

Karin Spaink: 'medische geheimen.' Risico's van het elektronische patiëntendossier. Nijgh & van Ditmar//XS4ALL, Amsterdam 2005. ISBN 9038869592 78 pg.

Kritische commentaren op de manier waarop het elektronische patiëntendossier (EPD) dat vanaf 2006 moet starten wordt ingevoerd. Een prachtig plan maar niet zonder haken en ogen. 'Too much ambition kills. Met een eenvoudige doelstelling behaal je veel success. Verfijningen en toevoegingen kosten buitenproportioneel veel werk en leveren uiteindelijk weinig op.' (pag. 33, geciteerd wordt Mark Berg)

Karin Spaink gaat na welke ambities waargemaakt moeten worden door invoering van dit systeem, of dit er niet teveel zijn, of ze in de loop der jaren veranderd en bijgesteld zijn en wat dat dan voor gevolgen zou hebben. Ze stelt bijvoorbeeld vragen over welke gegevens op welke manier door wie gedeeld moeten worden, de toegankelijkheid van het systeem en wie er bij welke informatie moet kunnen, hoe veilig het systeem is, geheimhoudingsplicht, of het EPD werkelijk zoveel voordelen oplevert, hoe het zit met virussen en beveiliging tegen onbevoegden, hoe met privacy, of een groot systeem wel de beste resultaten zal opleveren, of er door het invoeren van een EPD geen fouten kunnen worden gemaakt, of patiënten inzage krijgen, en wat zij vinden van het plan? Eigenlijk moet iedere hulpverlener in ieder geval de conclusie lezen en daarover in discussie treden voordat ze op het systeem vertrouwen. Vooral het papierendossier niet ineens wegdoen.

Film: Mar adentro Waargebeurd verhaal. Gemaakt door Javier Bardem
Een film van Alejandro Amenábar (Oscar winnaar beste buitenlandse film, Golden Globes betset buitenlandse film, beste regie, beste acteur European film awards.

Ramon ligt al 30 jaar verlamd in bed terwijl hij verzorgd wordt door zijn familie. Zijn slaapkamerraam is ook zijn enige raam naar de wereld. Hij kijkt naar buiten en fantaseert over de zee waar hij vroeger zoveel ging zeilen. Diezelfde zee waar hij tijdens zijn jeugd een vreselijk ongeluk kreeg. Sindsdien is zijn enige doel zijn leven op een waardige manier te beëindigen. Hij wil euthanasie aanvragen, legaal. Hij zou het liefst zelfmoord plegen, maar moet daarbij geholpen worden. Hij is totaal verlamd. Zijn directe omgeving, broer, vader en schoonzus willen hem daarbij niet helpen. Daarom heeft hij steun gezocht bij een bureau dat mensen helpt bij levensvragen. Het bureau schakelt advocaten in om een legale euthanasieaanvraag te doen bij het gerechtshof. De rechtspraak verliezen ze, het leven gaat ondertussen gewoon door. Dat maakt de film zo sterk. Er wordt een baby geboren, Ramon krijgt regelmatig bezoek en leidt met televisie en hulpmiddelen een leven met wat afleiding. Zijn neef, een puber, beschouwt hij als zijn nooit gekregen zoon, en helpt hem met het schrijven van zijn boek, komt graag bij hem langs. Kortom er is genoeg afleiding en er zijn mensen om hem heen die van hem houden. Ook de pijn voor de directe omgeving van het in de publiciteit uitvechten van zijn euthanasieverzoek, wordt gewoon in beeld gebracht.

