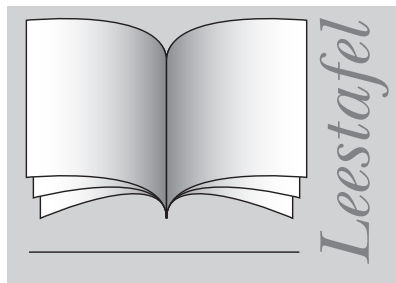


geweld. Hij moet haar daar wel van op de hoogte brengen. Het verdient de voorkeur om het dilemma dan eerst anoniem voor te leggen aan een andere arts of ethicus.

Dr. Boukje van der Zee, medisch ethicus, Ctique Consult
Ethiek en Gezondheidszorg
E-mail: Boukjevanderzee@ctique.nl



Schermer M, Ewals F & Weisz M. *Ethische dilemma's in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum, 2016. ISBN: 978-90 232 5412 6. 168 blz. Prijs: € 27,95.

Aan de hand van tweeëntwintig, voor de sector herkenbare, ethische vraagstukken, wordt een beeld geschetst van de alledaagse praktijk. In dit boek draait het om goede zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, in de context van een veranderende samenleving. Een samenleving waarin de opvattingen over de

Literatuur

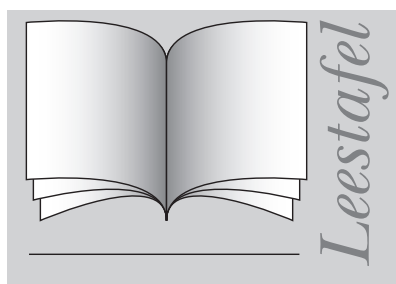
Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Samen zorgen in de wijk. Signalering Ethiek en Gezondheid 2016/2. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2016.

ondersteuning aan deze mensen verschuiven. Een context waarin ontwikkelingen gaande zijn die van invloed zijn op de aard en urgentie van morele vragen en die nieuwe dilemma's oproept.

Het boek is bedoeld als werkboek voor professionals die werkzaam zijn in de sector; om te prikkelen en tot verder nadenken en discussie. Tegelijkertijd biedt het handvatten bij het herkennen van ethische vraagstukken en het analyseren van deze vraagstukken om tot onderbouwde antwoorden te komen. In de commentaren zijn overwegend professionals met een behandelverantwoordelijkheid aan het woord: AVG- artsen, gedragsdeskundigen en GZ- psychologen naast juristen, ethici of bestuurders. De stem van een belangrijke groep zorgprofessionals, de dagelijkse begeleiders uit de praktijk, is echter niet opgenomen in het boek. Opmerkelijk, omdat in de sector juist de dialoog en relatie tussen cliënten (verwanten) en hun begeleiders steeds centraler komt te staan.

Desalniettemin laat het boek zien dat de verstandelijk gehandicaptensector met eigen specifieke ethische vraagstukken te maken heeft. In verschillende commentaren wordt gerefereerd aan het feit dat iemands persoonlijke context, iemands levensverhaal, de betekenisverlening, of de vraag achter de vraag, van invloed is op de problematiek. Deze thema's doen er toe in het verkennen van de ethische vraagstukken en vragen om een meer relationele benadering. Ook als het (medische) behandelvraagstukken betreft. Het boek nodigt uit om stil te staan bij welk ethisch kader gekozen wordt om naar morele vragen in deze sector te kijken. Het geeft daarmee een aanzet tot een dialoog die in de sector gevoerd moet gaan worden, niet in de laatste plaats met cliënten en hun verwanten zelf.

Saskia Barfuss, adviseur Moeilijk Verstaanbaar Gedrag bij Expertisecentrum Sherpa (ondersteunt mensen met een beperking), Baarn



Kalanithi K. *Als adem lucht wordt (When Breath Becomes Air)*. Amsterdam: Hollands Diep, 2016. 256 blz. ISBN: 9789048834587. Prijs: € 19,99

Paul Kalanithi heeft zijn specialisatie tot neurochirurg op een haar na afgerond, als bij hem kanker geconstateerd wordt: longkanker in een vergevorderd stadium. Het eerste deel van het boek beschrijft vooral de psychische impact van zijn diag-

nose op zijn werk en privéleven. Als de lichamelijke effecten van de ziekte niet meer te ontkennen zijn, verandert het boek in het tweede gedeelte van toon. Die lichamelijke achteruitgang leidt tot bizarre en hartverscheurende passages, zoals wanneer Paul na een lange opname op de intensive care eindelijk thuiskomt en op die dag de bevalling van zijn vrouw begint.

Van arts wordt hij patiënt, of zoals hij zelf schrijft: "as a doctor I was an agent, a cause, as a patient, I was merely something to which things happened." Deze ontwikkeling komt ook duidelijk naar voren in de relatie tussen Paul en zijn oncoloog Emma (een van de sterkste en best beschreven elementen in het boek). Aan het begin van zijn ziekteproces bespreken ze als collega-artsen zijn medische details – op overlevingscijfers na, die weigert ze hem te geven. Hun relatie verandert langzaam in een arts-

patiënt-relatie waarin zij (op zijn verzoek) steeds meer de regie overneemt.

Hij overleed voor hij de kans kreeg het boek af te ronden. Zijn vrouw Lucy deed dit voor hem, door gebruik te maken van door hem geschreven e-mails en tijdschriftartikelen, en interviews met Paul. Ook schreef ze de aangrijpende epiloog, waarin ze vertelt over zijn laatste periode en sterven.

Paul Kalanithi was een echte *uomo universale*: voor hij daadwerkelijk aan zijn studie geneeskunde begon, had hij met succes studies in literatuurwetenschappen, biologie en filosofie doorlopen. Die literaire en filosofische achtergrond klinkt door in zijn boek – zijn vertelstijl is zorgvuldig en onsentimenteel. Hij heeft een prachtig, schrijnend boek achtergelaten.

Dr. Anke Oerlemans, postdoc Radboudumc Nijmegen / TU Eindhoven