaliteit, een ethische dimensie in de verpleegkundige zorg*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://europepmc.org/article/MED/29680138>
- Van Dale (z.d.). *gratis woordenboek*. Geraadpleegd op 21 mei 2024, van <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/zorgen>
- VGN (2014). *NVAVG opent discussie over levensbeëindiging met handreiking*. Geraadpleegd op 21 mei 2024 van <https://www.vgn.nl/achtergrond/nvavg-opent-discussie-over-levensbeëindiging-met-handreiking>
- Wagemans, A. van Bokhoven, M. (2018). *Tijdig nadenken over toekomstige zorg: 'Advance care planning' bij mensen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 21 mei 2024 van https://cris.maastrichtuniversity.nl/ws/portalfiles/portal/54094302/Bokhoven_2018_Tijdig_nadenken_ov_er_toekomstige_zorg.pdf
- Willemse, J. (2015). *Anders kijken*. (3^{de} druk). Uitgeverij Bohn stafieu van loghum.