Twee vrouwen worden erg belangrijk: Julia, de aan een progressieve ziekte lijdende advocate die hem ondersteunt en hem helpt in de juridische strijd om zijn leven naar eigen inzicht te beëindigen en Rosa een vrouw uit een nabijgelegen dorp die hem wil overtuigen dat het de moeite waard is. Beide

vrouwen zijn onder de indruk van Ramons persoonlijkheid en beginnen vraagtekens te zetten bij hun eigen principes. Julia zegt hem te gaan helpen als zijn boek af is, Rosa helpt hem uiteindelijk, omdat ze overtuigd raakt van zijn gelijk over wat hij zegt, 'als je echt van me houdt, dan help je me dood gaan'. En zo gebeurt het uiteindelijk ook: terwijl Julia afgetakeld achterblijft, een zelfmoord niet kan doorzetten en Ramon niet kan helpen, helpt Rosa Ramon zijn plan uitwerken. Aan het eind van de film is te zien dat hij zelf het drankje drinkt met het dodelijke poeder en sterft. Een bijzonder indrukwekkende film over euthanasie.

Documentaire: Murderball

Centraal staat het Amerikaanse gehandicapte rolstoelrugby (kuadsrugby) team, dat zich voorbereid voor de paralympics en gedurende een aantal jaren wordt gevolgd. Het is een ruige sport waarbij tegen elkaar aangereden mag worden. Rolstoelen zijn omgebouwd tot forten. Ook de coach van het Canadese team wordt gevolgd. Hij is eerst speler geweest bij het USA team. Toen dat niet meer kon, hij eruit moest, is hij 'the enemy' het Canadese team gaan trainen. Hij is een strenge man voor zijn zoon, die vindt dat je hard moet optreden. Dat verandert voor zijn zoon enigszins wanneer hij een hartinfarct krijgt. Er worden trotse mensen geportretteerd, die onderling harde grappen maken, met elkaar, over elkaar, maar nooit om iemand eronder te krijgen. Steeds zien we beelden van die keiharde sport en stukjes uit het dagelijks leven van de sporters. Met name van Mark Rogan, die een volledig getatoeëerd onderbeen heeft. Ze hebben allemaal zware handicaps, dwarslaesies, verlamming tgv van ongelukken of ziekte. Maar ze hebben allemaal gemeen dat ze trots zijn op wat ze kunnen, ook heel wat kunnen, nadat ze eerst lange tijd hebben gerevalideerd en geleerd allerlei delen van hun lichaam weer te gebruiken. Ze tonen op een gewone manier hoe ze met hun handicaps als zelfstandige mensen leven. Met veel plezier vertellen ze in een open gesprek dat ze allemaal gewoon een erectie kunnen krijgen. Daarna zie je een 'deskundige' in een witte jas, met een veel te serieuze toon vertellen wat er wellicht komt kijken bij seks. De verhalen achter deze mensen worden steeds toegelicht. Marks vroegere schoolvrienden vertellen van zijn ongeluk en wie daar meer last van heeft: hij of Chris, de jongen die het ongeluk heeft veroorzaakt. Zijn vriendin vertelt hoe ze elkaar hebben leren kennen, zijn ouders hoe trots ze op hem zijn. Dat geldt ook voor de Canadese coach. Mark geeft ook voorlichting in een revalidatiecentrum waar een jongen, motorliefhebber, nog aan het revalideren is, maar helemaal valt voor de sport. Hij komt die dag de speelrolstoel van Mark niet uit, ziet iets wat hij leuk kan vinden. Ook bij oorlogsveteranen wordt de voorlichting gegeven en is Mark ervaringsdeskundige. Rita Sruhkamp's boek wordt in deze documentaire van beelden voorzien. Het boek 'ervaringsdeskundigheid werkt' onderstreept, en Arthur Franks verzoek om een getuigenis over ziekte ervaringen te maken waar gemaakt. Ik ging ontroerd en onder de indruk de zaal uit. Doorzettingsvermogen, inzet, niet voor de problemen weglopen, tonen hoe het is, kennis aanvullen, een waardevol leven laten zien waar menigeen jaloers op kan zijn, zonder dat dat overdreven wordt dat zijn maar een paar zaken die ik heb gezien.